GÖTEBORGS UNIVERSITET
*Institutionen för pedagogik och didaktik*

GÖTEBORG UNIVERSITY *Department of Education*

# Från skolperspektiv till livsperspektiv

– hur personal uppfattar att fortbildning om medicinska diagnoser kan bidra till utveckling av den pedagogiska verksamheten

Fördjupningsarbete om 10 poäng
Specialpedagogik 61-80 poäng (PS6100)
Juni 2003

Författare: Ann Catrin Röjvik
Handledare: Inga-Lill Jakobsson

# Sammanfattning


| | |
|---|---|
| Arbetets art: | Fördjupningsarbete i Specialpedagogik (10 p) |
| Titel: | Från skolperspektiv till livsperspektiv<br>- hur personal uppfattar att fortbildning om medicinska diagnoser kan bidra till utveckling av den pedagogiska verksamheten |
| Författare: | Ann-Catrin Röjvik |
| Handledare: | Inga-Lill Jakobsson |
| Examinator: | Göran Lassbo |
| Datum: | April 2003 |

*Nyckelord: Fortbildning, specialpedagogik, diagnos, syndrom, skolsituation, komplicerad inlärning, föräldrasamverkan*



Bakgrund:
Ågrenska bedriver familjevistelser för barn som har ovanliga funktionshinder och deras familjer. Sedan hösten 1997 får familjer som kommer till Ågrenska på en vistelse bjuda med sig sk kringpersonal, dvs personal som arbetar med barnet på hemorten. Personalen får tillsammans med föräldrarna information om diagnosen ur bl a medicinsk, psyko- social och pedagogisk synvinkel. Denna personal är ofta assistenter, lärare och habiliteringspersonal.

Syfte:
Syftet med studien har varit att undersöka hur personal uppfattar att fortbildning om medicinska diagnoser kan bidra till utveckling av den pedagogiska verksamheten.

Metod:
En kvalitativ metod har använts för att beskriva personalens uppfattningar. Undersökningsgruppen har bestått av 10 deltagare från fyra olika fortbildningar. Deltagarna har intervjuats efter genomförd fortbildning. Det empiriska materialet har analyserats med utgångspunkt från Grounded Theory.

Resultat:
Resultatet visar att fortbildning av personal, i form av medicinsk information, pedagogiska konsekvenser och psykosociala aspekter om medicinska diagnoser och vilka svårigheter de medför, fick flera effekter. Personalen fick ökad kunskap och förståelse både för barnets svårigheter och för familjens situation. Därigenom fick de större säkerhet i att planera och genomföra undervisningen. De kunde anpassa miljön, arbetsmetoderna och kraven på ett bättre sätt. Personalen förstod också, på ett djupare plan, att skolan bara är en del av barnets och familjens vardag och att föräldrarna har många komplexa och svåra situationer att hantera. Därmed blev det tydligt hur vikigt det är att skolan hjälper till att förbereda barnet för vuxenlivet. De gemensamma erfarenheter som personalen och föräldrar fick under fortbildningen ledde till förbättrad kommunikation och samverkan mellan hem och skola. Fortbildningen bidrog inte bara till ökad säkerhet och ett professionellt förhållningssätt till barn och föräldrar utan också till tydligare kommunikation mellan kollegor, chefer och beslutsfattare, vilket i sin tur kan bidra till bättre skolsituation för barnet.

# Tack till

De 10 lärare som jag fick intervjua. Ni har genom en tillmötesgående och öppen in-ställning gjort det möjligt att genomföra studien.

Mina arbetskollegor, Marianne Alexanderson, Carina Hvalstedt och Maria Svensson, för hjälp under våren 2001, då fortbildningarna och intervjuerna pågick.

Lotta Dellve, doktorand vid Nordiska Folkhälsohögskolan i Göteborg, för din generositet och värdefulla kunskaper när det gäller Grounded Theory.

Christina Westerberg, specialpedagog vid Specialpedagogiska institutet i Göteborg, för ditt specialpedagogiska kunnande och dina synpunkter.

Min chef, Gunilla Jaeger, som varit ett stort och ovärderligt stöd när det handlat om formuleringar och korrekturläsning.

Min handledare, Inga-Lill Jakobsson, för ditt engagemang och stöd under arbetets gång.

Västra Frölunda den 25 mars 2003
Ann Catrin Röjvik

# Innehållsförteckning

**SAMMANFATTNING** ..... **2**

**INNEHÅLLSFÖRTECKNING** ..... **4**

**BAKGRUND OCH PROBLEMOMRÅDE** ..... **5**

**SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR** ..... **6**

**LITTERATURGENOMGÅNG** ..... **7**

FORTBILDNING ..... 7
SKOLANS ANSVAR FÖR ELEVER I BEHOV AV SÄRSKILT STÖD ..... 8
*Ansvarsfördelning* ..... *8*
*Åtgärdsprogram* ..... *9*
SÄRSKOLA ..... 11
SPECIALPEDAGOGIK ..... 12
INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING - ICF ..... 13
DIAGNOSENS BETYDELSE ..... 15
HABILITERING ..... 16
FAMILJEN ..... 16
SMÅ OCH MINDRE KÄNDA HANDIKAPPGRUPPER ..... 18
*Medicinsk beskrivning* ..... *19*

**METOD** ..... **20**

GROUNDED THEORY ..... 21
URVAL ..... 23
INTERVJUMETOD ..... 24
DATAINSAMLING, KODNING OCH ANALYS ..... 24
ETISKA FRÅGOR ..... 25
TILLFÖRLITLIGHET OCH TROVÄRDIGHET ..... 26

**RESULTAT** ..... **27**

VIDGAD ARENA ..... 28
*Från skolperspektiv till livsperspektiv* ..... *28*
*Bredare professionell beredskap att hantera svårigheter* ..... *32*
SAMMANFATTNING ..... 37

**DISKUSSION** ..... **38**

AVSLUTANDE DISKUSSION ..... 42

**REFERENSER** ..... **44**

**BILAGOR** ..... **49**

# Bakgrund och problemområde

Ågrenska bedriver olika verksamheter för barn med funktionshinder, deras familjer och andra personer i den närmaste omgivningen. Verksamheterna är bland annat:
familjevistelser, vistelser för ungdomar/unga vuxna, korttidsverksamhet, fortbildning för personal och anhöriga.

En grundsyn i Ågrenskas verksamhet är att barnets funktionshinder inte kan ses isolerat, utan att det påverkar hela barnet och dess familjesituation. Olika resurser behöver därför samlas och ett samarbete bör etableras för att skapa en helhetssyn på familjens situation.

Familjeverksamheten, där jag arbetar som specialpedagog, riktar sig till familjer som har barn med ovanliga och mindre kända funktionshinder. Vi har sedan 1990 genomfört ca 20 familjevistelser per år. Hittills har minst 100 olika diagnoser varit representerade.
Vid varje familjevistelse deltar oftast 10 familjer, där varje familj har minst ett barn som har den speciella diagnos som är aktuell för vistelsen. Under vistelsen får föräldrarna fördjupade kunskaper rörande sitt barns funktionshinder. De får också ta del av den senaste medicinska forskningen och tillsammans med andra föräldrar har de möjlighet att knyta kontakter och utbyta erfarenheter med psykolog, sjukgymnast, dietist och specialpedagog, alltefter behov. Dessutom får de praktisk information av kurator angående samhällets stöd till familjer som har barn med funktionshinder. I de fall där det ännu inte finns någon föräldraförening tas i många fall initiativ till bildandet av en sådan under vistelsen på Ågrenska. Vistelserna dokumenteras sedan i ett sk Nyhetsbrev.

I samband med dessa vistelser tas kontakt med barnets hemskola och det har då framkommit att personal efterfrågat kunskap om funktionshindrets pedagogiska konsekvenser. Eftersom det finns så få barn med dessa diagnoser i landet, är det många frågetecken runt dessa barn, inte minst när det gäller deras inlärningssituation och vardagsliv.

Ofta får jag som specialpedagog på Ågrenska ta del av föräldrars och skolpersonals berättelser om hur barn och elever med ovanliga funktionshinder har det i skolan. Föräldrarna upplever ofta att deras barn inte får det stöd de behöver, för att man generaliserar eller nonchalerar deras behov. Förklaringen kan bl a vara att personal saknar tillräckliga kunskaper om hur funktionshindret påverkar elevens vardag.

Sedan hösten 1997 har familjer, som kommer till Ågrenska på en vistelse, fått bjuda med sig sk kringpersonal, dvs personal som arbetar med barnet på hemorten. Personalen deltar under tisdags- och onsdagsföreläsningarna, tillsammans med föräldrarna. Fortbildningen fokuserar under första dagen på medicinsk information av t ex läkare, sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut. Andra dagen fokuseras på pedagogiska konsekvenser och strategier (bilaga 2). De får också möjlighet att diskutera och utbyta erfarenheter med andra som arbetar med barn som har samma diagnos. Personal som deltar är ofta assistenter, lärare och habiliteringspersonal.

I de styrdokument (Lpf 94; Lpo 94) som ligger till grund för skolans verksamhet prioriteras den sociala gemenskapen högt, vilket i praktiken betyder att alla elever, oavsett förutsättningar, skall gå i sin hemskola. Detta ställer höga krav på kunskap och kompetens hos skolpersonal. I en "skola för alla" ska all personal i skolan och förskolan kunna möta olika elever med mycket

varierande förutsättningar. Specialpedagogik utgör därför ett nödvändigt kompetens- och kunskapsområde i utvecklingen av skolans pedagogiska arbete.
Idag ser vi att föräldrar och personal skaffar sig fortbildning på många olika sätt. Flera föräldraföreningar, för barn med ovanliga diagnoser, erbjuder fortbildning till både föräldrar och personal. Information om ovanliga diagnoser kan laddas ner från internet och det finns litteratur att tillgå. Det blir därför än mer viktigt att fundera på hur fortbildning fortsättningsvis ska bedrivas för att på bästa möjliga sätt kunna ge stöd till föräldrar och personal och på bästa sätt komplettera det utbud, som redan finns.

Mot denna bakgrund är det av intresse att ta reda på hur personal upplever att fortbildningen på Ågrenska har varit till nytta i det dagliga arbetet med barnen. Förhoppningsvis leder studien till insikt och kunskap om hur fortbildningsdagarna ska vidareutvecklas.

# Syfte och frågeställningar

Syftet är att undersöka om personalen anser att fortbildning om medicinska diagnoser kan bidra till utveckling av den pedagogiska verksamheten.

Syftet konkretiseras i följande frågeställningar:

- Anser personalen att de genom fortbildningen fått kunskap?
  I så fall vilken?
- Har denna kunskap förändrat arbetssättet i skolan?
  I så fall hur?
- Har fortbildningen påverkat samarbetet med hemmet?
  I så fall hur?

# Litteraturgenomgång

## Fortbildning

Eftersom personalen deltog i fortbildningen för att få ökad kunskap, vill jag undersöka vad litteraturen skriver om begreppet kunskap. Kunskap (Skolverket, 1999; Egidius, 2002) utvecklas i ett växelspel mellan vad man vill uppnå, den kunskap man har, problem man upplever med utgångspunkt i denna samt de erfarenheter man gör. En stor del av kunskapen är inte formulerad, den är tyst och finns som en underförstådd bakgrundskunskap. Det finns fyra olika kunskapsformer: fakta, förståelse, färdighet och förtrogenhet. De olika formerna samspelar med varandra och utgör varandras förutsättningar. Syftet med definitionen är att utvidga kunskapsbegreppet och att motverka en ensidig betoning av den ena eller andra kunskapsformen. Fakta och förståelse är beroende av varandra, dvs att förståelse avgör vilka "fakta" vi kan se eller uppfatta. Fakta kan därför inte heller sägas vara en förutsättning för förståelse eller av mer grundläggande natur än denna. Samtidigt är fakta förståelsens byggstenar. Det är fakta, som man med förståelse försöker se en mening i. Färdighet kan ses som den praktiska motsvarigheten till den teoretiska förståelsen. Vetande och färdighet övergår i förtrogenhet.

För att man ska kunna möta elevers olikheter måste man som lärare få möjlighet att komplettera sina kunskaper och fortbilda sig inom olika områden i takt med att nya metoder och forskning presenteras. Syftet med fortbildning, säger Granlund, Stéenson, Roll-Pettersson, Björck-Åkesson, Sundin & Kylén (1999) är att öka personalens färdigheter och kunskaper i relation till de arbetsuppgifter och mål för arbetet de har eller kommer att få. För att fortbildningen ska ge effekt måste den vara vardagsnära, återkommande och ske vid flera tillfällen.

I SOU 1998:66 rapporteras att utbildningen till lärare bör vara varierad och skiftande, eftersom man ofta arbetar under svåra förhållanden. Man menar att fortbildningen bör ske under handledning och i form av undervisning, där distansstudier varvas med andra studieformer.

Fortbildning, menar Forsberg (1987), måste relateras till begreppet behovsanalys. En behovsanalys är ett sätt att undersöka och avgränsa viktiga problem i en verksamhet. Analysen syftar till att ta reda på om fortbildning är en lämplig åtgärd eller om andra åtgärder t ex omfördelning av resurser, skulle kunna påverka problemet mer. Forsberg beskriver kartläggningen i fem steg, nämligen att kartlägga behov, analysera behov, prioritera behov och formulera mål, bestämma form och innehåll, genomföra och utvärdera fortbildning.

I Salamancadeklarationen (2001) har dessa frågor också behandlats. Där sägs att genom att sprida kännedom om exempel på framgångsrika arbetssätt skulle man kunna förbättra undervisningen och inlärningen. Information om lämpliga forskningsresultat skulle vara värdefull. Verksamheter i form av erfarenhetsinsamling och uppbyggande av dokumentationscentraler bör stödjas på nationell nivå. Vidare önskar man att lärare som arbetar med elever i behov av särskilt stöd ska få kontakt med kollegor, som arbetar med att utveckla arbetssätt som ökar kunskapen. Specialundervisningen skall enligt Salamancadeklarationen inkluderas i forskningsinstitutionernas forsknings- och utvecklingsprogram och vid de enheter som utarbetar läro- och kursplanerna. På det området bör särskild uppmärksamhet ägnas aktionscentrerad forskning med tonvikt på nya koncept vid framtagning av undervisnings- och

inlärningsstrategier. Klasslärarna bör aktivt delta i både de praktiska insatser och den reflektionsverksamhet som ingår i sådana studier. Experimentella projekt och fördjupningsstudier bör också initieras för att bredda beslutsunderlagen och ge bättre vägledning inför framtida åtgärdsprogram. Dessa experiment och studier skulle kunna genomföras på samverkansgrund av flera länder.

## Skolans ansvar för elever i behov av särskilt stöd

Skolans utformning av stöd och hjälp till elever i svårigheter handlar om frågor som demokrati, likvärdighet och rättvisa i skolan. Skolans värdegrund utgår ifrån politiska styrdokument på olika nivåer och från förhållningssätt och kunskaper hos personal. Värdegrunden baseras på en demokratisk samhällssyn, men den baserar sig också på inslag av traditioner och historia (Skolverket, 1998).

1993 antog FN: s generalförsamling de 22 standardreglerna om jämlikhet och delaktighet för människor med funktionshinder. Sverige har anslutit sig till reglerna. Dessa ger kon-kreta förlag om hur ett land kan undanröja hinder för personer med funktionshinder och därmed skapa ett lättillgängligt samhälle. I regel nummer 6 tar man upp krav på likvärdighet ifråga om skola och utbildning:

> Staterna bör erkänna principen om lika möjligheter till utbildning på grundskole- gymnasie- och högskolenivå för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning. De bör se till att sådan utbildning är en integrerad del av den ordinarie utbildningen. (s. 22)

I skollagens Kap.1 § 2 - "portalparagrafen" - slås fast att alla barn och ungdomar skall ha en likvärdig utbildning oberoende av kön, geografisk hemvist eller sociala och ekonomiska förhållanden. Särskilt hänsyn ska tas till elever i behov av särskilt stöd (SFS: 1985:1100. Uppdaterad:1999:1402).

I läroplan för obligatoriska skolväsendet, förskoleklassen och fritidshemmet (Lpo 94) betonas att likvärdigheten anges genom de nationella målen, men att en likvärdig utbildning inte innebär att undervisningen skall utformas på samma sätt överallt eller att skolans resurser ska fördelas lika:

> Hänsyn ska tas till elevernas olika förutsättningar och behov. Det finns också olika vägar att nå målen. Skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen. Därför ska undervisningen aldrig utformas lika för alla. (Lpo 94 s. 6)

## Ansvarsfördelning

Regeringen tillsatte 1995 en kommitté - Funktionshindrade elever i skolan (FUNKIS) – som fick i uppdrag att utreda hur ansvar och finansiering skulle fördelas mellan stat, kommun och landsting för utbildning och omvårdnad i anslutning till utbildning av elever med funktionshinder (SOU 1998:66).

