

GÖTEBORG STUDIES
IN EDUCATIONAL SCIENCES 185

Inga-Lill Jakobsson

Diagnos i skolan

En studie av skolsituationer för elever
med syndromdiagnos

ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS

©*Inga-Lill Jakobsson*, 2002
4. tr., 2010
ISBN 91-7346-447-3
ISSN 0436-1121

Distribution: ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS
Box 222
SE-405 30 Göteborg, Sweden

ABSTRACT

- Title: Diagnosis at school – A study of school situations of pupils with a syndrome-diagnosis.
- Language: Swedish with an English summary
- Keywords: Syndrome-diagnosis, school situations, educational response to special needs, multi-disciplinary co-operation, communication, communicative contexts, participation and learning
- ISBN: 91-7346-447-3

The research problem in this study concerns syndrome-diagnoses and educational response to special needs. The aim was to describe and analyse school situations, in which pupils with a syndrome-diagnosis were participating.

The study was carried out in a multi-disciplinary co-operation, taking advantage of knowledge from different disciplines, mainly special educational research and psycho-medical research on syndrome-diagnoses. School situations of 50 pupils representing four different etiological syndrome-diagnoses with very different symptoms were studied and analysed.

Ethnographic research strategies were used and were adjusted to conditions in the different school situations. The understanding of what was going on in the school situations was searched for in a continuous dialogue with parents, school personnel, pupils, researchers and professionals from relevant disciplines and activities.

The results stated that the individual pupil at school is involved in a complex interplay with the surrounding context, so it is necessary to look at the entire school situation to grasp what influences what happens at school. *Societal ideology and regulations* seemed mainly to influence through local interpretations and decisions. *Groups that co-operated with school* were the homes of pupils, pre-school and recreational centre and medical and rehabilitation services. The parents often acted as co-ordinators between institutions and activities. In *Special educational practice within school* environment and organisation framed the daily activities which depended on intertwined and interdependent aspects.

The most important elements in the complex interplay between different actors in different settings and contexts on different levels in school and in the surrounding environment appear to be communication, personal relations, and co-operation between the various actors. The contribution of a syndrome-diagnosis as an explanation of what happens in school situations and as a guide in pedagogical questions seems, from the results of this study, to be rather limited. Finally, for a good understanding of school situations and for a special educational response that optimises the possibilities for participation and learning of pupils with a syndrome-diagnosis, it seems clear that communication and co-operation are more important than a diagnosis.

Through its multi-disciplinary design, this study is an attempt to create something new, to break established boundaries of research and activities.

Innehåll

FÖRORD.....	XI
INLEDNING	1
PROBLEMOMRÅDE.....	1
SYFTE.....	4
<i>Begreppsförtydligande.....</i>	<i>4</i>
TIDIGARE YRKESERFARENHET OCH FÖRFÖRSTÅELSE.....	6
AVHANDLINGENS DISPOSITION	7
SKOLANS ANSVAR FÖR ELEVER I BEHOV AV SÄRSKILT STÖD.....	9
STYRDOKUMENT – LAGAR, FÖRORDNINGAR OCH ÖVERENSKOMMELSER	10
<i>Skolans styrdokument</i>	<i>11</i>
Skolformer	11
Betyg, utvecklingssamtal och omdömen	12
Elever i behov av särskilt stöd.....	13
Åtgärdsprogram.....	13
<i>Sekretesslag</i>	<i>14</i>
<i>Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).....</i>	<i>14</i>
SPECIALPEDAGOGISK VERKSAMHET	15
<i>Kommunikation och samverkan kring elever i svårigheter.....</i>	<i>17</i>
DIAGNOSER OCH SYNDROM.....	21
DIAGNOS – UTTRYCK FÖR SYMPTOM ELLER ORSAK	21
DIAGNOSERS FUNKTION OCH BETYDELSE UR OLIKA PERSPEKTIV	22
SYNDROMDIAGNOSER SOM BEHANDLAS I STUDIEN.....	24
<i>Beskrivning av syndromen.....</i>	<i>24</i>
Kolhydratdefekt glykoprotein syndrom (CDGS).....	24
Fetalt alkoholsyndrom (FAS)	26
22q11-deletionssyndrom (22q11) eller CATCH22.....	27
Turners syndrom (TS)	28
<i>Jämförelser mellan syndromdiagnoserna.....</i>	<i>30</i>
<i>Pedagogisk forskning om studiens diagnoser.....</i>	<i>31</i>
SPECIALPEDAGOGIK – ETT TVÄRVETENSKAPLIGT KUNSKAPSOMRÅDE.....	33
PERSPEKTIV PÅ SPECIALPEDAGOGISK FORSKNING	35
<i>Utvecklingsekologiskt perspektiv.....</i>	<i>36</i>
<i>Relationella perspektiv</i>	<i>38</i>
<i>Kommunikativt relationsinriktat perspektiv.....</i>	<i>40</i>
METOD OCH FORSKNINGSSTRATEGI.....	43
METODVAL.....	43
ETNOGRAFI SOM FORSKNINGSMETOD	45
<i>Studiens inplacering inom det etnografiska forskningsfältet.....</i>	<i>45</i>

Symbolisk interaktionism.....	45
Mikroetnografiska arenor, miljöer och sammanhang	47
Övergripande forskningsstrategi.....	47
PILOTSTUDIER	48
FLERVETENSKAPLIG SAMVERKAN	49
URVAL, UNDERSÖKNINGSGRUPP OCH SKOLSITUATIONER	52
<i>Undersökningsgrupp</i>	53
<i>Skolsituationer</i>	56
DATAPRODUKTION	57
<i>Deltagande observationer</i>	59
<i>Intervjuer och samtal</i>	60
ANALYSPROCESS	63
<i>Abduktion och konstant jämförande metod</i>	63
<i>Utveckling av en beskrivningsmodell</i>	65
REFLEXIVITET OCH FORSKARINFLYTANDE	66
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN OCH ÖVERVÅGANDEN	68
TILLFÖRLITLIGHET OCH TROVÄRDIGHET	70
KOMMUNIKATION, RELATIONER OCH SAMVERKAN.....	73
SAMHÄLLET IDEOLOGI OCH STYRNING	74
<i>Mål och värdegrund</i>	74
<i>Skolplacering</i>	75
Kriterier för skolplacering	75
Föräldrars rätt att välja skola	76
Inskrivning i annan skolform.....	78
Konsekvenser av skolplacering	79
<i>Betyg och omdömen</i>	79
<i>Sekretess</i>	80
<i>Habilitering</i>	81
<i>Sammanfattning och slutsatser</i>	81
SKOLANS SAMVERKANS MILJÖER	83
<i>Hem</i>	84
Föräldrarnas förhållningssätt i kontakten med skolan	85
Skolpersonalens förhållningssätt i kontakten med hemmet	88
Kommunikation och samverkan mellan hemmet och skolan.....	91
<i>Förskola och fritidshem</i>	95
Kommunikation och samverkan mellan förskola/ fritidshem och skolan	95
<i>Sjukvård och habilitering</i>	97
Kommunikation och samverkan mellan sjukvård/habilitering och skolan	98
<i>Sammanfattning och slutsatser</i>	101
SKOLANS SPECIALPEDAGOGISKA VERKSAMHET	104
<i>Skolans miljö och organisation</i>	105
Fysisk miljö	105
Psykosocial miljö	107
Personal- och elevgrupperingar	110
Specialpedagogiska åtgärder	116
<i>Dagligt arbete i skolan</i>	125