I regeringens proposition 1998/99:105 fastslogs, att den ansvarsfördelning beträffande utbildning som gäller mellan stat, kommun och landsting, så långt som möjligt skulle gälla även utbildning av elever med funktionshinder. Det ansågs dock att stat och landsting har ett

delat ansvar när det gäller elever med ovanliga och sammansatta funktionshinder. Kommunen har det grundläggande ansvaret för stödet i skolan i specialpedagogiska frågor. Staten skall kunna erbjuda insatser som ett komplement, i form av spetskompetens som kommunerna inte kan förväntas bygga upp på egen hand. Dessa insatser ska, enligt propositionen, i första hand ges till skolans arbetslag. Arbetslaget kan i sin tur få kompetensutveckling av skolans specialpedagog. Det bör också finnas en specialpedagogisk stödfunktion i kommunen, som kan bistå skolans specialpedagog och arbetslag. Denna stödfunktion ska kunna få stöd och fortbildning via staten på regional nivå. Elever med mycket komplicerade funktionshinder ska ges individuellt riktade insatser i de rikstäckande resurscentren som finns i landet och ingår i en statlig insats.

I regeringens proposition 1998/99:105 betonas vidare, att det är ett statligt ansvar att följa forskning och sprida kunskap inom området. De påpekar att förskole- och skolpersonal inte alltid har så lätt för att veta hur de ska finna den kompetens de behöver.

> Särskilt tydliga blir svårigheterna för barn och ungdomar som inte tillhör de traditionella grupperna eller vars behov inte stämmer överens med den traditionella indelningen, t ex på grund av att de har flera funktionshinder. (s. 30)

## Åtgärdsprogram

Sedan 1995 finns inskrivet i grundskoleförordningen att kommunerna är skyldiga att upprätta åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd.

> Beslut om särskilt stöd enligt detta kapitel ska fattas av rektor, om inte något annat följer av 5 och 10 §§.
> ... om det ... framkommit att en elev behöver särskilda stödåtgärder, skall rektor se till att åtgärdsprogram utarbetas. Vid utarbetade av programmet skall samråd ske med eleven och elevens vårdnadshavare. (SFS 1995:207, kap 5, 1§)

Skrivelsen om åtgärdsprogram gäller sedan 2000 även för förskolan och gymnasiet. För särskolan kom beslutet 2001 och finns inskrivet i särskoleförordningen.

> Om det genom uppgifter från skolans personal, en elevs, dennes vårdnadshavare eller på annat sätt framkommit att eleven behöver särskilda stödåtgärder, ska rektor se till att ett åtgärdsprogram utarbetas. Eleven och elevens vårdnadshavare skall ges möjlighet att delta vid utarbetandet av programmet. (SFS 2000:1109, kap 5, 1§)

För grundskolan omnämns och beskrivs åtgärdsprogram i Lgr 80 med följande:

> Att utgå från eleven innebär inte att det räcker med en diagnos av eleven. En sådan kan ge otillräcklig information för att förstå svårigheter som uppstår i skolan. Det är nödvändigt att belysa elevens relationer till andra och diskutera arbetsförhållandena i skolan. Ett åtgärdsprogram handlar i första hand om att påverka de förutsättningar under vilka eleven arbetar i skolan. (Lgr 80/1982:7 s. 22)

Åtgärdsprogram är ett led i att förebygga svårigheter för de elever som är i behov extra stöd. Eftersom denna lagstadgade åtgärd är relativt ny finns i brister hur stödet ska utformas.

Skolverket fick i uppdrag av regeringen, Regeringsuppdrag 8 - *Utan fullständiga betyg* (2001), att genomföra en studie av orsakerna bakom att elever lämnar såväl grundskolan som

gymnasieskolan utan fullständiga betyg samt att en mindre grupp på individuella programmet inte går vidare till ett nationellt eller specialutformat program. Sammanfattningsvis kom Skolverket fram till att det finns flera orsaker till att elever lämnade skolan utan fullständiga betyg. Orsaker som skolans personal själv kunde påverka och som framträdde starkast handlade om brister i:

- relationer mellan skolans personal, elever och föräldrar
- hur arbetssättet anpassades till elevers förutsättningar och behov
  personalens förväntningar på eleven och sätt att tydliggöra
  skolans mål
- kompetensutveckling av lärare

Med anledning av ovanstående resultat ansåg Skolverket, att man bl a ska vidta åtgärder för att skapa förtroendefulla relationer mellan skolans personal, elever och föräldrar. Man betonade även betydelsen av adekvat kompetens för att möta elever, som riskerade att inte nå målen. En av orsakerna till elevernas svårigheter kan vara just personalens bristande kompetens.

Heimdahl-Mattson (2001) fann att åtgärdsprogram ofta var kopplade till nationella mål i svenska, engelska och matematik. Särskilt stöd blev i allmänhet det samma som placering i liten grupp. Generellt förknippade skolledare åtgärdsprogrammen med elevens individuella förutsättningar och kunskaper, då främst i kärnämnena. Undantagsvis tog man upp anpassning av miljön, arbetssätt och arbetsformer eller lärarens kompetensutveckling. Oförmågan att inte beakta omgivningsfaktorer, påpekar Heimdal-Mattson i sin rapport, strider mot synen på pedagogik och handikapp som en interaktionistisk företeelse - ett samspel mellan miljö och individ.

Det synsätt, som lanserades av SIA-utredningen, Skolans Inre Arbete, i mitten av 1970-talet (SOU 1974:53) och följdes upp i 1980 års läroplan (Lgr 80) är i viss mån fortfarande giltigt. Där fanns en strävan att vidga normaliseringsbegreppet till att gälla så gott som alla barn. Speciallärare/pedagog skulle användas som konsulter. Betoningen skulle läggas på att stödja eleverna inom den vanliga elevgruppen och på en individualisering och variation av arbetssätt, något som skulle komma alla elever till del.

Många läkare och föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är dock kritiska till denna utveckling. Synsättet bidrar i praktiken till att man negligerar faktiska svårigheter, förbiser behovet av kompetens och kunnande om funktionsnedsättningar, vilket i sin tur leder till brist på riktade insatser. Medicinsk, psykologisk och social expertis kan göra barns problem begripliga och hanterbara för läraren, eftersom orsaken till elevens svårigheter ofta ligger utanför skolan och därför kräver insatser utöver de pedagogiska. Skolverket betonar att ansvaret för hur den pedagogiska verksamheten ska utformas åligger skolpersonalen och att man bör vara vaksam på segregeringstendenser (Skolverket, 1998).

## Särskola

Det svenska obligatoriska skolan är indelad i fyra olika skolformer: grundskola, särskola, specialskola och sameskola.

Särskolan styrs av grundläggande bestämmelser som finns i skollagen (SFS 1985:1100), Särskoleförordningen (SFS 1995:206) och Lagen om försöksverksamhet med ökat föräldrainflytande över barns skolgång (SFS 1995:1249). Även i Läroplanen, Lpo 94, anges den värdegrund som är obligatorisk för skolans verksamhet. Där finns särskilda mål för grundskolan, särskolan, specialskolan och sameskolan. Målen för särskolan utvecklas i de kursplaner som finns för särskolans olika ämnen.

De elever som kan ha tillträde till särskolan definieras i Skollagen på följande sätt:

> Barn i allmänhet skall tas emot i grundskolan. Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolan kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda skall tas emot i särskolan (Skollagen SFS 1985: 1100, 3 kap. 3 §). Det som i lagen sägs om utvecklingsstörda gäller även dem som fått en betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, samt personer med autism eller autismliknade tillstånd. (1 kap. 1 16 §)

I Skolverkets rapport (2001 a) framförs kritik mot särskolan. Skolan ställer för låga krav på elevernas kunskapsutveckling och ofta saknas utmaningar. Valmöjligheterna i den obligatoriska särskolan, både i fråga om val av skola och elevens val, är begränsade. Personalen visar stort engagemang för barnens bästa och eleverna trivs och mår bra i skolan. Föräldrar är nöjda med det bemötande deras barn får, men inte lika nöjda med kunskapsutvecklingen. De önskar att undervisningen mer skulle förbereda deras barn på ett liv utanför skolan. Utvärderingen visar att det finns kommuner och skolor som saknar övergripande strategier för hur särskolan ska organiseras och vilket innehåll undervisningen ska ha. Många skolor saknar strategier för val av innehåll och pedagogik. Detta får till följd att lärarna inte vet vad de vill åstadkomma och hur. Risken är då stor att man lägger fokus på det eleven inte kan, istället för att utveckla det som är möjligt. Den ständigt aktuella frågan inom särskolan gör sig återigen påmind; den om en omsorgsorienterad skola kontra en kunskapsorienterad.

Delaktig är ett honnörsord inom handikappforskning idag. Granlund et al (1999) kom i sina studier fram till att, det inte finns något samband mellan typ och grad av funktionsnedsättning och delaktighet. De innebär snarare att antalet möjliga sätt för individen att vara aktiv på begränsas. Hur dessa begränsningar tolkas av omgivningen kommer däremot att variera över tid beroende på faktorer hos barnet, t ex ålder och faktorer i miljön eller tillgång till förflyttningshjälpmedel. Vidare kan man utläsa att lärare i särskolan troligen definierar elevernas kommunikations- och beteendeproblematik för generellt och fokuserar enbart på eleven, vilket inte ger någon direkt vägledning i arbetet för att lösa enskilda elevers samspelsproblem. Arbetet med att lösa vardagsproblem kräver en individuell analys av barnets samspelsproblem i relation till individkaraktäristika och miljöbetingelser, något som klasslärare och konsulenter i särskolan har svårt för.

Emanuelsson, Persson & Rosenqvist fann endast två avhandlingar med ordet särskola i titeln och ett tjugotal som handlade om utvecklingsstörda och deras situation. Författarna framhåller att den viktigaste utmaningen för forskningen inom särskolan måste vara frågan om elevernas

rätt till en adekvat undervisning i en likvärdig skola. Författarna menar att det nu råder stora skillnader mellan praktik och teori. Den ideologiska basen går mot decentralisering, ökad delaktighet och integrering medan det i praktiken visar sig gå mot rakt motsatt håll, nämligen mot ökad segregering. Det ökande antalet elever i särskolan ses som ett uttryck för denna inriktning.

## Specialpedagogik

Specialpedagogik utgår från ett helhetsperspektiv. Specialpedagogik är en tvärvetenskap som hopfogar kunskaper från filosofi, sociologi, psykologi, medicin och pedagogik. Den filosofiska värdegrunden handlar om förhållningssätt och paradigm. I ett sociologiskt perspektiv påverkas skolan av t ex omgivningens attityder, missbruksproblem, arbetslöshet och samlevnadsproblem och detta påverkar barnens utveckling. Inom psykologin finns kunskaper om utvecklingsteorier, hur kontakt och kommunikation kan utvecklas i vardagslivet och hur detta kan ligga som grund för att bearbeta negativa beteenden och blockeringar. Medicinsk vetenskap, som ger kunskap om orsaker till och innebörder av olika avvikelser, är viktig kunskap för att vardagslivet ska fungera. Pedagogisk vetenskap bygger på fostran, utbildning, undervisning och personlig utveckling. När specialpedagogiken är som bäst ger den bidrag till ett vidgat synsätt på undervisning och skapar en förståelse för en individs hela utveckling i ett långsiktigt perspektiv. Inom specialpedagogiken är man intresserad av barnens utvecklingsmöjligheter och de svårigheter, som kan uppstå om barnens omgivning inte är positiv för deras utveckling (Danielsson & Liljeroth, 2001).

Lärarutbildningskommittén (SOU 1999:63) menar att "specialpedagogiska åtgärder bör ses som ett kvalificerat komplement till skolans allmänpedagogiska verksamhet och användas där denna kompetens inte räcker till". I sitt betänkande betonas att "en av specialpedagogikens mest angelägna uppgifter är att bidra till att all personal i skolan och förskolan kan möta den naturliga variationen av elevers olikheter". Specialpedagogik är i dagens skola ett nödvändigt kompetens- och kunskapsområde i utvecklingen av skolans pedagogiska arbete. Det handlar då om varje individs rättighet att få utbyta erfarenheter och kunskaper om förutsättningar och behov. Hur ska då skolan möta elever som är i behov av särskilt stöd?

I en rapport angående det statliga stödet för elever med funktionshinder, tar Heimdahl-Mattson (2001) upp specialpedagogisk kunskap som två delar. Den ena är en mer generell specialpedagogisk kompetens, som handlar om hur skolan ska organiseras och verka för att anpassa sig efter elevers olika förutsättningar. Denna kunskap ska motverka utslagning och segregering och minska skillnaden mellan elevens förutsättningar och skolans krav. Den andra delen handlar om specifik specialpedagogisk kompetens och består av kunskap, som inte en lärare kan förväntas ha. Den kan tänkas röra elever som har mycket komplicerade pedagogiska behov. Från omgivningens sida krävs då mycket specifika kunskaper för att ge ett adekvat bemötande och anpassning av läromedel och hjälpmedel. Dessutom krävs att personalen behärskar speciella undervisningsmetoder. Rektorer, menar Heimdahl-Mattson, talar ofta om mål, organisation och genomförande som gäller merparten av elever dock inte alla. Dessa mål och metoder faller inom ramen för allmänpedagogik och sträcker sig kanske i bästa fall till generell specialpedagogik, vilket inte räcker för att tillgodose behoven för samtliga elever, påpekar Heimdahl-Mattson.
Persson (1998) menar att man bör se relationellt på elevens förutsättningar, alltså hur förändringar i elevens omgivning påverkar hans förutsättningar att uppfylla uppställda krav och mål. Ur detta perspektiv är interaktionen med övrig pedagogisk verksamhet som finns i skolan

viktig. Motsatsen till det relationella perspektivet är det kategoriska, i vilket en elevs svårigheter reduceras till en effekt av en orsak, påpekar Persson. En sådan kan vara t ex låg begåvning eller svåra hemförhållanden.

Ahlberg (2001) beskriver att elevens svårigheter tidigare studerats ur ett individrelaterat perspektiv medan man idag lägger större fokus på ett deltagandeperspektiv. Hon menar att båda dessa förklaringar är för enkla för att förklara specialpedagogikens komplexitet. Utgångspunkten bör vara, menar Ahlberg, att utgå ifrån såväl individnivå som institutionell nivå och samhällsnivå. Elevens svårigheter ska ses ur ett kommunikativt relationsinriktat perspektiv. I detta perspektiv står samspelet mellan skolans organisation och verksamheter och den enskilde elevens delaktighet och lärande i fokus. Även Jakobsson (2002) framhåller hur viktig kommunikationen mellan olika aktörer är. En välfungerande kommunikation är av avgörande betydelse för att skapa förutsättningar för delaktighet och lärande för alla elever, oavsett om de fått diagnoser eller inte.

## International Classification of Functioning - ICF

Världshälsoorganisationen WHO presenterade 1980 en internationell klassificering av skada, funktionshinder och handikapp. Handikappbegreppet var individrelaterat, men miljöns inverkan betonades. International Classification of Functioning (ICF) används från och med år 2001. Till skillnad från det gamla handikappbegreppet som utgick från ett sjukdomsperspektiv, utgår ICF från ett hälsoperspektiv och lägger stor vikt vid hur miljön, både fysiskt och socialt, kan utformas för att ge full delaktighet. Klassifikationen täcker alla typer av funktionshinder, såsom sjukdom, störning, skada eller trauma och hänger ihop med hälsotillstånd på kroppslig, personlig och social nivå (WHO, 2001; Socialstyrelsen, 2003).

ICF består av två delar, vardera med två underkategorier:

Del 1: Funktionstillstånd och funktionshinder
Underkategorierna är:

a) Kroppens funktion respektive struktur
Med kroppens funktion menas kroppssystemets fysiska och psykiska funktion och kroppens organ så som lemmar, organ och deras komponenter. Funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelser är problem i kroppens funktioner respektive av avvikelser eller förluster.

b) Aktiviteter och delaktighet
Aktiviteter på personnivå omfattar alla slags aktiviteter som en person genomför. Delaktighet i samhället omfattar områden i livet som en person engagerar sig i, har tillgång till och i vilka han/hon upplever sociala möjligheter eller känner hinder.

Del 2: Kontextuella faktorer
Underkategorierna är:

a) Omgivningsfaktorer
Omgivningsfaktorer omfattar den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivningen. Dessa faktorer ligger "utanför" personen och kan få betydelse för hur bra eller dåligt en person kan utföra en uppgift eller handling.

b) Personfaktorer
Personfaktorer utgör personliga egenskaper hos en person som inte tillhör hälsobetingelserna eller hälsotillståndet. Det kan vara t ex kön, ras, social bakgrund, utbildning, yrke som kan påverka funktionshinder. Dessa egenskaper klassificeras inte, men har tagits med eftersom det kan påverka hur en person blir bemött. (Socialstyrelsen, 2003)

WHO förklarar i definitionen att information om diagnosen tillsammans med funktionstillståndet ger en bredare och mer meningsfull bild av människors hälsotillstånd. Syftet med ICF är att ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsorelaterade funktionstillstånd och att skapa ett gemensamt språk för att beskriva dessa tillstånd, vilket ska underlätta att förbättra kommunikationen mellan olika instanser i samhället och människor med funktionshinder. Syftet är också att möjliggöra jämförelser av data mellan länder, mellan olika delar av hälso- och sjukvården, service- och tjänsteverksamhet, samt att skapa ett systematiskt kodschema för hälsoinformation.

ICF används som ett statistiskt verktyg för att samla data inom studier, undersökningar eller informationssystem för behandling och åtgärder. Det är också ett verktyg inom forskning för att mäta resultat, livskvalitet och omgivningsfaktorer. ICF används som ett kliniskt verktyg för att bedöma behov, för koppling till behandling av specifika tillstånd, rehabilitering och utvärdering av resultat samt som ett socialpolitiskt verktyg för att planera sociala trygg- och ersättningssystem. Den är också ett redskap för utbildning, för läroplansutformning och för att öka medvetenheten och vidta sociala åtgärder.