Elevers förutsättningar.....	125
Arbetsätt och förhållningssätt	137
Aktiviteter och sammanhang	145
<i>Sammanfattning och slutsatser</i>	152
SAMMANFATTANDE BESKRIVNINGSMODELL	155
SYNDROMDIAGNOSER OCH ELEVERS SKOLSITUATIONER	157
VÄGAR TILL DIAGNOS.....	159
<i>Föräldrars upplevelser i samband med diagnosticering</i>	161
DIAGNOSENS FUNKTION OCH BETYDELSE	163
<i>Föräldrars uppfattningar</i>	163
<i>Skolpersonals uppfattningar</i>	165
OBSERVERADE UTTRYCK FÖR SYNDROMDIAGNOSER	
I SKOLSITUATIONERNA	171
SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER	174
FÖRUTSÄTTNINGAR OCH VILLKOR FÖR DELAKTIGHET OCH	
LÄRANDE – SYNTES	177
DIAGNOSENS BETYDELSE FÖR ELEVERS SKOLSITUATIONER.....	177
KOMMUNIKATIONENS BETYDELSE FÖR ELEVERS SKOLSITUATIONER	180
<i>Maktrelationer och ansvarsfördelning</i>	181
<i>Kommunikativa kontexter</i>	183
ATT SE OCH BEAKTA KOMPLEXITETEN I ELEVERS SKOLSITUATIONER	184
DISKUSSION OCH AVSLUTANDE REFLEKTIONER	187
UTGÅNGSPUNKTER OCH PERSPEKTIV	187
FORSKNINGSSTRATEGISKA ERFARENHETER.....	189
SPECIALPEDAGOGISKA FRÅGESTÄLLNINGAR	191
<i>Normalitet och avvikelse</i>	191
<i>Integrering och segregering</i>	193
<i>Delaktighet och lärande</i>	194
Arbetsättets betydelse	195
<i>Specialpedagogik – för vad och för vem?</i>	197
<i>Specialpedagogiska ställningstaganden, val och dilemman</i>	200
DIAGNOSERS BETYDELSE.....	202
KOMMUNIKATIONENS BETYDELSE.....	203
STUDIENS BIDRAG TILL DEN SPECIALPEDAGOGISKA	
KUNSKAPSUTVECKLINGEN	204
ENGLISH SUMMARY	207
REFERENSER.....	219
BILAGOR	229
Bilaga A. Jämförelse mellan beskrivningar av syndromdiagnoserna	
Bilaga B. Informationsbrev till hem och skola	
Bilaga C. Tre modeller från de inledande studierna	
Bilaga D. Specifisering av undersökningsgrupp och skolsituationer	
Bilaga E. Mias hemkunskapslektion – ett analys exempel	
Bilaga F. Exempel på syndromrelaterade yttringar i skolsituationer	

FÖRORD

Idag är det den absolut sista sommardagen, löd meteorologens ord i väderleksrapporten i morse. En lämplig dag för reflektion och eftertanke tänkte jag och packade matsäck, block och penna och cyklade iväg till sjön. Det var alldeles tyst och stilla vid badplatsen. Solen glittrade i vattnet och det enda som hördes var vågornas kluckande och några änder som plaskade en bit ut. Jag satte mig tillrätta på bryggan och försjönk i tankar kring det arbete jag nu skall sätta punkt för.

När började det egentligen? Det är svårt att ange den exakta startpunkten. Var det kanske när jag kom in på forskarutbildningen 1993 eller kanske hösten 1995 när Ulla Wennbo, prefekt vid dåvarande institutionen för specialpedagogik, bad mig komma in på hennes rum. Hon stängde dörren och såg lite hemlighetsfull ut, när hon frågade om jag bestämt mitt avhandlingsämne. Då jag började förklara att jag inte riktigt ... avbröt hon mig på sitt effektiva sätt och sa: "Vad bra! Tror du att du kan ha is i magen och avvakta ett tag, för jag tror att vi har ett spännande samarbete på gång med Barnmedicinska kliniken på Östra sjukhuset".

Jag avvaktade och under våren 1996 inleddes mitt samarbete med pediatrikern Bengt Kristiansson och neuropsykologen Marita Aronson i ett medicinskt forskningsprojekt. Min uppgift var att undersöka skolsituationen för elever med Kolhydratdefekt Glykoproteinsyndrom (CDGS). Genom Marita Aronsons försorg utvidgades därefter studierna av skolsituationer till ytterligare en syndromgrupp, barn med fetalt alkohosyndrom (FAS) eller alkoholfosterskada. Ingemar Emanuelsson, professor i specialpedagogik, ansökte hos Socialvetenskapliga forskningsrådet om medel till ett större specialpedagogiskt projekt med titeln *Syndrom-diagnoser och specialpedagogiskt bemötande*. Projektansökan bifölls och avhandlingsstudien inleddes.

Ett stort tack riktas till Socialvetenskapliga forskningsrådet samt det därpå följande Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, för den finansiering som möjliggjort studierna. Tack också till finansierarna av de medicinska projekt till vilka avhandlingsstudien också har anknutit.

Många olika personer har bidragit till genomförandet av studien och den skrivprocess som lett fram till den färdiga avhandlingsrapporten. Först går mina tankar till Ulla Wennbo, som var en av initiativtagarna till samarbetsprojektet. Ulla gick tragiskt bort i somras efter en tids sjukdom och fick inte vara med ända fram till målet, vilket jag sörjer djupt. Tack Ulla, du betydde mycket för mig som inspiratör och för att du alltid förutsatte, att jag kunde klara av det jag åtagit mig.

Ingemar Emanuelsson har som projektledare och handledare följt mitt arbete under hela forskningsprocessen. Ingemar, det är du som på djupet fört mig in i det specialpedagogiska kunskapsområdet. Du har alltid tagit dig tid och visat intresse för att diskutera och stödja mig i stort och smått under arbetet, vare sig det gällt funderingar kring ideologiska frågeställningar, konkreta iakttagelser vid ett enskilt skolbesök eller det framväxande resultatet. Din noggranna läsning av

mitt manuskript och de kommentarer och förslag till ändringar du gett har utgjort värdefulla bidrag till den slutgiltiga utformningen av texten. Tack också för att du har skolat in mig i forskningskulturen genom att alltid generöst dela med dig av dina erfarenheter och kunskaper, genom att låta mig delta i skrivprocessen i samband med projektansökningar och redovisningar och genom att du möjliggjort för mig att delta i konferenser och ingå flervetenskapliga nätverk av olika slag.

Bengt Kristiansson och Marita Aronson var mina samarbetspartners i den inledande studien. Bengt, jag uppskattar mycket att du från början såg på mig och mina pedagogiska kunskaper med så stor respekt. Med stort tålamod satte du mig in i den medicinska problematik som var aktuell. Under skrivprocessen gav du värdefulla synpunkter, som gjorde mig medveten om skillnader i skrivkultur och begreppsanvändning mellan de olika vetenskapsområdena. Marita, du har följt mig under hela arbetet. Jag känner stor samhörighet med dig när vi ses och du hälsar med: "Hej syster!". Tack för att jag får vara din syster i vårt gemensamma engagemang för barn och unga i svårigheter. Otaliga är de timmar vi suttit och diskuterat och utbytt erfarenheter. Du har utifrån ditt psykologiska perspektiv bidragit vid såväl analys- som skrivprocess, vilket haft avgörande inverkan på resultatets utformning och de begrepp som används i redovisningen.

Anknytningen till medicinska forskningsprojekt var en förutsättning för studiens genomförande. Förutom genom Bengt Kristiansson (Kolhydratdefekt glykoproteinsyndrom) och Marita Aronson (Fetalt alkoholsyndrom) möjliggjordes studien genom medverkan av projektledarna Solveig Óskarsdóttir (22q11-deletionssyndrom) och Kerstin Albertsson Wikland (Turners syndrom). Ni initierade urval av och kontakter med undersökningsgruppen, vilket gav mig tillträde till de studerade skolsituationerna. Tack för det arbete ni lagt ner och ert stöd och intresse för studien. Tack också till Gerd Viggedal, Yvonne Lidung, Ulla Wide Boman och Mikaela Starke för att ni på olika sätt bidragit till studiens genomförande och resultat.

Avhandlingens huvudpersoner är elever, föräldrar och skolpersonal som deltagit i studien. Tack för att ni så välvilligt låtit mig få inblick i familjeliv och skolverksamhet. Utan er medverkan hade studien inte kunnat genomföras.

Inom institutionen för pedagogik och didaktik har kollegorna på enheten för specialpedagogik varit mina ständiga diskussionspartners. Tack för att ni bidragit med stöd och uppmuntran utifrån mina särskilda behov i olika skeden av arbetet.

Lena Folkesson och Lars-Erik Jonsson har varit mina bästa vänner, diskussionspartners och kollegor under många år. Lena, du har under hela forskningsprocessen följt och engagerat dig i mitt avhandlingsarbete, kommit med synpunkter och förslag och hjälpt mig att få distans till studien. Tack för det och för att du tagit dig tid att så noggrant läsa och kommentera det fullständiga manuskriptet. Dina synpunkter löste en del oklarheter i framställningen. Lars-Erik, du har framför allt i inledningsskedet, lyssnat på mina ostrukturerade utläggningar och genom kritiska frågor hjälpt mig att få struktur i tankarna. Lisbeth Åberg-Bengtsson och Bob Kaill har lagt ner ett stort arbete på lay-out respektive språkgranskning av den engelska sammanfattningen. Tack för att ni som mina vänner ställt upp och hjälpt mig.

Tack också till Magnus Tideman och Eva Heimdahl Mattsson för värdefulla synpunkter vid licentiat- respektive slutseminarium.

Allra störst betydelse för slutförandet av avhandlingsarbetet har min handledare Ann Ahlberg haft. Ann, sedan du övertog det formella handledarskapet, när Ingemar Emanuelsson gick i pension, har du varit mitt ständiga stöd. Du kom in i ett skede när jag behövde mycket ledning i sökandet efter en passande analysmetod och för att finna en tydlig struktur för redovisningen. Du har följt mig i min process i olika skeden av analys och skrivande och med stadig hand lett mig fram mot den färdiga avhandlingen. Det jag uppskattat mest är att du lyssnat så noga på hur jag tänkt och i dina synpunkter och förslag alltid haft det som utgångspunkt för din handledning. Bredden i ditt vetenskapliga kunnande och din skicklighet, när det gäller kvalitativa analyser och i att formulera dig i skrift, har på ett avgörande sätt bidragit till studiens resultat och avhandlingens struktur och utformning. Tack Ann, för att du delat med dig av ditt kunnande med stort engagemang utifrån mina behov närhelst när de dykt upp.

Jag väcks ur mina tankar av att jag fryser. Solen har gått ner bakom träden och hela bryggan ligger i skugga. Den sista sommardagen lider obevekligt mot sitt slut, liksom arbetet med den här avhandlingen. Jag måste sätta punkt efter den minst sex år långa forskningsprocessen. Eller är det kanske bara ett komma-tecken på väg mot nya mål? Jag packar ihop och cyklar hem till min familj. Ni har hela tiden funnits som en trygghet i bakgrunden och fått mig att inte ge upp. Tack Per-Olof för att du haft förståelse för att jag under de sista åren satt avhandlingsarbetet främst, Martin för att du diskuterat med mig och tagit dig tid att korrekturläsa hela manuskriptet och Maria och Lisa för att ni fått mig att se andra värden i livet än att bli klar med en avhandling.

Bollebygd 12 september 2002
Inga-Lill Jakobsson

Avhandlingen tillägnas mina föräldrar Uno och Tora Axelsson. Uno för att du alltid uppmanat mig till fortsatta studier. Tora för att du genom ditt förhållningssätt till livet fått mig att inse att det bakom varje hinder finns möjligheter.

INLEDNING

Utbildningen skall ge eleverna kunskaper och färdigheter samt, i samarbete med hemmen, främja deras harmoniska utveckling till ansvarskännande människor och samhällsmedlemmar. I utbildningen skall hänsyn tas till elever med särskilda behov. (Skollagen, SFS 1999:886, kap. 1, 2§)

”Att du inte förstår beror på din sjukdom”, fick Agnes som förklaring när läraren inte lyckades få henne att förstå hur hon skulle lösa en uppgift i matematik. Vad betyder lärarens vetskap om att eleven har ett ovanligt syndrom för det pedagogiska bemötandet och förväntningarna på elevens möjligheter att lära? Agnes har sedan födseln haft diagnosen Turners syndrom och det är möjligt att orsakerna till hennes svårigheter kan kopplas samman med diagnosen. Emellertid kan det också finnas andra bidragande orsaker till att Agnes inte förstår och som kan relateras till förhållanden i skolmiljön. Uppgiften kanske inte är inte anpassad till Agnes utvecklingsnivå. Det kan också bero på att läraren inte har tid att förklara ordentligt, eftersom flera andra elever väntar på hjälp. Ytterligare tänkbara orsaker är att Agnes inte kan koncentrera sig, då det är stimmigt i klassrummet eller för att hon är orolig för vem hon skall få samarbeta med i grupparbetet följande lektion. Oavsett om orsakerna söks i skolmiljön eller i Agnes individuella förutsättningar är hon i den rådande situationen i behov av särskilt stöd.

Det är vad som inverkar på hur elevers skolsituationer gestaltas samt syndromdiagnosers betydelse för förståelsen av vad som framträder i skolsituationer, som undersökts i denna studie.