Björk-Åkesson (muntlig delgivning 2002- 04 - 05) beskrev, hur man kunde använda ICF som ett instrument att skapa goda pedagogiska miljöer för barn i behov av särskilt stöd. I metoden som delades in i två faser, kartläggningsfas och åtgärdsfas, ingick sex steg: inventering, problembeskrivning, orsaksbeskrivning, målbeskrivning, metodbeskrivning och utvärdering. Poängen med denna modell var att komma fram till en gemensam lösning och arbetsfördelning mellan olika aktörer för att på så sätt skapa bättre förutsättningar för elevens delaktighet i skolan.

I filmen Delaktighet – ett mångfacetterat begrepp (Specialpedagogiska Institutet, 2001) beskriver Granlund delaktighet utifrån hur personen är engagerad i sin livssituation. Delaktighet är ett mål i skolans läroplan och handlar om att utvecklas till en god samhällsmedborgare, där inflytande, självbestämmande och demokrati är nyckelbegrepp. Forskning visar att det finns en tydlig koppling mellan skolprestationer och fortsatt framgång i livet med relationer och karriär, menar Granlund. I resultatet har man sett två tydliga uppdelningar när det gäller delaktighet. Delaktighet i de fria aktiviteterna, som handlar om raster eller situationer där det inte finns någon vuxen närvarande och delaktighet i organiserade aktiviteter där vuxna finns närvarande. Det visar sig att den som är delaktig på lektioner också

har en tendens att vara delaktig på raster. För samspel utan att någon vuxen är med, blir samspelet med kamrater avgörande för att barnet ska känna delaktighet. När det gäller de organiserade aktiviteterna är samspelet med läraren avgörande för delaktighet. När man jämför barn med och utan funktionshinder framkommer skillnader. Framförallt när det gäller de fria aktiviteterna är delaktigheten markant lägre för barn med funktionshinder. I de organiserade aktiviteterna märks ingen skillnad i aktivitet och engagemang, menar Granlund.

## Diagnosens betydelse

> Diagnos har sin bestämning i någons natur, t ex av ett sjukdomstillstånd, och i vidare bemärkelse även värdering och bedömning av det man konstaterar; personlighetsdiagnos fastställande av persons läggning, personliga egenskaper, och personlighetsstruktur (enligt en viss psykologisk modell eller enligt testmetoder). (Egidius 2002, s. 41)

Lärarna i studien deltog i fortbildning rörande en av fyra olika diagnoser/syndrom. Dessa syndrom brukar kallas orsaksdiagnoser eftersom diagnosen ställs på grundval av medicinska fynd. Symptomdiagnoser däremot ställs på grundval av de symtom som personen uppvisar. För dessa diagnoser finns inte metoder att påvisa orsaken, som kan förklara hela funktionshindret och dess konsekvenser. Hit hör de neuropsykiatriska diagnoserna, t ex DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom som ifrågasätts i den mycket aktuella debatten (Börjesson, 1997).

I media och vetenskapliga artiklar har forskare från olika discipliner uttalat sig angående diagnosens betydelse för individen. De har belyst diagnoser med hjälp av olika synsätt och från olika ståndpunkt.

Sauli (1998) menar att experter ofta ser barnets diagnos som ett medicinskt konstaterande, vars mål är att garantera vård och terapi samt att den öppnar dörrar till olika ekonomiska och sociala stödformer. Han poängterar att diagnosen påverkar hela familjens uppfattning om barnet och bör ses som ett hjälpmedel att få en helhetsbetonad vård. Förutom rätt vård och olika förmåner, får familjen genom diagnosen förståelse för barnet och bevis på att familjen genom sitt beteende inte orsakat barnet symtom. Det blir också lättare för föräldrar att förklara barnets beteende för skola, grannar och släktingar. Det kan också finnas en fara med diagnostisering, menar Sauli. Man kan fästa för mycket uppmärksamhet vid barnets funktionshinder istället för att betona det som är bra, eller göra barnet oansvarigt för sina egna handlingar med hänvisning till diagnosen.

Andra svagheter kan, enligt Kadesjö (2002), också vara att man bortser från de stora individuella skillnader som alltid finns mellan barn som har samma diagnos. En diagnosterm tar inte hänsyn till att problematiken förändras under barnets utveckling och att den påverkas av förhållandena i omgivningen. Diagnosen är en allmän beskrivning av barnets svårigheter och ger inte tillräcklig vägledning för specifika stödinsatser. Därför måste diagnosen konkretiseras i beskrivningar av det enskilda barnets svårigheter. Även Granlund et al (1999) framhåller att personer med samma diagnos kan ha olika behov och att diagnosen har liten betydelse om den inte relateras till individuella behov. Man kan inte förklara ett barns svårigheter med en enda orsak. Därför kommer det aldrig att finnas en enda lösning, som kan passa alla.

I diskussionen betonas ofta att miljön har en avgörande betydelse för hur en individ fungerar. Bågenholm (1996) relaterar till Gillberg (1995), som kommit fram till att 10 procent av alla skolbarn har neuropsykiatrisk problematik. Det är uppenbart, menar Bågenholm, att när så många barn antas ha beteendesvårigheter i skolan, säger det oss också något om skolmiljön och samhällsstrukturen. Att avskaffa diagnostiserandet är inte en lösning, utan man måste anlägga ett mer systemteoretiskt perspektiv på problemet. När vi observerar individen måste vi även analysera det system individen befinner sig i.

Jakobsson (2002) kom i sin avhandling fram till att diagnosen inte har någon framträdande roll i skolsituationen. Lärarna fick istället förhålla sig till de svårigheter som uppstod i skolan. Det är därför viktigt, konstaterar Jakobsson, att man gör en analys av hela skolsituationen. Det fanns dock några lärare som i undersökningen tyckte att diagnosen kunde underlätta ett professionellt förhållningssätt. Oklarheter och brist på information kring medicinska, psykologiska eller sociala problem kunde bidra till att man drog pedagogiskt felaktiga slutsatser. I studien beskrivs också hur föräldrars oro spred sig till lärarna. Det uttrycktes mest som rädsla att göra fel i förhållande till diagnosen och föräldrarnas önskemål.

## Habilitering

Begreppet habilitering ska enligt handikapputredningen (SOU 1991:46) beskriva ett särskilt kunskaps- och kompetensområde uppbyggt genom teoretisk och praktisk samverkan mellan flera olika kompetenser. Habilitering är ett ord som står för både arbetet och organisationen. Habiliteringens uppgift är att bistå barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer att få den livssituation som de själva önskar. Det innefattar stöd till barn och familjer från medicinsk, pedagogisk, psykologisk och social synpunkt. I ett habiliteringsteam ingår bl a läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, psykolog, kurator, specialpedagog.

Habiliteringsverksamheten styrs främst genom Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1997:316) och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS 1993:387). Dessa ramlagar anger de yttersta målen för verksamheten. HSL: s övergripande mål är god hälsa. Enligt HSL ska habilitering bedrivas genom målinriktade processer som ska främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga. Den enskilde ska ges möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning (Sahlin, 1997). Grundläggande principer i LSS är full delaktighet och jämlikhet. LSS vill tillförsäkra den enskilde stöd med kontinuitet och utifrån en helhetssyn samt rätt till självbestämmande och inflytande. Lagen trädde i kraft 1 januari, 1994. Det är en rättighetslag vilket innebär att insatserna endast ges på den enskildes begäran (Nordström & Thunved, 1998; Sahlin, 1997; Socialstyrelsen, 1994; SOU 1991:46).

## Familjen

Föräldraskapet till ett barn med funktionshinder är ofta förknippat med större och andra krav än föräldraskapet till barn utan funktionshinder. Föräldrarna är ofta sitt barns ombudsman i kontakten med många olika företrädare för skola och vård eftersom föräldrarna har en unik kunskap om sitt barn. De har ofta kontakt med andra berörda än skolan, t ex barn- och ungdomshabiliteringen, den pedagogiska hörselvården, barn- och ungdomspsykiatrin. Den kunskap om eleven och den centrala roll föräldern har är viktig att ta till vara i skolan. Genom föräldern kan skolan få förklaringar till förhållanden som påverkar elevens skolsituation, men som inte har direkt koppling till skolan (SOU: 1998:66).

Andersson och Lawenius (1998) konstaterar i sin studie att när föräldrar upptäcker eller får information om att deras barn har en skada eller sjukdom, hamnar de i kris. Krisförloppet brukar följa samma mönster som beskrivits av Cullberg (1990) med chock, reaktion, bearbetning och återhämtning. Att få ett barn med funktionshinder innebär rent praktiskt ökat arbete för föräldrarna. Det kan medföra nattvak och blöjbyte långt upp i åldrarna, träning av barnet fysiskt och mentalt. Härtill kommer ett ökat antal kontakter med sjukvårdsinrättningar och myndigheter. Det behövs konkret och praktiskt hjälp för att föräldrarna inte ska få fysiska och psykiska besvär, eftersom denna livssituation tär hårt på föräldrarnas krafter, menar Andersson och Lawenius.

Barkley (1995) skriver att det är både naturligt och hälsosamt med en reaktion som följd av information kring barnets diagnos. Nästan alla föräldrar som konfronteras med information om att deras barn har ett funktionshinder, sörjer förlusten av det "normala". Vissa föräldrar sörjer över framtida risker, andra över förändringar som måste ske i familjen för att anpassa sig till barnets funktionsnedsättning. För vissa avtar sorgen då de kan omvärdera sin syn på barnet och hans/hennes problem. Andra kommer aldrig helt över sorgen. Under vissa tidsperioder då de konfronteras med vardagliga bestyr och arbete, lägger de sorgen bakom sig, men då barnet visar framsteg eller hamnar i en kris återkommer känslan av sorg hos föräldrarna.

Fyhr (1990) försöker mer specifikt beskriva sorgeprocessens olika stadier i samband med att ett barn föds med funktionshinder. En sorg som kan upplevas som förbjuden, eftersom föräldrarna ju har ett barn. Om skadan inte är tydlig vid födseln utan upptäcks gradvis blir sorgereaktionen mindre akut, men annars är förloppet mycket lika. Föräldern kan känna oro över att barnet släpar efter i sin utveckling och insikten om barnets svårigheter ökar gradvis. När funktionshindret upptäcks på ett sådant smygande sätt kan dock anpassningen till barnets bristande utveckling dra ut på tiden. Föräldern kan förneka verkligheten starkare om upptäckten sker smygande. Sorgereaktionen kan då bli mer slingrande och kronisk jämfört med en tidigare, plötslig upptäckt.

Martinsson och Wallenius (2000) fann i sin studie, *Aperts syndrom – föräldrars upplevelse av sin situation och sitt barns situation*, att barnets förutsättningar påverkas på många olika sätt av syndromet. Mest påtagligt var oron över det avvikande utseendet. I materialet framkom att avvikelsen i utseendet kunde innebära att barnet bedömdes ha ett begåvningshandikapp. Föräldrarna beskrev hur de försökte kompensera och minimera utseendets inverkan på det bemötande barnet fick. De försökte förbereda barnet på att det hade ett avvikande utseende, för att på så sätt stärka barnets självförtroende och självkänsla. Det mest anmärkningsvärda var att behov av stöd i förhållande till det annorlunda utseendet inte uppmärksammats av personal inom habiliteringen. Inga föräldrar uppgav att de fått stöd eller handledning i hur de skulle hantera situationen vare sig i samband med operationerna eller med att barnen själva insåg att de såg annorlunda ut. Martinsson och Wallenius konstaterar, att när det gällde frågor om utseende ger vården och habiliteringen dubbla budskap genom sitt agerande. De lägger stora resurser på att förbättra utseendet, men negligerar utseendets betydelse i den dagliga kontakten med barnet och föräldrarna.

Sandén Eriksson (2001) genomförde vid Huddinge sjukhus en kartläggning av de psyko-sociala svårigheter familjer med kroniskt sjuka barn har i sitt vardagsliv, hur kronisk sjukdom påverkar barnet och barnets familj i barnomsorg, skola, fritid, kamratkontakter och föräldrarnas eget sociala liv. Resultatet beskriver svårigheter i barnens vardagsliv som

förknippades med de symtom som hör till barnets sjukdom. Föräldrarna beskrev de sociala, emotionella och kognitiva konsekvenserna av detta. Tre områden identifierades som typiska för föräldrar med långvarigt sjuka barn.

- Första området handlade om att avstå från mycket i sitt eget liv.
- Andra området beskrev den kamp som förekom på olika nivåer. Det kunde vara en inre anpassningsprocess, där sjukdomen införlivades med det dagliga livet. Det kunde också vara en kamp för att göra sig förstådd hos myndigheter eller överhuvud taget hitta sina sociala rättigheter.
- Tredje området handlade om stress av olika slag. En sorts stress var det praktiska arbetet med att organisera en ofta kaotisk vardag. Den annan sorts stress handlade mer om föräldrarnas, den inre upplevelsen, som sorg och oro inför framtiden.

En förälder uttryckte sig så här:

> Andra barn blir ju bra men vi får traggla på år ut och år in. Det går ju aldrig över för oss. (s. 177)

Dellve (2000) visar i sin studie, att syskon till barn med DAMP, ADHD och Aspergers syndrom upplevde stress. Denna stress kunde ta sig uttryck i att de blev krävande själva, mot sina föräldrar och situationen i hemmet och mot sitt syskon eller så kunde de visa omsorg om sitt syskon och sin familj. De hanterade situationen antingen med förståelse, genom att frigöra sig från familjen eller genom att axla ansvar gentemot syskonet med funktionshinder.

## Små och mindre kända handikappgrupper

Regeringen antog 1992/93 definitionen för små och mindre kända handkappgrupper som "ovanliga sjukdomar eller skador och som finns hos högst 100 personer på 1 miljon invånare". Socialstyrelsen har genom regeringsbeslut (SOU 1992/93:159) ett ansvar för särskilda informations- och uppföljningsinsatser för små och mindre kända handikappgrupper. Socialstyrelsen ska verka för att stödet till små och mindre kända handikappgrupper skall utvecklas. I uppdraget sägs att grupperna bör få tillgång till kvalificerade stöd- och specialresurser framförallt på regionalnivå men också på riksnivå. För detta bör ett flexibelt system skapas av olika kunskapscenter, nätverk och resurspersoner på riks - och regionnivå.

## Medicinsk beskrivning

Ågrenskas familjeverksamhet riktar sig i första hand till familjer som har barn med ovanliga funktionshinder. Den intervjuande personalen deltog i någon av följande fyra familjevistelser: Cornelia de Langes syndrom, Prader Willis syndrom, Fragile X syndrom och CHARGE syndrom.

> Syndrom är en sjukdomsbild bestående av flera symtom som hör ihop med en sjukdom. (Egidius 2002, s. 250)

I beskrivningarna behandlas orsak, förekomst, medicinsk beskrivning och symptom. Dessa beskrivningar är alla hämtade från Socialstyrelsens kunskapsbas om små och mindre kända handikappgrupper samt Ågrenskas Nyhetsbrev.

### Fragile X syndrom

Fragile X syndrom innebär att man har en skör x- kromosom. En pojke på 1250 födda män och en flicka på 2500 födda kvinnor får syndromet. 500 personer har diagnostiserats i Sverige. Funktionshindret är ärftligt och orsakas av en speciell avvikelse på x- kromosomen. Den skadade x- kromosomen ger olika grader av utvecklingsstörning och oftast i kombination med autism eller autistiska drag. Koncentrationssvårigheter med bristande uthållighet och hyperaktivitet är vanligt. Talutvecklingen är ofta försenad och talsvårigheter med snabbt och snubblande talspråk, upprepning av ord samt ekotal förekommer. Svaghet i språklig tolkning och bearbetning, liksom svaghet i att förstå och använda abstrakta symboler förekommer ofta. Även fysiska symtom ingår i syndromet såsom låg muskelspänning och viss överböjlighet i leder. Variationen är stor ifråga om typ och antal symtom och svårighetsgrad. Syndromet är i de flesta fall mera uttalat hos män än hos kvinnor. Kvinnor med Fragile X har i stort sett samma symtom som männen, men färre och lindrigare. Många är svagbegåvade eller har en lätt utvecklingsstörning. Även specifika läs- och skrivsvårigheter förekommer.

### Prader Willis syndrom (PWS)

Den vanligaste orsaken till syndromet är en rubbning på kromosom 15, i den del som ärvs från pappan. Det stora flertalet är nymutationer. Orsaken till syndromet är okänd, men man tror att det kan vara någon signalsubstans i centrala nervsystemet som fattas eller inte fungerar tillfredställande. I Sverige föds 6-8 barn med PWS årligen. Syndromet utmärks av omåttlig aptit, utvecklingsstörning och muskelsvaghet. Barnen föds med uttalad muskelsvaghet, vilket bl a ger svag sugreflex och matningsproblem. Efter spädbarnsåldern utvecklas en ätstörning med omåttlig aptit och ett tvångsmässigt förhållande till mat. En tidig och konsekvent diet, med fasta matrutiner och speciell kost, i kombination med regelbunden fysisk aktivitet är det enda som kan förhindra övervikt, när det onormala ätintresset börjar. Den psykomotoriska utvecklingen är sen, med grov- och finmotoriska svårigheter. Muskelmassa är också mindre än normalt. De flesta som har PWS har lätt till måttlig utvecklingsstörning. Det föreligger en ökad risk för att utveckla tvångssyndrom.