PROBLEMMOMRÅDE

”Elever i behov av särskilt stöd är ett prioriterat område i såväl skollag, läroplaner som i regeringens utvecklingsplan för skolan” (Skolverket, 1998, s. 5). Anpassning av arbetsätt och arbetsformer, bedömningar av vilka elever som skall betraktas som *i behov av särskilt stöd* samt hur stödet skall utformas är därför angelägna frågor för skolledare och lärare att ta ställning till. Begränsade resurser i skolan har medfört krav på tydligt definierade motiveringar för att elever skall få tillgång till extra stöd. I detta sammanhang har medicinska och

neuropsykiatriska diagnoser ofta kommit att användas som argument. Under senare år har kommuner och skolledningar i ökad utsträckning krävt diagnoser, för att elever i svårigheter skall få de resurser och speciella insatser, som de utifrån identifierade behov – oavsett diagnos – har rätt till enligt skolans styrdokument.

Många lärare har en stark tilltro till att en diagnos skall ge den förklaring och ledning de behöver för sitt pedagogiska arbete (Börjesson, 1997; Hallberg, 1996). De känner sig osäkra och tror inte att de, enbart utifrån pedagogiska kunskaper och erfarenheter, kan ge tillräckligt stöd. I stället förlitar de sig på diagnoser och träningsprogram utarbetade av experter utanför skolan. En följd kan bli att skolans arbete enbart planeras utifrån en, på individnivå, beskriven diagnos och inte utifrån förutsättningar i hela den skolsituation, där den enskilda elevens behov av stöd uppstår. Svårigheter förstås då ofta enbart som beroende på brister hos eleven och inte på förhållanden i den omgivande skolmiljön (Ahlberg, 1999; Emanuelsson, 2000).

Ökade möjligheter att ställa diagnoser på allt mer förfinad nivå, genom forskning och utveckling av test och undersökningsmetoder inom medicin och psykologi, har inneburit att antalet beskrivna syndrom och andra diagnoser har ökat¹. Barn som tidigare haft diffusa diagnoser, som förlossningsskada, Cp-skada eller dylikt, har fått mera precisa medicinska diagnoser. Det har medfört att allt fler elever, före eller under skoltiden, blir diagnosticerade och får medicinska eller neuropsykiatriska diagnoser. Fleischer (1997) frågar sig om vi är på väg in i ett *diagnosticeringssamhälle*. Hon diskuterar vad det kan innebära i form av över-, fel- och underdiagnosticering när det gäller psykologiska och psykiatriska diagnoser, då dessa bygger på tolkning av beteenden och symptom. Hon framhåller vikten av en nyanserad hållning så att diagnosen inte betraktas som en entydig sanning utan som en hypotes – ett konstruerat redskap – vars värde bör bedömas utifrån graden av användbar information.

Flera forskare (Ahlberg, 1999; Emanuelsson, 1997b, 2000; Haug, 1998; Persson, 1997; Rosenqvist, 1995; Skrtic, 1991, 1995) menar att man – i stället för att enbart individualisera problem – borde byta fokus, från att se skolsvårigheter som elevernas individuella problem till att se skolsvårigheter såväl ur ett pedagogiskt som ett socialt och samhälleligt perspektiv. Emanuelsson (2000) ser det som utmanande frågeställningar för hela den pedagogiska verksamhetens utformning, att sträva mot en skola som kan möta alla elevers behov.

När man upptäcker barn som behöver mer, blir det viktigt att först analysera de situationer och de sammanhang där de behovsbetingade villkoren formas och där svårigheter uppkommer. Behov av stöd som är relaterade till svårigheter är beroende av olika aspekter av de situationer i vilka de uppträder. (s. 18)

Eleven är i skolan en part i ett komplext samspel med övriga deltagare genom många olika aktiviteter, roller och relationer. Om skolans verksamhet skall kunna möta samtliga elevers behov av stöd, borde orsaker till svårigheter därför inte endast sökas hos de enskilda eleverna utan i hela skolans verksamhet och

¹ Se Socialstyrelsens databas och medicinska databaser, exempelvis Pubmed eller Medline.

åtgärder genomförs på såväl individ- som grupp-, organisations- och samhällsnivå (Persson, 1997). Även från medicinskt håll har detta uppmärksammats. Bågenholm (1996) skriver att man vid diagnostisering av individer även bör göra en analys av det system individen befinner sig i. Den direkt individbaserade diagnosen måste därför kompletteras med en mångsidig diagnos av hela skolsituationen².

Emanuelsson (1997c) menar att för att kunna anpassa krav och miljö så att de svarar mot elevers olika stödbehov, behöver verksamheten i skolan planeras och genomföras som lagarbete med utnyttjande av all tillgänglig kompetens hos olika personalgrupper. Detta gäller alltid skolans egen personal, men ofta även personer från andra myndigheter och/eller samhällets olika stödjande institutioner, som skall medverka med sin speciella kompetens. Ett problem i detta sammanhang är hur, samt i vilken omfattning, kunskaper som framkommit genom psykologisk och medicinsk forskning om skilda syndrom samt inom verksamhetsområden som sjukvård och habilitering³ är användbara i skolans verksamhet. Enligt Jakobsson (2000b) kan förklaringar till rådande förhållanden i skolan, för en elev som fått en syndromdiagnos, sökas dels i generella medicinska och psykologiska beskrivningar av syndromet, dels i förutsättningar, behov och begränsningar hos såväl den enskilda eleven som i den omgivande skolmiljön. I samband med att allt fler differentierande diagnoser ställs, ökar därför, enligt Jakobsson, behovet av samverkan samt överförande av kunskap mellan olika discipliner, verksamhetsområden och yrkeskategorier. Mellan pediatrik eller barnmedicin och neuropsykologi finns utarbetade kontakter, medan däremot direkt samverkan mellan dessa discipliner och specialpedagogik för utveckling av skolarbete är mindre vanlig.

När det gäller diagnosers relevans för skolans arbete, finns det anledning att skilja mellan orsaksbeskrivande eller etiologiska diagnoser och symptombeskrivande diagnoser. Grunevald (1996) beskriver medicinska diagnoser, där arv eller skada ger upphov till olika symptom. Symptomen kan vara av medicinsk art och kräver då medicinsk behandling. De kan också vara av psykologisk eller psykiatrisk art. Neuropsykiatriska diagnoser däremot baseras på en beskrivning av symptom av psykologisk och psykiatrisk art, som kan ha flera olika orsaker. Arv eller skada *kan* utgöra orsak men orsaken kan också sökas i den miljö barnet befinner sig i. Ofta samspelar olika faktorer i en komplicerad orsaksbild. De neuropsykiatriska diagnoser som förekommer i den offentliga debatten i olika media (Börjesson, 1999) är oftast av symptombeskrivande neuropsykiatrisk art. Som exempel kan nämnas ADHD/DAMP⁴ och dyslexi. I denna studie ingår endast medicinska orsaksdiagnoser. Diagnosbegreppet och

² Jämför också Börjesson (1999) och Palmblad (2000).