### Cornelia de Lange syndrom (CdL)

Cornelia de Langes syndrom, CdL, är ett missbildningssyndrom. Orsaken till Cornelia de Lange syndrom är okänd. Diagnosen ställs helt på kliniska symptom. Antalet personer i Sverige med syndromet är inte känt. I USA tror man att det föds ett barn på 10 000-30 000 födda. I England anges ett barn på 40 000-100 000 nyfödda. De flesta fall med CdL är

nymutationer. De viktigaste kännetecknen är låg födelsevikt, ökad behåring, tillväxt-hämning, speciella ansiktsdrag, korta armar och ben med speciella underarms- och handmissbildningar och missbildningar i mag-tarmkanalen. Bråck i magmunnen medför att magsäckens innehåll kommer tillbaka till matstrupen (reflux), vilket innebär svåra smärtor. Små käkar, glesställda tänder, små tänder, öppet bett samt gomspalt förekommer. Ofta saknas flera tandanlag. Syn- och hörselnedsättning ses i varierande grad. Medfött hjärtfel är vanligt. De flesta personer med Cdl har olika grad av motoriska och intellektuella svårigheter. En del av barnen lär sig tala och andra använder tecken. Vanligt är också kontaktstörning och beteendeproblematik, som i vissa fall kan betecknas som autistiska drag.

### CHARGE syndrom

Orsaken till CHARGE syndrom är okänd. I de flesta fall är det en nymutation. Det föds ungefär 5-10 barn per 100 000 med CHARGE syndrom, som är lika vanligt hos pojkar som hos flickor. CHARGE syndrom är kombinationer av flera missbildningar. Varje bokstav i ordet CHARGE står för det organ som är missbildat. Diagnosen ställs utifrån symtom och yttre tecken. Alla personer med CHARGE syndrom har inte samtliga symtom och symtomen kan variera i svårighetsgrad. För att ställa diagnosen CHARGE syndrom skall det finnas missbildningar i fyra av de sex angivna områden, som bokstavskombinationen syftar på. Kolobom anges dock vara en missbildning som är obligatorisk för att diagnosen skall ställas.

**C** - Coloboma (nyckelhålsformad klyftbildning i ögat)
**H** - Hjärtfel som kan vara av olika svårighetsgrad
**A** - Atresi av choaner (förträngning av förbindelsen mellan näsa och svalg)
**R** - Retardation av tillväxt och/eller utvecklingsstörning
**G** - Genital hypoplasi (underutveckling av könsorgan)
**E** - Ear anomalies (avvikande ytteröron och/eller hörselnedsättning)

Förutom de uppräknade symptomen förekommer ofta försvagning av ansiktsnerven, vilket kan påverka mimiken. Sug- och sväljsvårigheter kan förekomma, och problem med dregling och tal är inte ovanligt. Några kan ha problem med reflux. Avsaknad av sköld-körteln och brässen kan också förekomma.

# Metod

Mitt metodval har påverkats av studiens syfte och den förförståelse jag har fått genom min yrkeserfarenhet. Forskaren Ann Ahlberg (1999) vid Göteborgs Universitet, uttrycker vikten av att välja perspektiv för sin forskning på följande sätt:

> Ett sätt att utveckla skolans verksamhet är att konfrontera lärarens mer erfarenhets-baserade kunskap med en kunskapsbildning som sker genom forskning. Forskaren tar utifrån sitt vetenskapliga förhållningssätt ställning till och avgör vems perspektiv som ska företrädas. Det kan handla om samhällets, skolans, lärarnas eller elevernas. Position och perspektiv är sådeles avgörande för resultatet av all forskning. (s.112)

För att kunna beskriva personalens uppfattningar om Ågrenskas fortbildningsdagar har jag valt att använda mig av en kvalitativ metod. Själva analysförfarandet har skett med utgångspunkt från Grounded Theory. Grounded Theory skapar teori utifrån data, istället för att utgå ifrån en hypotetisk teori. Kvalitativ forskning syftar till att fånga verklighetens komplexitet genom att urskilja mönster. Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) går ett steg längre genom att även syfta till att generera meningsbärande teorier.

## Grounded Theory

Grounded Theory utgår enligt Alvesson & Sköldberg (1994) från pragmatisk filosofi, där man fokuserar på praktiskt mänskligt handlande. Det gäller att hålla sig så nära den praktiska, empiriska verkligheten som möjligt. Social nytta är sanningskriteriet för forskningen, menar författarna.

Det mest kännetecknande för Grounded Theory är enligt Sandberg (1999) en brett formulerad forskningsfråga, vilket ger flexibilitet att undersöka en företeelse på djupet. Tyngdpunkten ligger på att försöka upptäcka nya aspekter genom att kartlägga ett fenomens egenskaper och kvaliteter. De begrepp, hypoteser och teoretiska formuleringar som genereras baseras på empiriskt material, därav benämningen "grounded" (Glaser & Strauss, 1967). Insamlingen av empiriska data är ett medvetet urval av data och källor, i syfte att få optimal information kring de frågeställningar som ska belysas, en sk teoretiskt urvalsprincip. Från början är det ett öppet teoretiskt urval, för att senare övergå till strategiska urval. Strategiskt urval innebär att tidigare insamlade data används och att nya data samlas in efter behov. I slutskedet sker ett mer selektivt urval, detta för att belysa mer preciserade frågeställningar (Guvå & Hylander, 1998).

Nytt empiriskt material genereras fortlöpande under hela forskningsprocessen (Glaser, 1978). Urval och datagenerering samt kodning, analys och tolkning sker i en parallell process. Glaser & Strauss (1967) föreslår att forskaren bör sträva efter att så lite som möjligt låta sig påverkas av tidigare teoriers begrepp och slutsatser för att underlätta upptäckten av nya begrepp och samband. Dahlgren, Larsson, Starrin och Styrborn (1988) beskriver hur den teoretiska känsligheten påverkas av det sätt varpå datainsamlingen genomförs. För att utveckla och öka denna känslighet nämner de följande tre principer, multimetodprincipen, multisinnesprincipen och principen om etisk distans. Multi-metodprincipen innebär att man använder sig av olika metoder vid datainsamling, multisinnesmetoden att man öppnar alla sinnen för att samla information och den etiska distansen innebär att man är både observatör och deltagare.

Sandberg (1999) beskriver fyra procedurer i den analytiska processen mot en teori som är förankrad i studiens teoretiska modell. Dessa är öppen kodning, selektiv kodning, teoretiska noteringar och teoretisk sortering. Materialet ska, vid den öppna kodningen, brytas ner och beskriva händelser, uttryck, relationer och problem. Dessa ska sedan namnges med en etikett. Etiketterna bör vara deskriptiva till sin karaktär. När man börjar se konturer av en teori, som är förenlig med datan, kan fokuseringen mot huvudvariabler, s.k. kategorier börja. Alla kategorier "*...must earn their way into the theory*" (Glaser, 1978, s. 60). Efterföljande datainsamling kan, menar Sandberg (1999), anpassas löpande för att möjliggöra att viktiga kategorier blir ytterligare belysta och verifierade. I och med detta upphör den öppna kodningen och övergår till selektiv kodning. Med det menas att man nu kan avgränsa områden. Man härleder endast de händelser, som kan relateras till en kategori, som man tycker sig uppfatta. Så småningom kommer endast några kärnvariabler att framstå som de mest grundläggande för att förklara processerna i datamaterialet. Övriga kategorier kommer att framstå som subkategorier,

egenskaper eller indikationer till dessa. Senare i analysen kodas materialet på nytt, för att verifiera att det mesta av materialet passar in under kärnkategorierna. Dessa kärnvariabler blir nu ett slags empirisk vägledare för ytterligare datainsamling och sortering. Fokus ligger vid att finna villkor och konsekvenser som är relaterade till kärnvariablerna, som ofta utgör en grundläggande social process.

Glaser & Strauss, (1967) och Starrin (1996) beskriver hur man i Grounded Theory skiljer på två typer av koder, nämligen substantiva koder och teoretiska koder. Substantiva koder beskriver egenskaper på det område man studerat. Teoretiska koder utgör de förslag som formuleras om relationer mellan uppsättningar av substantiva koder.

Teoretiska noteringar, är enligt Sandberg (1999), en viktig del i forskarens process att komma fram till och kunna ge förklaringar till datamaterialet. De analytiska idéerna kommer på så sätt att lagras i en notbok, som blir ett viktigt redskap för att dels finna kärnvariabler i materialet, dels skriva teoretiska formuleringar som ska utgöra fundamenten till den grundade teorin.

Sandberg (1999) skriver att teoretisk sortering innebär att man från att ha brutit ner textmaterialet till fragment skall sätta ihop fragmenten igen, för att peka på mönster i de sociala processer som framträder ur materialet. Sorteringen är alltså inte en fas av datasortering utan en fas av sortering av idéer, som ska leda fram till en integrerad modell av de kodade kategorierna och deras samband.

En utveckling av den klassiska versionen av Grounded Theory, Glaser & Strauss (1967), Glaser (1992) har skett sedan 90-talets början. Dellve, Henning-Abrahamsson, Trulsson, Hallberg (2002), Glaser och Corbins (1998) formulerade en mer lättbegriplig version av Grounded Theory och introducerade ytterligare ett kodningssteg. I den axiala kodningen sker en mer uttömmande begreppsanalys där kategorin delas upp i dimensioner med hjälp av en kodningsmatris. Tanken är att forskaren ska ha ett verktyg som gör det lättare att se sambanden mellan de olika dimensionerna och kategorierna. Detta har dock kritiserats av förespråkare för den klassiska grenen som menar att den upptäckande metodiken ändrats till en vanlig begreppsanalys. Dellve et al (2002) och Charmaz (2000) förde Grounded Theory - ansatsen mot ett tydligare konstruktivistiskt perspektiv, dvs ett perspektiv där flera sociala verkligheter accepteras. I samtliga versioner av Grounded Theory finns dock grundläggande gemensamma strategier i metoden (Dellve et al, 2002):

- Frågan som undersöks syftar till att upptäcka sociala och psykosociala processer.
- Datainsamling och analysförfarande pågår parallellt.
- Både processen och resultatet skapas av empiriska data, snarare än från en befintlig teoretisk modell.
- Analytiska processer stödjer upptäckt och teoriutveckling snarare än att verifiera redan existerande teorier.
- Teoretiska urval genererar och fördjupar de begreppsmässiga kategorierna.
- Analysprocessen innebär en ständig jämförelse mellan råmaterial (data) och de framväxande kategorierna.
- Teoretiska minnesanteckningar stödjer "theoretic sensitivity" och är ett nödvändigt steg mellan kodning och analys.
- Att göra teoretiska meningsbärande modeller av det sociala livet utgör i sig en process.

Starrin (1996) beskriver svårigheten i att veta hur mycket data som ska samlas in. Traditionen inom Grounded Theory säger att man slutar när det uppstått mättnad. Det förefaller, säger författaren, som om begreppet mättnad inte bara gäller mättnad hos en kategori och egenskaper, utan även mättnad hos ett mönster. En tolkning av mättnad är därför enligt Starrin (1996) att mättnad erhållits, när man vid upprepade tillfällen vid den fortsatta datainsamlingen får data som är utbytbara mot tidigare insamlade och kodade data. Enligt det konstruktivistiska perspektivet är den teoretiska mättnaden ett mer elastiskt begrepp som förhåller sig till tid och sammanhang.

Studiens analys har skett utifrån grundtankar av Grounded Theory som metod och beskrivs i avsnitt som följer.

## Urval

De personer som ingick i studien har alla genomgått en tvådagars fortbildning på Ågrenska i samband med en familjevistelse. I och med att föräldrarna får klartecken att delta i familjevistelsen får de också möjlighet att bjuda med den personal som de tycker behöver ha information om barnets funktionsnedsättning. Detta innebär en begränsning i valet av intervjupersoner.

Urvalet kan sägas vara en strategiskt utvald grupp. I första hand intervjuades den personal som hade en specialpedagogisk kompetens och i andra hand de som hade en pedagogisk grundutbildning. Ett önskemål var också att hitta personer som hade arbetat med barn i behov av särskilt stöd under en längre tid. Personal från fyra av de nio familjeveckorna blev aktuella för intervju, då de uppfyllde dessa krav. Tio personer intervjuades. Fyra arbetade med barn som hade Prader Willis syndrom, tre med barn som har Cornelia de Lange syndrom, två med barn som har Fragile X syndrom och en person arbetade med ett barn som har Charge syndrom. Sju av dessa var specialpedagoger. Fyra av specialpedagogerna arbetade i särskolan, två vid landstingets habiliteringsteam och en som konsult i ett kommunalt resursteam. Två personer var lärare och arbetade på en specialskola för autism respektive specialskola för elever med grava funktionshinder. I urvalet kom också en rektor att ingå. Rektorn som intervjuades hade ansvar för elever som var inskrivna i särskolan. Då rektorn är ytterst ansvarig för den pedagogiska verksamheten på en skola, var det av intresse att denne fick ingå i studien.

Medelvärdet av det antal år intervjupersonerna hade arbetat med elever i behov av särskilt stöd uppgick till 14,6 med en spridning från 4 till 30 år. Nio kvinnor och en man ingick i studien.

## Intervjumetod

Kvalitativa intervjuer utmärks av att de behandlar just det ämne man undersöker och inget annat. Syftet är att få tillgång till så mycket information som möjligt, för att erhålla en så djup bild som möjligt av det som studerats. En avsikt med studien var att få kunskap om hur personal uppfattat den information och kunskap de fått under fortbildningen. Ett sätt att uppnå det var att välja personer, som man kan anta ha stor kunskap och erfarenhet om det man vill studera (Holme & Solvang, 1991).

För att se effekterna av fortbildningen gjordes telefonintervjuer några månader efter deltagande i fortbildning. Arbetet inleddes med att en utprovning av intervjufrågorna gjordes, vilket föranledde vissa ändringar. Kvale (1997) tar upp olika typer av intervjufrågor t ex inledande, uppföljande, sonderande, specifika, direkta, indirekta, strukturerade, tolkande frågor samt även valet av tystnad för att den intervjuade också själv skall ha möjlighet att associera och reflektera. Det är enligt författaren bra att utveckla två intervjuguider, en med studiens viktigaste forskningsfrågor och en annan med de frågor som ska ställas under intervjun för att beakta både den tematiska och den dynamiska dimensionen.

De teoretiska frågeställningarna kom därför att ge en ram åt intervjun även om intervjufrågorna var av halvstrukturerad karaktär. Följande frågeområden belystes:

- Anser personalen att de genom fortbildningen fått kunskap?
  I så fall vilken?
- Har denna kunskap förändrat arbetssättet i skolan?
  I så fall hur?
- Har fortbildningen påverkat samarbetet med hemmet?
  I så fall hur?

Alla intervjuer bandades och skrevs ut.

## Datainsamling, kodning och analys

Intervjuerna varierade från 45 till 90 minuter. Efter varje intervjutillfälle skrevs intervjun ut. Utskriftens längd varierade mellan 7 och 12 sidor. Då en intervju skrivits ut, läste jag noga igenom den upprepade gånger för att skapa mig en helhetsbild. Därefter började kodningen. I detta arbete gällde att hitta meningsbärande ord och meningar och ge dem namn, som beskrev kärnan i innehållet. Det namngivna var av beskrivande karaktär som sa något om företeelsen, sk substantiva koder eller datanära koder.

I en intervju hittade jag meningen "Nu vet jag vad föräldrarna har med sig i bagaget" som jag gav den substantiva koden "förståelse". Många substantiva koder var ord som intervjupersonerna själva använt sig av t ex "jag kände mig säkrare i min yrkesroll", vilket senare blev den substantiva koden, "säkrare i yrkesrollen". En annan substantiv kod var "man får liksom tänka i andra banor" som fick koden "vidare tankebanor". Vid flera tillfällen beskrev lärarna händelser som kunde läggas i mer än en kategori. Ett exempel på detta var "jag har fått kurage och kunskap – att säga ni måste bryta det här skrikandet. Ni måste använda andra metoder". Jag valde att lägga citatet i kategorin, "säkrare i yrkesrollen", och bedömde att lärare i första hand hade fått kurage, att utifrån sin yrkesroll säga ifrån till sina medarbetare. När två intervjuer kodats sorterade jag dem under olika kategorier. Under följande intervjuer

och bearbetning, fick redan insamlade data stöd i att likvärdiga data återkom. När nya data kom fram från intervjuerna, som kunde vara av intresse, följde jag upp dessa i kommande intervjuer. Allt eftersom intervjuerna fortskred infann sig en tydlig känsla av att "det här har jag hört många gånger", de data som erhölls bekräftade bara vad som tidigare framkommit. Efter den tionde intervjun gjordes därför bedömningen att mättnad i insamling av data uppnåtts. Vid några tillfällen fick kollegor och samarbetspartners läsa igenom intervjuerna, dels för att bedöma min insats, men också för att eventuellt vidareutveckla eller fördjupa vissa intervjufrågor. Detta för att inte gå miste om viktig information.

Tankar och idéer, som dök upp under arbetets gång, skrev jag ner i så kallade memos. Dessa blev till hjälp senare vid t ex litteratursökning. Allt eftersom intervjuerna utfördes och kodades, upptäcktes nya områden att studera. Exempel på ett sådant område var förståelsen för familjens komplexa situation. Litteratur som gällde familjers upplevelser och sorgeprocessen, blev en följd av en sådan upptäckt. Ett annat område var problemspecifik förståelse, där mina kunskaper om diagnosens betydelse behövde fördjupas.