³ Barn- och ungdomshabiliteringen ger stöd till skolan för enskilda elever med funktionshinder. ”Habilitering omfattar insatser från olika kompetensområden, såväl av medicinsk, social, psykologisk som pedagogisk art” (SOU 1998:66, s. 286). Stödet kan bestå av insatser direkt destinerade till eleven i form av träning och behandling eller av handledning till skolan avseende hjälpmedel och fysisk miljö samt av skolpersonal som svarar för viss träning.

⁴ ADHD står för Attention Deficit Hyperactivity Disorder och DAMP står för Deficits in Attention, Motor control and Perception (Aronson, Hagberg & Gillberg, 1997).

olika typer av diagnoser definieras och beskrivs under rubriken *Diagnoser och syndrom*.

SYFTE

Elever som fått en syndromdiagnos befinner sig ibland i mycket komplicerade skolsituationer. Ett sätt att öka förståelsen kring en komplex, problematisk skolsituation för en elev med en syndromdiagnos skulle kunna vara att utveckla samverkan mellan pedagogik, medicin och psykologi. Syndromdiagnoser har konstruerats och beskrivits inom medicin och psykologi och individer har diagnostiserats och fått diagnoser. Diagnoserna är därmed beskrivna utifrån medicinska och psykologiska aspekter. Vid en medicinsk kartläggning undersöks och beskrivs en individs fysiska status och vid en psykologisk kartläggning psykiska funktioner. I praktiken i skolan uppträder olika fysiska och psykiska funktioner tillsammans i olika kombinationer i samspel med den omgivande miljön.

Studiens syfte är att beskriva och analysera skolsituationer i vilka elever som fått en syndromdiagnos finns representerade. Syftet preciseras i två frågeställningar.

- Vilka förutsättningar och villkor, sammanhang och relationer är betydelsefulla för hur skolsituationer för elever med syndromdiagnos gestaltas?
- Vilken funktion och betydelse har syndromdiagnoser i skolsituationer och skiljer det mellan olika diagnoser i detta avseende?

En grundtanke bakom studiens design var att då man studerar ett syndrom i taget framträder vissa fenomen. Om man däremot studerar flera syndrom med olika syndrombilder samtidigt framträder ytterligare aspekter – eventuellt gemensamma för flera syndrom – som har betydelse i elevers skolsituationer. I studien söktes förståelse i kunskaper från olika vetenskapsområden, främst medicin, psykologi, sociologi och pedagogik. Studien genomfördes därför i samverkan med forskare och yrkesföreträdare från olika discipliner och verksamhetsområden. Syndrom med klart definierade skillnader i syndrombilder valdes för att möjliggöra jämförelser. I de avseenden skillnader mellan diagnoserna identifieras, när det gäller förhållanden i elevers skolsituationer och individers förutsättningar, beskrivs och analyseras dessa.

Begreppsförtydligande

Begrepp och uttryck används inte alltid på samma sätt och med identisk betydelse. Beroende på inom vilken tolkningsram de uttalas – exempelvis sammanhang, verksamhet eller vetenskapsområde – varierar innebörden. I denna studie används flera begrepp och uttryck som kan förstås på olika sätt. Användandet av några av dessa begrepp och uttryck som förekommer i studien beskrivs därför i det följande.

Syndrom är en symptombild bestående av vissa besvär som förekommer regelbundet tillsammans och bildar en störning, alltså en kombination av symptom som uppträder samtidigt. I texten används också begreppet syndromdiagnos när diagnosen är i fokus.

Symptom används här som gemensamt begrepp för engelskans *signs* och *symptoms*. I engelskan skiljer man mellan det objektiva uttrycket – *signs* – som är tecken på en störning eller sjukdom och den subjektiva upplevelsen – *symptoms* – det som patienten själv upplever. I svenskan används vanligen begreppet symptom i båda betydelseerna (Egidius, 1997).

Med *skolsituation* avses hela det totala sammanhang som en elev i skolan ingår i, alltså inte endast det som sker i det konkreta arbetet i skolan utan även inverkan från och samverkan med miljöer och verksamheter utanför skolan i det omgivande samhället samt samhällets styrning på olika nivåer. 50 elevers skolsituationer ingår i studien.

Med *förhållningssätt* menas bakomliggande tankemönster som konkretiseras i kommunikation och samspel, exempelvis i skolpersonals möte med elever. Definitionen bygger på Danielsson och Liljeroth (1996).

Kvaliteten i kommunikation och samspel har sin grund i personens förhållningssätt, dvs. i tänkande och styrande tankemönster. Förhållningssättet uttrycks i bemötande (språk och handlande) som sedan avgör kontakten mellan personerna. Kommunikation är den process som uppstår. För att markera att kommunikationen sedan kan bli en aktiv och medveten process talar vi också om samspel. (s. 156)

Bemötande står vanligen för de uttryck en persons förhållningssätt tar sig i det direkta mötet mellan människor i form av kommunikation och samspel, till exempel lärares bemötande av elever i det dagliga arbetet i skolan. I det avseendet används i texten också begreppet möte, som uttrycker ett mer relationellt synsätt. Enligt detta synsätt är samtliga deltagare medskapande i ett pedagogiskt möte. Det som sker är en konsekvens av relationerna i själva mötet (von Wright, 2000). Bemötande förekommer i studien i uttrycket *specialpedagogiskt bemötande*, vilket ingår i projektnamnet ”Syndromdiagnoser och specialpedagogiskt bemötande”. Uttrycket betecknar i det sammanhanget skolans samlade förutsättningar och insatser i den totala skolsituationen, för att genom organisation, miljö och praktik motverka svårigheter och skapa optimala möjligheter till delaktighet och lärande för elever.

Delaktighet och lärande är centrala begrepp i studien. Delaktighet kan definieras och tillämpas på olika ekologiska nivåer (Granlund, Almqvist, Eriksson, Luttröpp och Björck-Åkesson, 2002). På mikronivå står delaktighet för individens personliga engagemang och motivation i sin direkta livsmiljö, på mesonivå för inflytande, exempelvis föräldrars inflytande över barnets skolsituation och på makronivå för demokrati och individens aktiva medverkan som beslutsfattare i samhället. Delaktighetsbegreppet används här främst på mikronivå i enlighet med den definition som ges i *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (WHO, 2001). Delaktighet definieras av WHO, enligt Socialstyrelsens (2002) översättning, som ”en persons engagemang i en livssituation”. Livssituationer beskrivs inom nio domäner: Lärande

och att tillämpa kunskap, allmänna uppgifter och krav, kommunikation, förflyttning, personlig vård, hemliv, mellanmänskliga interaktioner och relationer, viktiga livsområden samt samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv (Socialstyrelsen, 2002, s. 36). I definitionen ingår begreppet engagemang, som enligt socialstyrelsens kan definieras som ”att delta, att ingå i eller att vara involverad inom ett livsområde, att vara accepterad eller ha tillgång till nödvändiga resurser” (s. 21). Delaktighet uppstår enligt Bronfenbrenner & Ceci (1994) genom proximala processer i mötet mellan individen och människor i närmiljön. Individen skall därmed inte ses som en passiv mottagare utan som aktivt medverkande i att utforma sin livssituation. WHO sammanför begreppen aktivitet och delaktighet och menar, utifrån indelningen i domäner, att de är svåra att åtskilja och i många situationer är överlappande. Flera av domänerna – framför allt *lärande och att tillämpa kunskap* – är enligt skolans mål aktuella för elevers delaktighet i skolsituationer. ICF:s intentioner stämmer väl överens med den syn på lärandet som framkommer i styrdokumentet för den svenska skolan. Lärandet ses i de officiella dokumenten som en aktiv, konstruktiv och social process, som förutsätter individens engagemang och delaktighet i en social och pedagogisk gemenskap tillsammans med andra elever och vuxna i skolan (se till exempel SOU 1992:94).