I den sk axiala kodningen framkom relationer mellan övergripande kategorier och mer abstrakta kategorier. I dessa begrepp kunde jag urskilja en teoretisk kodning där huvuddragen handlar om utvecklig på en mer personlig nivå, insikt om arbetsmetoder, insikt om barnets och familjens situation eller om lärande i ett livsperspektiv. För att underlätta och klargöra de olika kategoriernas inbördes relationer och därigenom få en uppfattning om deras samband, delades vissa kategorier upp i flera dimensioner.

I och med att denna process påbörjats, avslutades den substantiva kodningen och övergick i den sk selektiva kodningen, vilket innebar att jag fick inrikta mig på att komma underfund med hur förhållandet mellan de olika kategorierna såg ut. Även om jag under en tid tyckte att jag lyckats bra med att hitta sambanden mellan kategorier och dimensioner behövde resultatet en sista finslipning. Detta arbete bestod i att omdefiniera en dimension, så att två dimensioner kunde slås samman till en. Det innebar att vissa citat fick tas bort för att bytas ut mot andra, som stämde bättre in under dimensionen. Den nya dimensionen fick namnet "problemspecifik förståelse".

## Etiska frågor

Före fortbildningen fick deltagarna skriftlig information om undersökningen och dess syfte (bilaga 1). I den skriftliga informationen fick de veta att intervjuerna naturligtvis skulle ske på frivillig basis och att intervjupersonerna är anonyma och alla uppgifter är konfidentiella. Det var också viktigt att försöka förutse vilka konsekvenser intervjuerna skulle komma att få för deltagarna. Min förhoppning var att de skulle känna det positivt att berätta om sina erfarenheter och upplevelser för mig, som träffat "deras" barn, och som även träffat många barn med ovanliga diagnoser (Kvale, 1997).

Det är viktigt att reflektera över sin egen roll som intervjuare i intervjusituationen, för att man ska komma till insikt om hur detta påverkar den intervjuades uppfattning. Det går inte att lyfta bort forskarens inflytande i en studie, då urval, ställningstagande och analys grundar sig i egna erfarenheter och värderingar. I stället kan det vara bättre att erkänna den reflekterande karaktären hos samhällsvetenskaplig forskning dvs erkänna att forskaren är en del av den värld som studeras. Forskarens inflytande ska inte betraktas som en sorts fel, utan ses som ett sätt att förfina analysen (Hammersley och Atkinson, 1995).

I studien har jag använt mig av den kunskap jag har om Ågrenskas verksamhet. Detta ser jag som en tillgång, när jag har intervjuat personalen. Jag har också valt att ha en referensgrupp, som kunnat värdera min insats. Studien är inte en utvärdering av Ågrenskas fortbildning utan en studie av vilka upplevda effekter den haft. Vid de fortbildnings-tillfällen då studien gjordes har jag i möjligaste mån inte deltagit aktivt i fortbildningen, vare sig som föreläsare eller som kursansvarig. Jag tror att det skulle kunna påverka resultatet. I samarbete med mina kollegor har jag valt ut intervjupersoner.

## Tillförlitlighet och trovärdighet

Med öppna intervjuer kan man inte styra personerna på samma sätt som man kan med riktade frågor. Intervjuerna spelades dessutom in på band och jag kunde därför i efterhand reflektera över mitt sätt att styra samtalen. För att försäkra mig om att jag uppfattat intervjupersonerna rätt användes deltagarbedömning, det vill säga att samtliga personer som blev intervjuade fick möjlighet att läsa igenom den utskrivna intervjun och korrigera eventuella missförstånd. En person hörde av sig med kompletterande information. Innan jag gjorde mina intervjuer provintervjuade jag för att se om frågor och metod verkligen var adekvata.

När sammanställningen var gjord skickades den ut till några av de intervjuade för påseende. Tre av de intervjuade valdes ut för att kommentera och ge synpunkter på materialet. De fick resultatdelen sänd till sig och ombads att per telefon eller e-mail kontakta mig inom två veckor. Två av dessa hade kommentarer som jag fick anledning att reflektera över. Kommentaren gällde studiens teoretiska modell som de tyckte behövde göras mer förstålig. Detta resulterade i att jag gick tillbaks till den modell som jag hade i ett tidigare skede. Min lilla "referensgrupp" fick också ta del av intervjuerna och resultatet för att bedöma min insats. En av dessa personer är doktorand vid Nordiska hälsovårdhögskolan och insatt i Grounded Theory som metod. Under arbetets gång har jag fått hjälp med att förstå metoden och kommentarer om den modell och de kategorier som framkommit. Den andra personen är specialpedagog och verksam vid Specialpedagogiska Institutet. Hon har bl a tagit del av mina intervjuer, läst resultatet, men också hjälpt mig att söka litteratur till min studie. Ingen av dem är verksamma på Ågrenska.

Jag har också presenterat materialet för personal på Ågrenska för att få reflektioner från sådana som är insatta i Ågrenskas verksamhet. Under en forskardag som hölls av Västra Götalandsregionen presenterade jag mina preliminära resultat av studien.

Enligt Glaser (1978) finns det vissa huvudsakliga kriterier för att kunna bedöma hur användbar en teori är. Teorin måste passa och ha relevans och fungera. Att passa avser hur väl kategorin passar det empiriska problemet som man har studerat och också hur stor del av variationen som förklaras av kategorin. Att fungera avser teorins möjligheter att förklara, förutsäga och tolka företeelser relaterade till det studerade. Teorin måste också vara föränderlig. I resultatet på nästföljande sida, finns studiens teoretiska modell beskriven.

# Resultat

Analysen av de tio intervjuerna resulterade i en huvudkategori, som sönderfaller i två kategorier, som i sin tur innehåller underkategorier och dimensioner, vilka relaterar till de två kategorierna. *Vidgad arena* är huvudkategorin som beskriver den totala behållningen av fortbildningen. Kategorin *från skolperspektiv till livsperspektiv* beskriver den förståelse man fått i samband med fortbildningen. Denna kategori har en underkategori *framväxande förståelse* som beskriver den process som lärarna gick igenom under fortbildningen. Denna process ledde fram till en ökad förståelse som delas in i tre dimensioner *problemspecifik, nyanserad,* och *i ett livsperspektiv.* Kategorin *bredare professionell beredskap att hantera svårigheter* sammanfattar den nytta specialpedagogerna och lärarna upplevde att de haft av fortbildningen. Denna kategori speglar tre underkategorier där den första benämns *säkerhet,* som i sin tur beskrivs i två dimensioner *i yrkesrollen* och *i arbetsmetoder,* samt ytterligare två underkategorier *vidare tankebanor* och *aktiv föräldrasamverkan.*

## Vidgad arena

Huvudkategorin sammanfattar specialpedagogernas och lärarnas uppfattning av mötet med barnen, deras familjer, föreläsare och andra kursdeltagare samt de effekter som detta gav. Den har fått etiketten vidgad arena. I uttrycket vidgad förmedlas att de intervjuade hade kunskap och erfarenhet av att arbeta med barn i svårigheter, men att man i mötet fick ytterligare insikter, som vidgade förståelsen och gav en bredare professionell beredskap i arbetet med barnen och föräldrarna och i mötet med kollegor och beslutsfattare.

## Från skolperspektiv till livsperspektiv

Kategorin från skolperspektiv till livsperspektiv beskriver den framväxande förståelse de intervjuade fick av fortbildningen. Personalen som deltog i fortbildning arbetade alla med barn som hade en komplicerad inlärningssituation, där t ex utvecklingsstörning, kommunikationssvårigheter och rörelsehinder kunde ingå i varierande grad. Bland flera av syndromen förekom även olika grader av medicinska problem. Kombinationen av dessa funktionsnedsättningar gjorde det svårt för personalen att förstå hur man i vardagen skulle bemöta och hantera eleven. Kategorin beskriver också den kunskap de intervjuade fick när de lyssnade till föreläsarna och till de frågor föräldrarna ställde till dessa. Föräldrarna klädde de teoretiska föreläsningarna i berättelser om vardagsnära händelser, vilket gjorde att kursdeltagarna fick en djupare förståelse för vilka svårigheter detta kunde ge i vardagslivet för både barnet, föräldrarna och syskonen. Personalen fick också insikt i hur konsekvenserna av funktionshindret kunde variera mellan personer med samma diagnos. Detta tillsammans med erfarenhetsutbyte kursdeltagarna emellan gjorde att fortbildningen gav ett vidgat perspektiv, ett livsperspektiv.

### Framväxande förståelse

Underkategorin framväxande förståelse beskriver att det under fortbildningen skedde en process. I processen ingick möjligheten att få lyssna till, föreläsare "experter", föräldrarnas egna frågor och berättelser, att få se och möta familjerna och deras barn och att få utbyta erfarenheter med andra kursdeltagare. I denna underkategori utkristalliserade sig tre dimensioner av förståelse, nämligen problemspecifik förståelse, nyanserad förståelse och förståelse i livsperspektiv.

En lärare beskriver hur denna förståelse växte fram med följde citat:

> Den medicinska delen ... vad själva handikappet – syndromet innebär ... vissa saker var ju specifik, den stora variationen som alla föräldrar påvisade. Föräldrar ställer mera relevanta frågor utifrån en helhetsbild som vi personal saknar. Just att det är så få diagnostiserade i Sverige gör att man inte träffar kollegor som har jobbat med någon. Så att på det sättet kändes det bra att man fick den där första informationen, för att utifrån den sedan kunna göra dom här pedagogiska diskussionerna, som blev med övriga kollegor runt om (deltagarna på fortbildningen).

## Problemspecifik förståelse

Denna dimension förmedlar att när lärarna fick veta vad diagnosen innebar, kunde de också skapa bättre pedagogiska miljöer för barnet. De intervjuade uttryckte att det var värdefullt och nödvändigt att få så mycket kunskap som möjligt om funktionshindrets medicinska aspekter för att få förståelse för barnets hela situation. Det medicinska var lika viktigt som alla andra delar.

Två lärare uttryckte det så här:

> Ann-Marie Summer (professor) var väldigt värdefullt för det gav en förståelse för barnets helhetssituation och eftersom vi alltid lever med det här varje dag, det är problem med det ena och det är problem med det andra och hur det påverkar honom. Då måste vi ju förstå honom och då är det ju nödvändigt att ha den kunskapen, så mycket kunskap man kan ta till sig kring den medicinska biten. För den är ju lika viktig att ha som andra bitar.
>
> ... när man ser barnet och så talar professorn om all denna oordning och svårigheterna i denna lilla kropp. Det är inte bara det jag ser utan det är så enormt mycket mer...

Alla de intervjuade arbetade i särskola, på resursteam eller på habilitering. Det framkom vid en intervju att läraren hade utgått ifrån att barnet kunde klara att göra samma saker som de övriga i gruppen. Det handlade bara om att motivera eleven. Eleven tappade orken. Det hade läraren relaterat till utvecklingsstörningen. Läraren hade dragit fel slutsatser, att eleven kunde om hon bara ville. Det var viljan och motivationen som saknades. Under fortbildningen fick läraren specifik kunskap om diagnosen, att personer med denna speciella diagnos inte har samma fysiska förutsättningar, vilket gav läraren ökad förståelse för elevens svårigheter.

Så här sa läraren:

> Jag hade inte riktigt den insikten om att de hade en sådan annorlunda muskelsammansättning, att de rent fysiskt inte kunde eller orkade klara av på samma sätt som andra barn. Då fick jag en tankeställare man kan ju inte begära eller tro att hon ska orka lika mycket som alla andra barn.

I en annan intervju berättade en lärare att hon inte förstått att elever med denna diagnos var på en mycket tidig utvecklingsnivå. Genom fortbildningen fick hon insikt om att hon ställde för höga krav.

Läraren uttryckte det så här:

> ... i en femtonårings kropp är det en 1,5 - årings utvecklingsnivå, att bara ha den insikten om det, tycker jag har hjälpt mig enormt mycket att se vilka krav vi ska ställa på eleven.

Slutsatser: Lärarna hade alltså bristande kunskap om elevernas medicinska problem och hur komplexa funktionshindren kunde vara. Det var kanske inte så svårt att förstå kon-sekvenserna av varje enskild svårighet. Det var däremot svårt för personalen att förstå vilka ytterligare konsekvenser just kombinationen av svårigheter kunde ge och vad det fick för följder i skolsituationen.

## Nyanserad förståelse

Många lärare uttryckte sin förvåning över att personer med samma diagnos kunde ha så varierande förutsättningar. Det var också påtagligt, och förstås naturligt, att man hade "sitt eget" barn som karaktäristiskt för diagnosen. Under föreläsningarna och i utbytet med övriga kursdeltagare fick deltagare tillfälle att höra hur andra barn fungerade i olika situationer.

Detta uttrycktes av en lärare på följande sätt:

> Man drar ju gärna alla barn över samma kam. Man tror ju att alla fungerar på samma sätt. Men det förstod man ju att det var väldigt stor spridning egentligen.

I ett av syndromen kan det ibland vara stora skillnader mellan pojkar och flickor (se diagnosbeskrivning Fragile X syndrom s.16).

En lärare beskrev hur hon fått vetskap om detta så här:

> Insikten att det kan te sig lite olika när man är pojke eller flicka för det har man inte direkt någon erfarenhet av.

En av fortbildningarna gällde ett funktionshinder, som barnet ärver från mamman. Mamman i fråga kan alltså vara påverkad av syndromet fast i mycket lindrigare grad. Några lärare fick anledning att tänka på vilka konsekvenser det fick för barnet och den vardag barnet lever i.

En lärare uttryckte den med följande ord:

> ... hon har mycket problem med sig själv och det är inte konstigt. Det har ju sin förklaring, det har vi ju förstått när vi ser hur arv och sådant påverkar.

I många syndrom kan man se särdrag, en viss "syskonlikhet", vilket framkom vid några intervjutillfällen.

En intervjuad sa:

> Vi kunde ju stå där inne och säga att där kommer hon ju ... Nej, det var en annan för hon gick ju precis likadant.

Slutsatser: Den begränsade kunskap lärarna hade sedan tidigare innefattade att personer med samma syndrom var en mycket homogen grupp. Genom fortbildningen fick de insikt om hur stora variationerna inom gruppen kunde vara, men också att det fanns gemensamma drag inom samma diagnos.

## Förståelse i ett livsperspektiv

I samtliga intervjuer beskrev personalen förståelsen för barnet och familjens livssituation. Många lärare hade tidigare inte förstått vidden av hur barnets svårigheter påverkade familjen t ex alla möten med specialister som ingick i föräldrarnas vardag. I många fall handlade det om svåra medicinska problem. I dialog med föreläsare under fortbildningen fick personalen lyssna till föräldrarnas öppenhjärtiga berättelser om tillvaron med sitt barn. Det handlade om sjukvård, undersökningar, skola och habiliteringsinsatser. Flera lärare beskrev den dramatiska förändring det innebar för dem att få inblick i barnets livssituation.
Lärarna uttryckte att de frågor som en pedagog ställer inte alltid är de viktigaste frågorna: "Det är bra att få lyssna till de frågor, som ligger föräldrarna varmast om hjärtat. Det är djupt viktiga frågor". I föräldrarnas berättelser framgick hur vardagen kunde vara. Det framkom att föräldrar

inte alltid berättade för skolan hur barnet fungerade eller att personalen inte förstod hur komplicerad och ansträngande familjens situation var.
De intervjuade berättade att de hade fått större förståelse för hur föräldrarna tänkte och vad de har med sig i bagaget.

Dessa upplevelser beskrevs av några lärare på följande sätt:

> Det gav mig en sån insikt i situationen familjen befinner sig i. Det gav mig kunskap om det komplexa ... om det svåra... svåra... svåra. Jag blev ödmjuk.

> Jag tror jag kommer att lyssna på föräldrarna med andra öron - deras situation så utelämnande - det kände jag då när jag såg alla föräldrar, syskon och den gravida mamman.

> Jag kan väl säga att man får mer förståelse för vilket enormt jobb det innebär att ha ett sådant här barn med det här syndromet.

Att utbyta erfarenheter med andra kursdeltagare som arbetade med barn som var äldre, gav insikter, som var bra att ha i ett längre perspektiv.

> Jag fick träffa en assistent som jobbade med ett barn som är större... så vi kunde diskutera hur de gör. Det är något som är bra att ha i bakhuvudet

Det var flera av de intervjuade som tyckte att det var bra att få insikt om hur barnet fungerade hemma. De upplevde att barnen många gånger anpassade sig bra i skolan beroende på att det var så välstrukturerat. Hemma kunde man inte ha samma ordning. När personalen pratade med föräldrarna så stämde inte uppfattningarna. Det blev tydligt för dem hur barnets beteende påverkade hela familjen.

Dessa insikter beskrivs av två lärare på följande sätt:

> Intressant att se hur annorlunda han betedde sig, när han var där. När han är här (i hemskolan), när allt är välstrukturerat, då är han kungen alltså. När han var där, ville han ju inte ställa upp på någonting. Han kändes ju väldigt mycket yngre i sitt beteende. Det förvånade mig. Jag förstår vilka väldiga problem familjen själv får, när de åker iväg. Han kan sätta sig på tvären enormt. Jag förstår att det finns en annan sida, som vi inte har sett.