Kontext står för betydelsebärande sammanhang och används i två olika bemärkelser (Egidius, 1997). Dels kan det beteckna ett sammanhang som i sig är ett fenomen till exempel kommun, familj, skola, skolsituation, skoldag, tema eller lektion. I denna betydelse används i texten främst begreppet sammanhang. Dels kan kontext stå för sådant som påverkar något fenomen, till exempel hur statsmakten genom en ändring i skollagen påverkar familjens möjligheter att välja skola för sitt barn eller hur en neddragning av resurstilldelning till skolan kan inskränka den enskilda elevens möjligheter att få särskilt stöd. Med eleven i fokus är kontexten därigenom alla de betydelsebärande sammanhang som påverkar elevens situation i skolan. I de fall jag refererar till andra texter, där begreppet kontext används, följer jag originaltextens bruk.

Med *kommunikativa kontexter* avses här språkliga och sociala sammanhang, som formar skolan som miljö för kommunikation och samverkan för att optimera möjligheter till delaktighet och lärande (Ahlberg, 2001a). Det vill säga språklig kommunikation och handlingar, som ingår i en meningsskapande tolkningsprocess i mötet mellan olika aktörer samt mellan aktörer och texter i skilda sammanhang exempelvis i skolsituationer.

TIDIGARE YRKESERFARENHET OCH FÖRFÖRSTÅELSE

Min erfarenhet av specialpedagogiskt arbete har sin grund i mångårigt arbete i grundskolan som klasslärare och specialpedagog samt som lärare i specialpedagogik vid Göteborgs universitet. Förståelsen av det specialpedagogiska kunskapsområdet utvecklades genom specialpedagogisk påbyggnadsutbildning, kurser, konferenser, seminarier, litteratur samt i mötet med elever i skolan och studerande i olika kurser i specialpedagogik.

Intresset för faktorer som inverkar på elevers skolsituationer härrör från arbete som specialpedagog. I arbetet ingick att observera och analysera kommunikation och aktiviteter i klasser⁵ och grupper i skolan. Syftet var att visa lärare på samspel och skeenden i situationerna samt konsekvenser av olika bemötande av svårigheter som uppstod. Intresset fördjupades under en forskarutbildningskurs i kvalitativ metod, då jag som examinationsuppgift valde att göra en minietnografisk studie av skolsituationen för en elev i svårigheter. Med hjälp av deltagande observationer deltog jag i elevens klass under lektioner i olika ämnen. Jag upptäckte då metodens förträfflighet, när det gäller att upptäcka mönster i kommunikationen mellan olika aktörer. Elevens sätt att förhålla sig i olika sammanhang och strategier för att bemästra uppkomna svårigheter kunde observeras. Slutsatser kunde sedan dras kring samband mellan elevens förhållningssätt till skolarbetet och skolpersonals förhållningssätt till eleven. Jag fann etnografisk metodik som ett kraftfullt redskap i det specialpedagogiska arbetet, för att synliggöra verkningsfulla kvaliteter i det pedagogiska arbetet.

Diagnoser utgjorde inget centralt inslag vare sig under utbildningen till specialpedagog eller i det pedagogiska arbetet i den kommun där jag arbetade. Mina kunskaper om diagnoser var fram till 1996 ganska ytliga och innebar i stort sett att jag följt den debatt som förts kring neuropsykiatriska diagnoser relevans i skolan. Som forskarstuderande och lärare vid dåvarande institutionen för specialpedagogik vid Göteborgs universitet blev jag då tillfrågad, om jag ville delta i ett medicinskt forskningsprojekt vid Sahlgrenska universitetssjukhuset. Uppdraget innebar att jag skulle ingå i ett flervetenskapligt samarbete, där min uppgift skulle vara att studera skolsituationer för en grupp barn och ungdomar med diagnosen Carbohydrate-deficient glycoprotein syndrome (CDGS), en av de syndromdiagnoser som ingår i denna studie. Uppdraget genomfördes och rapporterades (Aronsson & Jakobsson, 1998; Jakobsson, 1998). Därmed fördjupades kunskaperna kring olika typer av diagnoser och den process som resulterade i att forskningsprojektet *Syndromdiagnoser och specialpedagogiskt bemötande*⁶ (Emanuelsson, 1997c) och avhandlingsstudien inleddes.

AVHANDLINGENS DISPOSITION

Avhandlingen innehåller nio kapitel. I det första kapitlet *Inledning* presenteras problemområde, syfte, min tidigare yrkeserfarenhet och förförståelse samt avhandlingens disposition. I *Skolans ansvar för elever i behov av särskilt stöd* redovisas relevant innehåll ur styrdokument. Därefter beskrivs specialpedagogisk verksamhet samt kommunikation och samverkan kring elever i svårigheter. I kapitlet *Diagnoser och syndrom* utreds och problematiseras

⁵ Begreppet *klass* förekommer inte i de senaste läroplanerna (Lpo 94 och Lpf 94). Då det används i lagtexter och andra officiella dokument samt i datamaterialet från de studerade skolsituationerna, används det i texten för att särskilja olika typer av elevgrupperingar.

⁶ Projektet har finansierats av Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR) samt av Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS).

diagnosbegreppet samt diagnosers funktion och betydelse ur olika perspektiv. Kapitlet avslutas med att de diagnoser som förekommer i studien presenteras och jämförs. I *Specialpedagogik – ett tvärvetenskapligt kunskapsområde* beskrivs det specialpedagogiska forskningsfältet och de olika perspektiv som påverkat studiens inriktning. Kapitlet *Metod och forskningsstrategi* behandlar valet av etnografi som forskningsmetod och studiens inplacering inom det etnografiska forskningsfältet, pilotstudier, urval, dataproduktion, analysprocess, forskarinflytande, etiska överväganden samt tillförlitlighet och trovärdighet.

Därefter följer tre resultatkapitel. I de två första *Kommunikation, relationer och samverkan i skolsituationerna* och *Syndromdiagnoser och elevers skolsituationer* besvaras de två frågeställningar som preciserar syftet. I det tredje och avslutande resultatkapitlet, *Förutsättningar och villkor för delaktighet och lärande – syntes*, knyts svaren på de två frågeställningarna samman och slutsatser dras kring det som är speciellt betydelsefullt i skolsituationer, i vilka elever som fått en syndromdiagnos ingår. Avhandlingen avslutas med kapitlet *Diskussion och avslutande reflektioner*, där utgångspunkter och perspektiv, forskningsstrategiska erfarenheter samt studiens resultat diskuteras och problematiseras. Kapitlet avslutas med reflektioner kring studiens bidrag till den specialpedagogiska kunskapsutvecklingen.