> Väldigt intressant att höra alla föräldrars problem och hur de löser dem. Skolsituationen är så olika, så man har svårt att tänka sig hur det kan vara helt enkelt. Det är ju inte alltid föräldrar berättar precis hur de har det hemma och vilka svårigheter de ser och hur de löser det.

Några lärare tog upp att de fått insikt om och förståelse för hur små vardagliga saker kunde vara stora problem för föräldrarna.

> Jag tänkte, att det här med maten det verkar inte vara så märkvärdigt. Då, när man hörde alla föräldrarna, som pratade om maten, då förstod man ju att det var ett mycket större problem än vi förstått på skolan.

> Andra infallsvinklar än de man har som pedagog. Som det här med nagelklippning och hårklippning och sådant som man själv aldrig tänkt skulle vara ett jätteproblem. Så det är bra att få se helheten.

Några lärare framhöll speciellt syskonens situation.

> Och syskonen, jag har ju jobbat med autism och liknande problem. De är ju väldigt involverade i syskonen, men det är de ju även i ett sådant här barn (syskon).

Slutsatser: Lärare har av naturliga skäl oftast bara kunskap om hur barnet fungerar i skolan, i den strukturerade och begränsade miljö, som lärare kan utforma och påverka. Genom fortbildningen fick lärarna insikt i att skolan bara är en liten del i familjens känslomässigt och praktiskt påfrestande livssituation. Denna insikt leder förhoppningsvis till större förståelse och respekt för föräldrarnas beteende och åsikter.

Den förståelse pedagogerna fick under fortbildningen som delas in i ovannämnda tre dimensioner ledde till att lärarna fick bättre beredskap att hantera svårigheterna på hemmaplan. Detta beskrivs i följande kategori, en bredare professionell beredskap att hantera svårigheter.

## Bredare professionell beredskap att hantera svårigheter

Specialpedagogerna och lärarna uttryckte efter fortbildningen att de hade fått en säkrare grund att stå på, en bredare professionell arena att hantera svårigheter utifrån, som gjorde att de kände sig säkrare i sin yrkesroll. I mötet med kollegor, beslutsfattare, andra tjänstemän och föräldrar kunde man ge en tydligare, korrektare beskrivning av barnet, diagnosen och vidden av funktionshindret, vilket resulterade i bättre skolmiljö och omvårdnad för barnet. Samverkan mellan lärare och förälder hade i många fall fördjupats, eftersom man hade fått en gemensam grund att stå på.

### Säkerhet

De intervjuade berättade att de saknade kunskap, trots att de hade arbetat inom yrket i många år och att de gick fortbildningen för att lära sig mera om funktionshindret. Flera hade som arbetsuppgift att informera beslutsfattare, tjänstemän och kollegor på olika nivåer i kommunen. Som "expert" tyckte de att det var viktigt att vara uppdaterad på den senaste forskningen inom området för att bli trovärdig. Tre citat får beskriva varför man sökt sig till fortbildningen.

En av pedagogerna uttryckte detta så här:

> Ypperligt tillfälle att få spetskompetens om just det här syndromet. Jag har som uppgift att sprida kunskap för att underlätta vardagen, för att inte krångla till allting.

Eftersom det finns så få barn per diagnos i landet saknas ofta samlad kunskap om vilka funktionsnedsättningar, som kan ingå i det aktuella syndromet, och konsekvenserna av dessa. De intervjuade efterfrågade kunskap om funktionshindrets pedagogiska konsekvenser. Flera uttryckte att barnets svårigheter i olika situationer var så specifika och komplicerade, så att det inte fanns någon kollega att diskutera med. De kände sig därför ensamma i sin situation och kunde inte få det stöd de behövde på hemorten.

En av de intervjuade uttryckte det så här:

> Eftersom vi har fem barn med olika diagnoser och det inte finns så många brukar vi skicka iväg en från arbetslaget för att få den kunskapen. Habiliteringen har ju inte erfarenhet av sådana här barn.

Två av lärarna berättade att föräldrarnas information om barnets diagnos, funktionsnedsättningar och behov inte stämde med de erfarenheter lärarna hade. De kände sig därför "i händerna" på föräldrarna. Detta blev oerhört frustrerande, eftersom föräldrarna inte var nöjda med hur läraren arbetade med barnet. Vid ett tillfälle motsatte sig föräldrarna också att skolan samarbetade med andra t ex habiliteringen.

På en följdfråga – varför de gick fortbildningen uttryckte en lärare det så här:

> Därför att jag verkligen behövde lära mig mera. Jag har ett stort behov ... vi får inte tillgång till skolläkaren. Vi får ingenting. Det är lite knepigt med den här familjen. De tillåter inga sådana kontakter.

Denna ökade säkerhet beskrivs i två dimensioner, säkerhet i yrkesrollen och säkerhet i arbetsmetoderna.

## Säkerhet i yrkesrollen

Dimensionen beskriver att flera lärare upplevde att de kände sig säkrare i sin yrkesroll. I diskussioner som uppstod kunde man relatera till fortbildningen, vilket gav en större tyngd. Det var inte kunskaper som man själv skaffat sig lite här och där. Flera berättade att de fått en större auktoritet i teamet efter fortbildningen.

> Kan ju bland annat känna att jag har en annan säkerhet i kunskapen, även om jag kunde en hel del innan. Men jag har en annan säkerhet i den kunskapen nu och som samordnare kan jag känna att jag vet mycket för att stödja familjen framåt inför skolan och detta. Liksom så att man får en liten kunskapsbank gentemot resten av teamet då.

Deltagarna informerade övrig personal när de kom hem. Vid några tillfällen hade man fått presentera sina kunskaper vid större sammankomster eller blivit uppringd av andra kollegor i kommunen.

> Det är flera stycken i kommunen som hört av sig och frågat om de kunde få lite anteckningar av mig och lite...ja vad har du fått lära dig där...

En intervjuad beskrev att hon genom fortbildningen fått insikt om att eleven inte tidigare hade fått en optimal skolgång. Det fanns mycket som kunde förbättras. Fortbildningen hade gett henne kraft.

> Jag har fått kurage och kunskap – att säga ni måste bryta det här skrikandet. Ni måste använda andra metoder.

Några lärare uttryckte hur värdefullt det var att utbyta erfarenheter med andra när man arbetar med barn, som har en så sällsynt diagnos. I de pedagogiska diskussioner, som följde efter föreläsningarna kunde man dela erfarenheter och känslor.

En lärare uttryckte det så här:

> Man fick komma med sina egna erfarenheter och det är ju gott... bekräftelse av de erfarenheter man har och det är alltid gott att känna att dem är man inte ensam om. De kan ju te sig lite olika, men det är ju ändå ganska mycket lika känslor och sådant man har när man jobbar med barn som har autism och det här tilläggshandikappet.

Slutsatser: Jag tolkar det som att lärarna hade stort ansvar och stora krav på sig att förmedla kunskap i många olika led, såväl i beslutande organ, som bland kollegor och föräldrar. Personalen fick genom fortbildningen ny och ökad kunskap så att de med större säkerhet kunde leva upp till detta ansvar och ge tydligare information om de specifika svårigheter, som är förknippade med funktionshindret. De fick också en ökad status eftersom deras kunskaper efterfrågades av andra. Detta gav dem en större säkerhet i yrkesrollen.

## Säkerhet i arbetsmetoder

Dimensionen uttrycker att de intervjuade upplevde att de hade fått större säkerhet i sitt arbete. De hade fått lyssna och diskutera metoder med professionella och andra pedagoger på kursen, vilket lett till att de fick bekräftelse och fördjupad insikt i sina arbetsmetoder.

En lärare beskrev det så här:

> När jag åkte hem kände jag mig väldigt nöjd med dagarna. Jag tyckte att man hade vuxit och kände bekräftelse på det man håller på med här hemma, att man är på rätt väg och att man fick lite mer kött på bena och att man var lite säkrare i sitt jobb...hur man skulle bete sig.

Prader Willis syndrom innebär att barnet har ett utpräglat intresse för mat och måste gå på diet hela livet. I en utomståendes ögon skulle det kanske kännas fel att använda mat som en drivkraft att få eleven att nå kunskap. En lärare berättade hur hon efter fortbildningen tillverkat nytt material för eleven.

> En sak som jag tänkt innan var att man kunde utnyttja hans stora matintresse för läsinlärning. Det har jag inte vågat fråga någon och då fick jag ju tillfälle att göra det och det visade sig vara alldeles rätt. Vi har gjort massor av spel att lägga ord på bild, med maträtter. Han tycker inte om att klippa. Då får han klippa ut härliga maträtter, kategorisera lite och skriva också, så det är jättebra. Alla barnen använder sig av detta. Det var ju en upptäckt.

En lärare beskrev att hon fått bekräftelse på att hon tänkt rätt och att hon nu kunde argumentera för varför hon gick promenader på gymnastiklektionerna med sina elever.

> Det här med promenader var ju en grej då för att skapa goda vanor och då kändes det som om det inte var gymnastik...vi har fått lite kritik för att vi har på fredagarna lagt det på att vi går ut. De tycker att vi gjort det lite för enkelt för oss...det är så skönt att man kan säga varför och att det är så. Man tänker att man är så sårbar. Man kommer lätt i försvar för det man gör.

Flera lärare berättade hur man har hittat andra lösningar för eleven och anpassat skoldagen efter elevens behov.

> Vi har månadsböcker nu för han är väldigt intresserad av tiden överhuvudtaget, alltså. Så det har vi börjat med efter den veckan, ihop med föräldrarna och habiliteringen.
> Vi har börjat med att han skulle ha eget schema, som var detaljerat och specifikt vad han ska göra. Han har ett eget rum. Han ska inte behöva ha utbrott och misslyckanden i klassrummet och han har sin arbetsro.
>
> Hon får tillfälle att vila här på eftermiddagarna så att man inte begär för mycket. Det är bättre att lägga krutet på förmiddagen med inlärning och hela den biten, man behöver ju inte vara med på alla aktiviteter som ett fritidshem erbjuder.

Slutsatser: Lärarna beskriver att de genom fortbildningen fått förnyade kraft och nya insikter som lett till förändrade och förbättrade arbetsmetoder men också bekräftelse på att de redan använde bra metoder i sitt arbete med eleven. Detta gav en större säkerhet i arbetet.

## Vidare tankebanor

I denna kategori förmedlas att personalen behövde tänka i andra banor för att ge eleven möjlighet att utvecklas. Denna kunskap var i många avseenden överförbar på andra elever med svårigheter. Lärarna beskrev hur de under fortbildningsdagarna fick ta del av barnets hela verklighet och att man måste planera skolgången utifrån ett livsperspektiv. Det innebär att man förbereder barnet för ett liv utanför skolan.

En lärare berättade att man i särskolan lägger stor vikt vid att eleverna ska trivas och må bra. I och med att hon fick en elev som behövde mycket sträng diet fick hon tänka om.

> Vi har ju ändrat – tidigare hade vi ju fokuserat mycket på det här med maten – man gjorde fest av allting. I särskolan är det mycket mycket med fika och så... Vi har hittat andra vägar och det går ju bra det också. Man får tänka i andra banor och det är nyttigt också.

En annan lärare beskrev hur matematikundervisningen lagts om från att handla om övningar med papper och penna till en mer vardagsnära matematik.

> Lite var det här med matematiken. Vad det var som var viktigt att satsa på för någon matte. Vad det var som var viktigt att lära sig här i livet. Och då var det det här med att klara sig i vardagsmiljön och med klockan och pengarna och ta fasta på och träna sådana saker.

Flera lärare beskrev att de fått värdefull kunskap, som är viktig för alla i en personalgrupp. Den kunskap de fått var också överförbar till andra barn. I intervjuerna framkom att det handlande om generell kunskap, som gäller alla barn oavsett funktionshinder, t ex att alla i personalgruppen vet och förstår vad barnet är intresserat av, vilken kommunikation som fungerar bäst och de medicinska svårigheter barnet har liksom ett gemensamt förhållningssätt och bemötande.

Några lärare uttryckte det så här:

> Kvalitetssäkra dagen. Att man är medveten om vad man gör och varför man valt bort vissa saker och varför man prioriterar andra.
> Att alla i personalgruppen är införstådda i just det här med kropp och själ, att man har information om dels det medicinska och vilka intressen barnet har och vilken kommunikation som är bra.
>
> Det är viktigt med dokumentation, att skriva ner mycket, för vi har blivit så många i vårt arbetslag.
> Vikten av att ha samma inställning till samma saker. Det avgör ju hur man möter barnet.

Slutsatser: Eftersom de intervjuade alla hade elever med mer eller mindre uttalade intellektuella svårigheter handlade de pedagogiska föreläsningar och efterföljande diskussioner om vilken kunskap som eleven kunde få mest nytta av. I dessa diskussioner blev det tydligt för lärarna att den kunskap skolan ville förmedla ofta var för begränsad. Eleverna behövde mer praktiskt användbar kunskap i ett livsperspektiv, för att kunna bli så självständiga och delaktiga i samhället som överhuvudtaget är möjligt. Eftersom eleverna som lärarna undervisade hade så

komplicerade funktionshinder och därför kontakter med olika yrkeskategorier, framhöll föreläsarna ofta vikten av att organisera och kommunicera med övrig personal, för att på så sätt prata ihop sig om olika strategier i arbetet med eleven. Dessa gemensamma åtgärdsmodeller var av generell karaktär och kunde naturligtvis användas till andra barn som lärarna arbetade med.

### Aktiv föräldrasamverkan

Kategorin beskriver att de intervjuade upplevde att man efter fortbildningen kunde utforma en aktivare föräldrasamverkan. Eftersom det i de flesta fall var på föräldrarnas inrådan som lärarna kom med på fortbildningen, kände lärarna att föräldrarna var mycket positivt inställda när de möttes på, för dem båda, neutral mark. Under fortbildningen fick båda parter kunskap om medicinska och pedagogiska aspekter, som man sedan kunde relatera till när man fortsatte samverkan på hemmaplan. Dessa gemensamma referensramar bidrog till en aktivare föräldrasamverkan, där flera föräldrar blev mer delaktiga i sina barns skolsituation.

En lärare berättade att barnets mamma efter fortbildningen hade större tilltro till skolan, för att man haft chans att prata med varandra i samband med fortbildningen. Detta hade lett till att föräldern vågade ställa krav på skolan, men också vågade lämna ifrån sig barnet, som hade ett komplicerat funktionshinder, till skolpersonalen.

Så här sa läraren:

> ... större chans att prata med varandra och jag har förstått att vårt intresse för ... situationen har gjort att mamman har större tilltro till skolan .....vilket mynnat ut i att mamman vågar ställa större krav på oss och samtidigt vågar hon släppa till .....på ett annat sätt.

En lärare upplevde att det var lättare att föra diskussioner efter fortbildningen.

> En liten parentes i detta, jag tycker våran förälder har blivit öppnare i diskussioner när vi kan härleda till den här utbildningen som vi gick samtidigt.

En lärare upplevde att kontakten med föräldrarna blivit sämre efter fortbildningen, men att hon fått insikt om att föräldrarna inte orkar se sitt barns svårigheter.

> Det har blivit sämre... fast det kanske blir bättre sedan. Just nu känns det infekterat. Det här med de autistiska dragen som han visar upp i skolan. Och mamman som säger absolut inte. Jag har helt fel utan det är istället fel på klasskamraterna.

Samtliga lärare beskrev hur positivt de upplevt det var att lyssna på föreläsningarna ihop med föräldrarna. I det fortsatta arbetet hade man då en gemensam grund att stå på.
Detta beskrivs i följande citat:

> Samtal kring barnet – gemensamma referensramar, det är nödvändigt egentligen.

> Väldigt bra att vi fick det tillsammans med föräldrarna, för när man har träffar med föräldrarna har man kunnat ta upp frågor och funderingar man fick och då visste man att föräldrarna hört ungefär samma.

> Det har ju framkommit i våra utvecklingssamtal, då vi haft lite tillbakablickar ... Det stämmer ju det de sa i Göteborg. Det är klart att vi bollat lite tankar man har fått, men det var som sagt ett gott samarbete innan.

En lärare hade tillsammans med föräldern sammanfattat anteckningarna från före-läsningarna, vilket gjorde att de kunde finslipa sina gemensamma tankar ännu mer.

> Vi satt ju och sammanfattade anteckningarna och skrev ihop och då fick vi tillfälle att prata om det vi varit med om och hört. Så uppfattade vi saker olika, speciellt när hon pratade på norska och allting och då gav det ännu mer utrymme för tolkningar. Det gjorde egentligen ingenting. Mina tankar och hennes tankar var intressanta att diskutera, man fick nästan en dubbling av antalet tankar. Det känns bara viktigt att vi har samma referensramar. Det kommer vi att använda sedan.

Efter fortbildningen kunde några av lärarna märka att föräldrarna själva blev mer aktiva och delaktiga. De sökte hjälp eller gav förslag på förändringar, som de trodde skulle lösa olika problem.

Vid intervjun berättade läraren:

> Vi har haft två samtal därefter med en psykolog, som mamman själv tog kontakt med och där vi diskuterade olika problem. Det hade att göra med att han hade vissa problem hemma. På så sätt arbetade vi fram ett schema, för mamman trodde det skulle hjälpa honom att komma iväg till skolan. Vi hade en uppföljning med psykologen efter tre veckor för att se vad som hänt och då visade det sig att det fungerade bättre för pojken att komma iväg och mamman var mycket gladare.

Vid en intervju framgick att man i habiliteringsteamet hade lagt in deltagande i Ågrenskas fortbildningar som en del i arbetsrutinerna. Detta för att skapa ett bättre samarbete med föräldrarna.

> När vi får inbjudningarna från Ågrenska berättar vi för föräldrarna och talar om att om ni åker så får ni bjuda med folk från förskolan och så åker några med från barnhabiliteringen. Föräldrarna vet innan de åker till Ågrenska att efter vistelsen har vi en konferens. Föräldrarna får berätta hur de upplevt det och vi andra också som deltagit. Vi följer upp det och föräldrarna har alltid nya tankar och idéer med sig. Av det vi inte redan gjort är det alltid något nytt. Det är otroligt bra i det fortsatta arbetet med barnet och familjen.

Slutsatser: Den fortbildning föräldrar och lärare deltog i hade stor inverkan på det fortsatta arbetet på hemmaplan. Man hade tillägnat sig gemensamma referensramar, som på ett fruktbart sätt kunde användas i planeringen för barnet. Lärarna fick ökad respekt både för föräldrarnas kunskap och för den oro föräldrarna visade, vilket också medförde att de fick större förståelse för föräldrarnas beteende. Det visade sig också att föräldrarna fick större förståelse för lärarnas arbete, vilket gjorde att de på ett mer aktivt sätt blev delaktig i skolans verksamhet.

## Sammanfattning

Fortbildning av personal, i form av medicinsk information, pedagogiska konsekvenser av och psykosociala aspekter om syndromen och vilka svårigheter de medför, fick enligt resultatet i studien flera effekter.

Personalen fick en ökad kunskap och förståelse både för barnets svårigheter och för familjens situation. Därigenom fick de större säkerhet i att planera och genomföra undervisningen. De kunde anpassa miljön, arbetsmetoderna och kraven på ett bättre sätt.

Personalen fick också klart för sig att skolan bara är en del av barnets och familjens vardag och att föräldrarna har många komplexa och svåra situationer att hantera. Personalen insåg därigenom också hur viktigt det är att skolan hjälper till att förbereda barnet för vuxenlivet.

De gemensamma erfarenheter som personalen och föräldrar fick under fortbildningen ledde till förbättrad kommunikation och samverkan mellan hem och skola. Fortbildningen bidrog inte bara till ökad säkerhet och ett professionellt förhållningssätt till barn och föräldrar utan också till tydligare kommunikation mellan kollegor, chefer och beslutsfattare, vilket i sin tur kan bidra till bättre skolsituation för barnet.

# Diskussion

Syftet med den här studien är, att med utgångspunkt från Grounded Theory som arbetsmetod, undersöka hur en tvådagars fortbildning om medicinska diagnoser kan bidra till att utveckla den pedagogiska verksamheten. Studien pekar framförallt på vissa tendenser. Resultaten indikerar att fortbildning kan påverka synsätt, yrkesroller, arbetsmetoder och samverkan, vilket i sin tur kan leda till förändringar i det pedagogiska arbetet med barn, föräldrar och övriga kollegor i och utanför skolan.

Den teoretiska modell som framkom i studien visar på processer och samband som skapas under ett fortbildningstillfälle. Den genererade teorin består i att alla kategorier är beroende av varandra och verkar i ett kraftfält runt barnet. Resultatet tyder på ett komplext mönster av svårigheter och problem som uppstår i skolsituationen, vilket kan leda till att det blir fel i kommunikationen mellan olika aktörer, såsom föräldrar, lärare, beslutsfattare osv. Detta i sin tur kan påverka eleven direkt men också indirekt. Detta bekräftas också i Jakobssons (2002) studie.

Diskussion kommer att föras utifrån studiens frågeställningar.

## Vilken kunskap anser personalen att fortbildningen gett?

Ågrenska har fortbildningar för personal tillsammans med föräldrar på familjevistelser som handlar om speciella diagnoser. Fortbildningen fokuserar under första dagen medicinsk information av t ex läkare, sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut. Andra dagen fokuserar på pedagogiska konsekvenser och strategier (bilaga 2).

När personal känner till att ett barn har en speciell diagnos, men inte har fått kunskap om diagnosen och dess konsekvenser, blir personalen orolig och osäker. Resultaten visar att informationen om en specifik diagnos, kan leda till en större förståelse för den situation, som

barn och föräldrar befinner sig i. Personalen beskrev det som att "det öppnades många dörrar". När svårigheterna blev synliggjorda och förklarade, kunde man hitta nya möjligheter och därmed se nya vägar. Jakobsson (2002) beskriver också hur föräldrars oro spred sig till lärarna och att denna oro mest uttrycktes i rädsla att göra fel i förhållande till diagnosen och föräldrarnas önskemål.

Genom fortbildningen fick personalen insikter i hur praktiskt och känslomässigt påfrestande familjens livssituation kunde vara. I studien berörde samtliga hur viktigt det var att höra föräldrar berätta om de svårigheter de har när det gäller att hantera vardagen. Detta ökade förståelsen för föräldrarna, barnet och syskonen och förhoppningsvis även för föräldrars beteende och åsikter. Flera forskare, Barkley (1995), Fyhr (1990), Martinsson och Wallenius (2000), Sandén Eriksson (2001), Dellve (2000) beskriver den sorg, stress, maktlöshet och kamp som är uppenbar i en familj som har barn med funktionshinder.

En viktig insikt som personalen beskrev är att flera av de konsekvenser som en diagnos för med sig, har med vardagsproblematik att göra, t ex mat, sömn, tillväxt, tvång. Det är framförallt föräldrarna som kan förmedla kunskap om de vardagliga konsekvenserna till personalen. SOU 1998:66 betonar att den kunskap om eleven och den centrala roll föräldrarna har, är viktiga att ta till vara i skolan. Genom föräldrarna kan skolan få förklaringar till förhållanden som påverkar elevens skolsituation, men som inte är direkt kopplade till skolan. Resultatet visar att samverkan mellan föräldrar och personal blivit mer aktiv efter fortbildningen, vilket kan vara en effekt av just detta.

Om man ska kunna ordna en så bra tillvaro som möjligt i skolan för ett barn med funktionshinder, behöver skolan ta hänsyn till helhetsbilden av barnets förutsättningar, såväl möjligheter som begränsningar. Enligt Heimdahl-Mattson (2001) sker detta inte alltid. Ofta beaktar man inte heller omgivningsfaktorer och samspelet mellan individ och miljö. Skolledare förknippade t ex generellt åtgärdsprogram med elevens individuella förutsättningar och kunskaper, och då främst i kärnämnena. Endast undantagsvis tog man upp anpassning av miljön, med arbetssätt och arbetsformer, eller lärarens kompetens-utveckling. Särskilt stöd blev i allmänhet det samma som placering i liten grupp.

Brister i skolans kunskaper om samspelet mellan individ och miljö och fokuseringen på traditionella individuella insatser försämrar också elevens möjligheter till delaktighet i hela skoldagen, inklusive raster och fria aktiviteter. Granlunds (2002) forskningsprojekt om delaktighet visar, att elever med funktionshinder i första hand samspelar med vuxna och därför kan bli delaktiga i organiserade vuxenledda aktiviteter i samma utsträckning som barn utan funktionshinder. I fria aktiviteter, som bygger på samspel med kamrater, är delaktigheten markant lägre för barn med funktionshinder.

För att eleven ska kunna erbjudas en optimal skolsituation måste man analysera omgivande faktorer i miljön som påverkar barnet både direkt och indirekt. Det är alltifrån styrdokument, läroplaner, tjänstemannabeslut, föräldrars arbetssituation till barnets skol-, och hemmiljö. Bågenholm (1996) påtalar hur viktigt det är att se individen i ett helhetsperspektiv dvs att även analysera det system individen befinner sig i och hur det påverkar hans möjligheter och svårigheter.

Förutsättning för att en diagnos ska kunna ställas är att ett antal kriterier är uppfyllda. I vissa fall är det ingen tvekan om att kriterierna uppfylls, vilka svårigheter personen har och vilken behandling som är bra. Prader Willis syndrom är ett exempel på detta. Alla personer med

syndromet har en uttalad ätstörning med omättlig aptit och ett tvångsmässigt förhållande till mat. Under nyföddhetsperioden är barnen medtagna och svårmatade. Man vet emellertid idag att det redan då är angeläget att börja med dietbehandling och grundlägga matvanor, struktur och rutiner i matsituationen. Denna behandling är livslång och måste följas varje dag vid alla måltider. Ätstörningen blir annars svårare och svårare att hantera. Detta visar också på vikten av att barnet får en diagnos tidigt, så att man kan förhindra tvångsmässigt ätande och förebygga övervikt. Både föräldrar och personal inom förskola och habilitering måste ha kunskap om detta. En personal i studien hade gammal information om syndromet och saknade kunskap om vikten just av kostbehandlingen. Efter fortbildningen insåg både föräldrar och personal att det var viktigt att förskolan konsulterade en dietist. Heimdal-Matsson (2001) bekräftar att det kan finnas specifika svårigheter för eleven som ligger utanför en lärares kunskapsområde. Skolverket (1998) betonar att eftersom orsaken till elevens svårigheter ofta ligger utanför skolan och därför kräver insatser utöver de pedagogiska kan medicinsk, psykologisk och social expertis bidra till att göra elevens problem begripliga och hanterbara för läraren.

Tack vare forskningens framsteg med förbättrade och förfinade diagnosmetoder kan man idag diagnostisera personer, som man tidigare inte ens misstänkte hade ett syndrom. Härigenom visar det sig att personer med en viss diagnos, som man tidigare ansåg vara en homogen grupp, istället kan uppvisa stora variationer. Detta ställer alltså krav på att personalen får både generell kunskap om syndromet, men också inhämtar kunskap om de specifika förutsättningar som det enskilda barnet med diagnoser har. Det är också mycket viktigt med aktuell kunskap och information. Detta bekräftas av Granlund et al (1999), Kadesjö (1996) och Jakobsson (2002).

## Hur har personalens nyvunna kunskap förändrat arbetssättet i skolan?

Det framkom i studien att personalen hade fått kunskap, som gjorde att de reflekterade över sitt arbetssätt. Denna kunskap var tillämpbar även på de andra eleverna i klassen. En lärare beskrev hur hon fått ändra metod när hon fick en elev med extrem aptit och som dessutom behövde sträng diet. Detta gjorde att hon inte längre kunde använda godis som belöning, vilket hon annars brukade. Hon fick tänka om, vilket gjorde att hela klassen fick ett annat belöningssystem.

Lärarna beskrev också andra förändringar. De började tänka i ett längre perspektiv för att öka elevernas självständighet och förbereda dem för ett liv utanför skolan, t ex att sätta in matematiken i vardagen eller att förändra idrottslektionerna som ett sätt att skapa goda vanor för eleverna.

Skolverket (2001) kritiserar särskolan just när det gäller förberedelse för ett självständigt liv. De säger att personalen visar stort engagemang för barnets bästa, att eleverna trivs och mår bra. De menar däremot att det ställs för låga krav på elevernas självständighet och kunskapsutveckling. Utmaningar och val är traditionellt och generellt utformade, kraven är ofta för låga och inte anpassade till den enskilde eleven. Även Emanuelsson et al (2001) framhåller att den viktigaste frågan inom särskolan måste vara elevernas rätt till adekvat undervisning i en likvärdig skola.

En lärare berättade hur den nyvunna kunskapen överförts till den pedagogiska verksamhet där hon arbetade. Läraren kände till att barn med ett visst syndrom har förståndshandikapp och beteendeproblematik. Däremot hade hon inte kunskap om att det ingår låg muskelspänning i diagnosen. Därmed drog läraren fel slutsatser om barnets förmåga. I dessa fall kan läraren

hamna i ett allt för generellt specialpedagogiskt tänkande och ställa för höga krav i aktiviteterna, vilket gör att eleven misslyckas. Om det är en målmedveten lärare som tror att det bara gäller att motivera eleven ännu mer, kan detta få negativa konsekvenser för eleven.

Man kan belysa ovanstående resonemang utifrån ICF:s modell (WHO, 2001; Socialstyrelsen, 2003) och Björk-Åkessons (2002) resonemang om kartläggning och åtgärder enligt denna modell. Läraren får medicinsk kunskap, nämligen att eleven har en låg muskelspänning. Denna kunskap ger effekter på hennes planering av de aktiviteter som elevens ska delta i eller utföra. Läraren kan anpassa samlingens längd till barnets fysiska förmåga att orka sitta. Hon kan inse att eleven sitter bättre på en stol än på golvet. Därmed ger läraren barnet förutsättningar att lyckas i samlingen och också större förutsättningar att vara delaktig.

Ur ett relationellt perspektiv kan kanske läraren också få ökad förståelse för elevens förutsättningar. Detta kan förbättra relationen mellan läraren och eleven. Den medicinska kunskapen har därmed blivit till en relationellt sett viktig angelägenhet (Persson, 1998).

I skolverkets rapport (1998) påpekas att man kan förstå den kritik som läkare och föräldrar ibland framför. Man menar att strävan efter att vidga normaliseringsbegreppet (SOU 1974:53; Lgr 80) ibland kan få motsatt verkan. Det kan leda till att svårigheter negligeras och att man förbiser behovet av kompetens och kunnande om funktionshindrets konsekvenser. Därmed får inte eleven det stöd den behöver för att bli inkluderad och delaktig. Vid vanligare funktionshinder kan habiliteringen ofta bidra med kunskap, men vid sällsynta funktionshinder har de inte alltid heller erforderlig kompetens. Det är svårt för lärare, som arbetar med barn och ungdomar, som har komplexa och ovanliga funktionshinder, att skaffa sig fortbildning och tillgodose sina specifika kompetensbehov. Detta framgår av studien och framhålls i regeringens propositionen 1998/99:105.

## Hur har fortbildningen påverkat samarbetet med hemmet?

Att personalen får fortbildning tillsammans med föräldrarna ger en gemensam upplevelse, som har stor betydelse för det fortsatta samarbetet. Detta framkommer i personalens beskrivningar av sina upplevelser av föräldrasamverkan.

Personalen upplever att föräldrarna fått ökat förtroende och tillit till personalens kunskaper och förmåga att tillgodose barnens behov. Det ges också utrymme för diskussioner där föräldrarna får tillfälle att beskriva sin vardagssituation, vilket påverkar personalens kunskap om barnet i miljöer utanför skolan. Denna kunskap är viktig att ha med sig vid planering av den pedagogiska verksamheten och ligger i linje med den lag som kom 1995, lagen om försöksverksamhet med ökat föräldrainflytande över barns skolgång (SFS 1995:1249).

Det framkom vid flera tillfällen att den gemensamma fortbildningen hade lett till fördjupade diskussioner, planering och genomförande av åtgärder efter hemkomsten. Vid ett tillfälle hade en dietist handlett personalen, ett initiativ från föräldrarna. Vid ett annat tillfälle hade personalen och föräldrarna renskrivit och sammanställt anteckningarna från fortbildningen. Dessa anteckningar fick sedan ligga till grund för det fortsätta arbetet. Skolverket (2001) påpekar att det finns brister i kontakten mellan hem och skola och framhåller vikten av att vidta åtgärder för att skapa förtroendefulla relationer mellan skolans personal, elever och föräldrar. Jag tror att Ågrenskas fortbildning kan vara en sådan åtgärd.

Många syndrom har ärftliga orsaker. I vissa fall kan någon av föräldrarna ha samma diagnos som sitt barn. Ibland kan föräldrarna ha syndromet i en lindrigare form. Fragile X syndrom är ett exempel på detta. Pojkar med diagnosen har ofta uttalade svårigheter med begåvningshandikapp, kommunikationsproblem och ibland även autism. Kromosomrubbningen ärvs från mamman, som antingen själv har Fragile X eller ett förstadium, en premutation, som ger syndromet hos hennes barn. Kvinnor med Fragile X har ofta mindre allvariga svårigheter än pojkar, men kan ändå ha inlärningsproblem, lindrigare förståndshandikapp och svårt att hantera sin vardag. I en intervju framkom just att personalen nu förstått att mamman hade samma syndrom som sin son, vilket gav en förklaring till och en större förståelse för de svårigheter som uppstod i kontakten mellan hemmet och skolan. Den förståelsen kan öka personalens motivation att på olika sätt stödja föräldern att t ex skicka med den utrustning som behövs vid friluftsdagar, att inte avkräva föräldern hjälp med läxor eller att ge föräldern stöd i kommunikation och umgänge med andra föräldrar på föräldramöten. Även Jakobsson (2002) gör denna iakttagelse.

## Avslutande diskussion

Genom att studera en fortbildning, där flera olika perspektiv tas till vara, kan denna studie bidra till att väcka nya tankar angående fortbildning. Jag har fått flera idéer till utveckling av Ågrenskas fortbildningar.

Studien fokuserar på personalens upplevelse av fortbildningen. Ett av resultaten indikerar att samverkan mellan personal och föräldrar blivit mera aktiv. Det är viktigt att komma ihåg att detta enbart är personalens upplevelse. Det skulle vara intressant att undersöka i vidare studier om föräldrarna tycker samma sak.