SKOLANS ANSVAR FÖR ELEVER I BEHOV AV SÄRSKILT STÖD

Enligt senare års läroplaner (Lgr 80; Lpo 94; Lpf 94) skall skolan och dess verksamhet utformas så att samtliga barn och ungdomar får ett bemötande som optimerar deras utvecklingsbetingelser i olika avseenden. Ett speciellt ansvar har skolan för de som på grund av speciella förutsättningar – till exempel funktions- och andra utvecklingshinder – löper större risker än de flesta andra att få svårigheter i skolarbetet. Specialpedagogik, konkretiserad i specialpedagogiska insatser av skilda slag, har under lång tid varit ett sätt att motverka och framför allt att åtgärda elevers svårigheter i skolan. Specialpedagogik har i detta sammanhang främst setts som specialundervisning, alltså en organisationsform och inte ett kunskapsområde för utveckling av skolverksamheten. Persson (1998b) framhåller att ”specialpedagogisk verksamhet i hög grad motiveras och berättigas av den vanliga undervisningens oförmåga att nå alla barn” (s. 23). Det har alltför ofta inneburit att specialpedagogik och specialundervisning blivit ett sätt att lösa den pedagogiska differentieringsfrågan. Den vanliga pedagogiken har därigenom inte behövt konfronteras med sitt misslyckande att ge erforderligt stöd inom ramen för den vanliga undervisningen.

Många forskare (Ahlberg, 1999; Bladini, 1990; Emanuelsson, 1997b; Fischbein, 1996; Persson, 1997) har beskrivit framväxt och förändring i inriktning av specialpedagogik som kunskapsämne och som praktisk verksamhet under 1900-talet. En tillbakablick på århundradets skolutveckling visar att intentioner, som uttrycks i officiella politiska dokument, ofta är svåra att genomföra i praktiken. Enligt dokumenten har synen på svårigheter i skolan förändrats. Från att orsaker tidigare enbart söktes hos individer, anges numera att orsaker till svårigheter i första hand bör sökas i det sociala sammanhanget i hela skolans miljö och det omgivande samhället. Skiftet av synsätt uttrycktes först i SIA-utredningen (SOU 1974:53) och följdes upp i 1980 års läroplan (Lgr 80). Förslag till specialpedagogiska insatser har förändrats från organisatoriskt segregerade och individinriktade insatser, exempelvis i specialklasser, via samordnad specialundervisning till integrering av stödåtgärder inom den vanliga undervisningens ram (Lgr 80). En ytterligare markering av integreringssynen görs genom att de senaste läroplanerna (Lpo, 94, 1998 och Lpf 94) är gemensamma för olika skolformer, Lpo (Läroplan för det obligatoriska skolväsendet) för grundskolan, sameskolan, specialskolan, särskolan och förskoleklassen samt

Lpf (Läroplan för de frivilliga skolformerna) för gymnasieskolan och gymnasiesärskolan. Skolverket poängterar att enligt läroplanerna samt andra riktlinjer för skolans verksamhet skall integrering – strävan efter en god sammanhållning med reella möjligheter till delaktighet och tillhörighet – ses som en gemensam uppgift för samtliga berörda.

Med utredningen om skolans inre arbete (SIA) i mitten av 1970-talet förändrades det officiella synsättet och i läroplan för grundskolan, Lgr 80, framhölls bl.a. att skolans arbetsätt skulle anpassas efter den enskilde elevens förutsättningar, liksom att integrering av elever i behov av särskilt stöd skulle eftersträvas. (Skolverket, 1998, s. 7)

I departementsskrivelsen ”Skolans ansvar – elevernas framgång” (Ds 2001:19) skriver expertgruppen att ”det är en allmän uppfattning att antalet elever i behov av särskilt stöd har ökat under senare år” (s. 5). Nyligen publicerade redovisningar från Skolverket (1996, 1998, 1999) visar att kommuner rapporterar en ökande andel elever med olika former av störningar och problem. Tvärt emot intentionerna i läroplanerna märks en tendens till överföring av elever till mer segregerade former av undervisning, till exempel en ökande andel elever i särskola samt i särskilda undervisningsgrupper. Nedskärningar av resurser i grundskolan kombinerat med individuella förklaringsmodeller för avvikelse förklarar, enligt Tideman (2000), en ökad social kategorisering av elever med skol-svårigheter.

STYRDOKUMENT – LAGAR, FÖRORDNINGAR OCH ÖVERENSKOMMELSER

Genom politiska och ekonomiska beslut och ställningstaganden i lagar, förordningar, anvisningar, medel och resurser ställer samhället på olika nivåer upp ramar som, direkt eller indirekt, styr och inverkar på skolans verksamhet. Beroende på hur vida dessa ramar är begränsas eller utökas det ”frirum” (Berg, 1999) som möjliggör variation och anpassning vid planering och genomförande i den aktuella situationen. Även lagar som huvudsakligen berör andra samhällsinstitutioner har indirekt relevans för skolans verksamhet, exempelvis Sekretesslagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS-lagen)⁷, Omsorgslagen, Hälso- och sjukvårdslagen samt Förvaltningslagen (Bakk & Grunewald, 1993). I dessa, liksom i olika förarbeten, hänvisas ofta till internationella överenskommelser och konventioner, som *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (WHO, 2001), FN:s barnkonvention (Utrikesdepartementet, 1999) och Salamancadeklarationen (Svenska Unescorådet, 2001).

⁷ Lagen benämns fortsättningsvis LSS-lagen

Skolans styrdokument

På nationell nivå anger riksdag, regering och myndigheter ramarna för den svenska skolans verksamhet genom skollag, skolförordning, läroplaner, kursplaner och andra centrala direktiv och anvisningar, exempelvis angående betyg, samverkan, utvecklingssamtal och åtgärdsprogram.

På kommuncentral nivå konkretiseras de nationella styrdokumenten för skolan i skolplan (SFS 1990:1477, kap. 2, 8§) och skolorganisation, i skolformer, skolenheter och skolskjutsverksamhet, i resursfördelning, undervisning, och hjälpmedel. Lagar och förordningar tillämpas utifrån lokala tolkningar. Skolplanen skall kontinuerligt följas upp och utvärderas och stöd enligt LSS-lagen till skolpersonal och enskilda elever bedöms och omprövas.

På den enskilda skolenheten skall enligt grundskoleförordningen utarbetas en lokal arbetsplan för genomförandet av de mål som fastställts på kommunal och nationell nivå. Arbetsplanen skall utarbetas under medverkan av lärare och övrig personal samt företrädare för eleverna och deras vårdnadshavare⁸. Rektor beslutar om arbetsplanen (SFS 1997:599, kap. 2, 23§). Det innebär att nationella och kommunala mål tolkas på den enskilda skolenheten eller rektorsområdet och de lokala målen gestaltas i arbetsplaner, betygskriterier samt organisation och planering av skolans verksamhet med hjälp av tillgängliga resurser. Liksom skolplanen skall skolans arbetsplan kontinuerligt följas upp och utvärderas.