En annan idé är att utöka fortbildningen med ytterligare ett eller flera fortbildnings- tillfällen. Med tanke på att verksamheten riktar sig till hela landet borde man kunna utnyttja möjlighet till distansutbildning. Man skulle även kunna följa upp effekter av fortbildningen vid olika tidpunkter. Detta ligger i linje med t ex Granlund et al (1999) åsikter. För att den kunskap man inhämtat vid fortbildning ska kunna överföras till vardagen måste den bli ordentligt förankrade. Fortbildningen bör bedrivas över tid och innehålla arbetsrelaterade uppgifter. SOU 1998:66 framhåller också vikten av att fortbildning bör ske i form av självstudier och/ eller distansstudier.
I Salamancadeklarationen (2001) behandlas frågan om hur lärare ska få möjlighet att utbilda sig för att möta elevers olikheter. Man menar att genom att sprida kännedom om exempel på framgångsrika arbetssätt, skulle man kunna förbättra undervisning och inlärning. Man önskar även att lärare, som arbetar med elever i behov av särskilt stöd, ska få kontakt med andra kollegor som arbetar med att utveckla arbetssätt som ökar kunskapen. Denna möjlighet får personalen unika tillfällen till vid Ågrenskas fortbildningar om ovanliga syndrom. Genom utökat samarbete med t ex Specialpedagogiska Institutet, lärarutbildningar och habiliteringar skulle Ågrenska kunna sprida kunskap till flera personer, som i sin tur skulle kunna ge stöd till föräldrar och personal.

Skolverket (1999) och Egidius (2002) beskriver definitionen på kunskap i fyra olika kunskapsformer: fakta, förståelse, färdighet och förtrogenhet. Dessa olika former samspelar med varandra och utgör varandras förutsättningar. Resultatet av studien visar att Ågrenskas fortbildning främst leder till en ökad förståelse hos personalen. Forsberg (1987) menar att fortbildningen måste relateras till en behovsanalys. Inför varje familjevecka kontaktar

Ågrenska skolan via ett brev med frågeställningar om elevens specifika svårigheter och förutsättningar. Detta skulle kunna kompletteras med frågor kring vilka svårigheter personalen upplever att de har vad det gäller pedagogiskt förhållningssätt eller arbetssätt angående eleven och den grupp eleven ingår i. Eftersom tillgången på fortbildning om ovanliga funktionshinder är så liten så är det än viktigare att låta personalen ha möjlighet att påverka innehållet.

Eftersom fortbildningen är ett led i att ge kunskap och förbättra kommunikation mellan föräldrar och deltagande personal hoppas jag denna studie ska komma Ågrenska till glädje och nytta och vara ett bidrag till att ge familjer som har barn med funktionshinder så goda livsvillkor som möjligt.

# Referenser


Ahlberg, A. (1999). *På spaning efter en skola för alla.* (IPD-rapp. 1999:08) Göteborg: Göteborgs Universitet, Institutionen för pedagogik och didaktik.

Ahlberg, A. (2001). *Lärande och delaktighet.* Lund: Studentlitteratur.

Alvesson, M & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativa metoder.* Lund: Studentlitteratur.

Andersson, E., Lawenius, M. (1998). Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder? In: Tideman, M. *Perspektiv på funktionshinder.* Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag, s. 86-104.

Backman, J. (1998). *Rapporter och upp*satser. Lund: Studentlitteratur .

Barkley, R.A. (1995). *Taking Charge of ADHD- The Complete Authorative Guide for Parents*: New York: The Guilford Press.

Björk-Åkesson, E. (2002). Muntlig delgivning, 5 april 2002, föreläsning i Göteborg.

Bågenholm, A. (1996). Diagnos i spartid – ett stort expertansvar. *PsykologTidningen*, 1/96, 24 – 25.

Börjesson, M. (1997). *Om skolbarns olikheter. Diskurser kring "särskilda behov" i skolan – med historiska jämförelsepunkter.* (Skolverkets rapport nr 97:328). Stockholm: Liber Distribtion.

Charmaz, K. (2000). Grounded theory. Objectivist and Constructivist Method. In N.K Denzin and Y.S. Lincoln: *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed). California.

Dahlgren, L., Larsson, G., Starrin, B. och Styrborn, S. (1988). *Längs upptäcktens väg. En introduktion till teorigenerering.* Karlstad: PsykologiService i Värmland.

Danielsson, L. & Liljeroth, I. (2001). *Vägval och växande. Förhållningssätt, kunskap och specialpedagogik för yrkesverksamma hjälpare.* 2:dra upplagan. Stockholm: Liber.

Dellve, L., Henning-Abrahamsson, K., Trulsson, U., Hallberg, L. R- M. (2002). Grounded theory in public health research. In L. R-M Hallberg (ed). *Qualitative Methods in Public Health Research.* Lund: Studentlitteratur, s. 137-173.

Egidius, H. (2002). *Termlexikon i psykologi, pedagogik och psykoterapi.* 7:e upplagan: Lund: Studentlitteratur.

Emanuelsson, I., Persson, B. & Rosenqvist, J. (2001). *Forskning inom specialpedagogiska området - en kunskapsöversikt.* Stockholm: Skolverket.

Forsberg, B. (1987). *Utbildningsbehov och behovsanalys inom personalutbildning.* Göteborg: Liber/ALLF.

Fyhr, G (1990). *Den förbjudna sorgen. Om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet.* Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovårds monografiserie nr 17.

Gillberg, C. (1995). *Barn som inte är som andra.* Göteborg: Gothia.

Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research.* New York: Aldine de Gruyter.

Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory.* Mill Valley, CA: Sociology Press.

Glaser, B. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis.* Mill Valley, CA: Sociology Press.

Granlund, M., Stéenson, A-L., Roll-Pettersson, L., Björck-Åkesson, E., Sundin, M. & Kylén, A.(1999). *Elever med flerfunktionsnedsättningar i särskolan – Utbildningens effekter och effektivitet.* Stockholm: Stiftelsen ala.

Gravander, Å.,Sauli, S. (1998). *En "Riktig Emil" en mamma till ett barn med DAMP/MBD berättar.* Sävedalen: Säve Förlag.

Guvå, G.,Hylander, I., (1998). *Att tillägna sig Grounded Theory.* FOG Rapport. Forskning om grupper och sociala system. Linköpings Universitet: Institutionen för pedagogik och psykologi.

Hammersley, M. & Atkinson, P. (1995). *Ethnography. Principles in Practice.* (second edition). London: Routledge.

Heimdahl-Mattson, E. (2001). *Statliga specialpedagogiska stödinsatser för elever med funktionshinder. Behovsinventering och analys.* Härnösand: SIH

Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1991). *Forskningsmetodik om kvalitativa och kvantitativa metoder.* Lund: Studentlitteratur.

Jakobsson, I-L. (2002). *Diagnos i skolan. En studie av skolsituationer för elever med syndromdiagnos.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 185). Göteborg: Acta Universitalis Gothoburgensis.

Kadesjö, B. (1996). *Barn med koncentrationssvårigheter.* Stockholm: Liber Utbildning.

Kvale.S. (1987). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* (S-E Thorell övers.) Lund: Studentlitteratur (originalarbetet publicerat 1996).

Lgr 80 (1980). *Läroplan för grundskolan. Allmän del.* Skolöverstyrelsen. Stockholm: Liber.

Lgr 80 (1982). Läroplaner 1982:7. *Hjälp till elever med svårigheter.* Kommentarmaterial. Skolöverstyrelsen. Stockholm: Liber.

Lpf 94 (1994). *Läroplan för de frivilliga skolformerna.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Lpo 94 (1998). *Läroplaner för det obligatoriska skolväsendet och de frivilliga skolformerna.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Martinsson, K., Wallenius, E. (2000) *Aperts syndrom – föräldrars upplevelse av sin och sitt barns situation.* Linköpings Universitet, Hälsouniversitetet.

Nordström, C & Thunved, A. (1998). *Nya sociallagarna.* Stockholm: Nordstedts juridik AB.

Persson, B. (1998). *Den motsägelsefulla specialpedagogiken – motiveringar, genomförande och konsekvenser*: Göteborgs Universitet, Institutionen för specialpedagogik: Specialpedagogiska rapporter, nr 11.

Regeringens proposition 1992/93: 159. *Stöd och service till vissa funktionshinder.* Stockholm: Socialdepartementet.

Regeringens proposition 1998/99:105. *Elever med funktionshinder – ansvar för utbildning och stöd.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Regeringens proposition 1999/2000:135. *En förnyad lärarutbildning.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Sahlin, J. (1997). *Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer.* Stockholm: Nordiska juridik AB.

Sandén Eriksson, B. (2001). Sociala konsekvenser för föräldrar av långvarig somatisk sjukdom hos barn. *Socialmedicinsk tidskrift, 78:e årg. häfte 2*, s. 172-183.

Sandberg, E. (1999). Att kartlägga socialprocesser i organisationer. In. Linden, J., Westlander, G., Karlsson (red), G. *Kvalitativa metoder i arbetslivet.* Uppsala: TK, s. 182-199.

SFS 1985:1000. *Skollagen.* Ändrad 1997:1212 (omtryck), samt 1998:352, 353, 1829; 1999:180, 321, 886, 887, 1341, 1402; 2000:445, 842, 875, 1375, 1438, 1439, 2001:293, 462. (Utbildningsväsendets författningsböcker 2001/2002 ; Del 2, Skolans författningar ht 2001). Stockholm: Nordstedts Juridik AB.

SFS 1994:1194. *Grundskoleförordningen.* Ändrad 1997:599 (omtryckt), samt 1998:787; 1999:683, 1416; 2000:449, 667, 1108. (Utbildningsväsendets författningsböcker 2001/2002 ; Del 2, Skolans författningar ht 2001). Stockholm: Nordstedts Juridik AB.

SFS 1995:206. *Särskoleförordningen.* Ändrad 1996:606, 1075; 1997:601; 1999:685; 2000:1109. (Utbildningsväsendets författningsböcker 2001/2002 ; Del 2, Skolans författningar ht 2001). Stockholm: Nordstedts Juridik AB.

Skolverket (1998). *Elever i behov av särskilt stöd. En temabild utgiven av skolverket.* Stockholm: Liber.

Skolverket. (1999). *Bildning och kunskap. Särtryck ur läroplanskommittén betänkande skola för bildning.* Stockholm: Liber.

Skolverket. (2001). *Kvalitet i särskolan - en fråga om värdering.* Uppföljning/utvärdering. Regeringsuppdrag om särskolan, oktober 2001.

Skolverket (2001). *Utan fullständiga betyg. Regeringsuppdrag 8.*

Socialstyrelsen (1994). *Handikappreformen. Små och mindre kända handikappgrupper.* 1994:1.

Socialstyrelsen. (1994). *LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (1999). Fragile X syndromet. *Små och mindre kända handikappgrupper.* Socialstyrelsens kunskapsbas om små och mindre kända handikappgrupper. http://www.sos.se

Socialstyrelsen (2000). Cornelia de Langes syndrom. *Små och mindre kända handikappgrupper.* Socialstyrelsens kunskapsbas om små och mindre kända handikappgrupper. http://www.sos.se

Socialstyrelsen (2000). Prader-Willis syndrom. *Små och mindre kända handikappgrupper.* Socialstyrelsens kunskapsbas om små och mindre kända handikappgrupper. http://www.sos.se

Socialstyrelsen (2001). CHARGE association. *Små och mindre kända handikappgrupper.* Socialstyrelsens kunskapsbas om små och mindre kända handikappgrupper. http://www.sos.se

Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and health (ICF).* Preliminär version.

SOU 1974:53. *Skolans arbetsmiljö. Betänkande av Utredningen om skolans inre arbete/ SIA.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SOU 1992:94. *Skola för bildning – betänkande av läroplanskommittén.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SOU 1998:66. *Funkis – funktionshindrade elever i skolan.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SOU 1999:63. *Att lära och att leda. En lärarutbildning för samverkan och utbildning.* Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Specialpedagogiska Institutet. (2001). *Delaktighet – ett mångfacetterat begrepp.* Göteborg.

*Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionshinder delaktighet och jämlikhet.* FN, Utbildningsdepartementet och Socialdepartementet (1995).

Starrin, B. (1996). Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys. In. Starrin, B., Svensson, P-G. *Kvalitativa studier i praktik och teori.* Lund: Studentlitteratur, s. 103-121.

Struass, A., Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded theory procedures and techniques.* California: Sage Publications.

Struass, A., Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed). Califonia: Saga Publications.

Svenska Unscorådet (2001). *Salamancadeklarationen och Salamanca* + 5. Svenska Unescorådets skriftserie nr. 1/2001). Stockholm: utbildningsdepartementet, Svenska Unescorådet.

Trost, J. (2002). *Att skriva uppsatser med akribi.* 2:dra upplagan. Lund: Studentlitteratur

Trost, J. (2002). *Att vara opponent.* Lund: Studentlitteratur

WHO. (2001). *International Classification of Functioning*, Disability and Health. (ICF). Geneva: World Health Organisation.

Ågrenska. (1996). CHARGE syndrom. Hovås: Ågrenska, *Nyhetsbrev.*

Ågrenska. (1998). Fragile X syndrom. Hovås: Ågrenska, *Nyhetsbrev.*

Ågrenska. (2001). Cornelia de Lange syndrom. Hovås: Ågrenska, *Nyhetsbrev.*

Ågrenska. (2001). Prader Willis syndrom. Hovås: Ågrenska, *Nyhetsbrev.*

# Bilagor

Bilaga 1

Ågrenska januari 2001

Undersökning i samband med fortbildningen

I familjeverksamheten möter Ågrenska sedan många år barn med ovanliga diagnoser och deras familjer. Föräldrar och personal efterfrågar ofta kunskap om funktionshindrets pedagogiska konsekvenser. Mot denna bakgrund har familjer, som kommer till Ågrenska på en vistelse, sedan hösten 1997, fått bjuda med sig sk kringpersonal, dvs personal som arbetar med barnet på hemorten.

Personalen får två dagars information om diagnosen ur bl a medicinsk och pedagogisk synvinkel samt möjlighet att diskutera och utbyta erfarenheter med varandra.

För att kunna se vilken behållning fortbildningarna ger på hemorten kommer vi att studera några av dessa fortbildningar. Vi har valt familjevistelserna med Prader Willis syndrom, Cornelia de Langes syndrom, Fragile X syndrom och CHARGE syndrom.

Undersökningen görs av Ann Catrin Röjvik, specialpedagog på Ågrenska. Undersökningen är ett studiearbete på Göteborgs universitet, Institutionen för pedagogik och didaktik, och kommer att ligga till grund för vidareutveckling av Ågrenskas fortbildningar.

Undersökningen kommer att gå till på följande sätt:
Några månader efter fortbildningen kommer några personer från varje fortbildningstillfälle att telefonintervjuas.

Alla intervjuer spelas in på band och allt material behandlas konfidentiellt. Medverkan är frivillig.

Om ni har några frågor angående denna undersökning, kontakta
Ann-Catrin Röjvik, Ågrenska tel: 031- 91 10 90

Med vänliga hälsningar

# ÅGRENSKA

## PROGRAM
## FORTBILDNING FÖR KRINGPERSONAL
## PRADER WILLIS SYNDROM
## ÅGRENSKA 23 – 24 januari 2001

### Tisdag 23 januari

| | |
|---|---|
| 08.30 – 09.00 | **Information om Ågrenska**<br>Specialpedagog,<br>Marianne Alexanderson,<br>Ågrenska |
| 09.00 – 09.40 | **Rutinbundenhet, tvång och rutiner vid PWS**<br>Psykolog Margareta Wigren,<br>Skövde |
| 09.40 – 10.20 | **Föräldrars önskemål om habiliteringsinsatser för barn med PWS** |
| 10.20 – 10.45 | Kaffe |
| 10.20 – 12.15 | **Hormoner och PWS**<br>Barnendokrinolog<br>Ann-Christin Lindgren,<br>Stockholm |
| 12.15 – 13.30 | Lunch |
| 13.30 – 14.30 | **Beteendevvikelser och behandlingsaspekter vid**<br>Barnpsykiater Arne Åkefeldt,<br>Mariestad |
| 14.30 – 14.45 | Kaffe |
| 14.45 – 15.20 | **Tal, språk och röst vid PWS**<br>Logoped Bodil Åkerfeldt,<br>Mariestad |
| 15.20 – 16.15 | **Funktion i och kring munnen**<br>Personal från Mun-H-Center,<br>Odontologen, Göteborg |
| 17.00 | Diskussion och gemensam middag för kringpersonalen |

### Onsdag 24 januari

| | |
|---|---|
| 08.30 – 09.00 | **Erfarenhetsutbyte**<br>Marianne Alexanderson |
| 09.00 – 10.30 | Pedagogiska aspekter<br>Rektor Christian Aashamar,<br>Frambu, Norge |
| 10.30 – 10.45 | Kaffe |
| 10.45 – 11.45 | **Pedagogiska aspekter vid PWS**<br>Speciallärare Maj-Britt Näslund,<br>Linköping |
| 11.45 – 12.15 | **Syskonrollen**<br>Sjuksköterska/speciallärare<br>Ann-Marie Alwin, Ågrenska |
| 12.15 – 13.30 | Lunch |
| 13.30 – 14.30 | **Maten och måltiden**<br>Dietist Jennie Magnusson,<br>SU/ Östra sjukhuset, Göteborg |
| 14.30 – 15.00 | Kaffe |
| 15.00 – 16.00 | **Sjukgymnastik**<br>Sjukgymnast Eva Beckung,<br>SU/ Östra sjukhuset, Göteborg |
| 16.00 – 16.30 | **Sammanfattande diskussion**<br>Marianne Alexanderson |