Skolformer

Skolformer (SFS 1997:1212, kap. 1, 1§) som är representerade i studien är förskola, grundskola, gymnasieskola, särskola (träningsskola, grundsärskola och gymnasiesärskola) samt specialskola. Skollagen anger i ”Lag om försöksverksamhet med ökat föräldrainflytande över utvecklingsstörda barns skolgång” (SFS 1995:1249, kap. 3, 3§) föräldrars rätt att välja skolform för sina barn. Skollagen ger dock vida tolkningsmöjligheter genom att det, samtidigt som valfriheten framhålls, anges vilka elever som förväntas gå i särskola i stället för grundskola.

Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolans kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda skall tas emot i särskolan. Om vårdnadshavaren inte lämnar sitt medgivande till att barnet tas emot i särskolan, skall barnet fullgöra skolplikten enligt vad som gäller för barn i allmänhet enligt skollagen. (SFS 1995:1249, kap. 3, 3 §)

För barn och ungdomar som inte kan gå i grundskolan och gymnasieskolan därför att de är utvecklingsstörda finns särskolan. Kommunerna är huvudmän för särskolan. (SFS 1996:566, kap. 1, 5 §)

På samma sätt finns specialskolan för barn med dövhet eller hörselskada (SFS 1999:866, kap. 1, 6§). Enligt skollagen är det möjligt för elever att vara in-

⁸ Begreppet föräldrar används i studien som beteckning för vårdnadshavare, oavsett om det rör sig om biologiska föräldrar, adoptivföräldrar eller familjehemsföräldrar.

skrivna i en skolform men få sin undervisning i en annan skolform. Kursplaner för den skolform eleven är inskriven i gäller då.

En elev som är inskriven i grundskolan kan få sin undervisning i en klass i särskolan (integrerad elev) om berörda rektorer är ense om detta och elevens vårdnadshavare medger det. (SFS 1996:699, kap. 4, 4§)

En elev som är inskriven i särskolan kan få sin undervisning i en klass i grundskolan eller sameskolan (integrerad elev) ... (SFS 1996:606, kap. 6, 1§)⁹

Skollagen öppnar också för möjligheter för enskilda och organisationer att starta fristående skolor.

Vid sidan av de skolformer som anordnas av det allmänna kan det finnas skolor som anordnas av enskilda fysiska eller juridiska personer (*fristående skolor*). (SFS 1990:1477, kap. 1, 3§)

Skolplikt får fullgöras i en fristående skola, om skolan är godkänd enligt 2§. Ärenden om godkännande av fristående skolor som motsvarar grundskolan eller särskolan prövas av Statens skolverk. (SFS 1999: 866, kap. 9, 1§)

Skolverket är tillståndsmyndighet och har under de senaste åren tagit ställning till och beviljat en ökande mängd ansökningar om tillstånd till fristående skolor. Detta har i många kommuner resulterat i ett stort antal valmöjligheter och föräldrar som inte är nöjda med den kommunala skolan kan söka andra alternativ utifrån pedagogisk profil eller annat, som de anser vara bra för deras barn.

Betyg, utvecklingssamtal och omdömen

Betyg, utvecklingssamtal och omdömen är medel för information till hemmet om elevens kunskapsutveckling och situation i skolan. Betyg ges enligt grundskoleförordningen (SFS 1999:683, kap. 7, 4§) i grundskolan från år 8. Information till hemmet ges dessförinnan främst vid utvecklingssamtal varje termin men på föräldrars önskemål också genom skriftliga omdömen som ej får ha karaktären av betyg. Utvecklingssamtal innebär att lärare, elev och vårdnadshavare samtalar om hur elevens kunskapsutveckling samt sociala utveckling kan stödjas.

Läraren skall fortlöpande informera eleven och elevens vårdnadshavare om elevens skolgång. Minst en gång varje termin skall läraren, eleven och elevens vårdnadshavare samtala om hur elevens kunskapsutveckling och sociala utveckling bäst kan stödjas (utvecklingssamtal). På begäran av en elevs vårdnadshavare skall läraren som ett komplement till utvecklingssamtalet lämna skriftlig information om elevens skolgång. Sådan information får dock inte ha karaktären av betyg. ... (SFS 1999:683, kap. 7, 2§)

⁹ Enligt Tideman (2000) har formuleringen i skollagen bidragit till en ökad tillströmning av elever som är inskrivna i särskolan men som får sin undervisning i grundskolan, med hänvisning till ökade stödmöjligheter, genom det ekonomiska tillskott som vanligen tillfaller grundskolan genom inskrivningen.

Elever i behov av särskilt stöd

Elever skall få stöd utifrån sina individuella behov. Ett speciellt ansvar har skolan för elever, som löper större risker än de flesta andra att få svårigheter i skolarbetet. Enligt skollagen anges för grundskolan att "Särskilt stöd skall ges till elever som har svårigheter i skolarbetet" (SFS 1991:1111, kap. 4, 1§). Skolförordningen anger att elever i behov av särskilt stöd i första hand skall få stöd inom den klass eller grupp som eleven tillhör men förordningen öppnar också för möjligheter att ge stöd i en särskild undervisningsgrupp.

Särskilt stöd skall ges till elever med behov av specialpedagogiska insatser. Sådant stöd skall i första hand ges inom den klass eller grupp som eleven tillhör. Om det finns särskilda skäl, får sådant stöd i stället ges i en särskild undervisningsgrupp. Styrelsen skall efter samråd med eleven och elevens vårdnadshavare besluta i fråga om elevens placering i en särskild undervisningsgrupp. ... (SFS 1997:599, kap. 5, 5§)

I dessa sammanhang (jämför också Ds 2001:19) relateras behoven inte till några speciella diagnoser eller andra beskrivningar. Stöd skall alltså ges "villkorslöst".

Åtgärdsprogram

För elever i behov av särskilt stöd skall åtgärdsprogram utarbetas. Om det genom uppgifter från skolans personal, en elev, dennes vårdnadshavare eller på annat sätt har framkommit att eleven behöver särskilda stödåtgärder, skall rektor se till att ett åtgärdsprogram utarbetas. Eleven och elevens vårdnadshavare skall ges möjlighet att delta i utarbetandet av programmet (jämför också DS 2001:19, om åtgärdsprogram och individuell utvecklingsplan).

Om det genom uppgifter från skolans personal, en elev, dennes vårdnadshavare eller på annat sätt har framkommit att eleven behöver särskilda stödåtgärder, skall rektorn se till att ett åtgärdsprogram utarbetas. Eleven och elevens vårdnadshavare skall ges möjlighet att delta vid utarbetandet av programmet. (SFS 2000:1108, kap. 5, 1§)

I tidigare formulering i grundskoleförordningen (SFS 1995:207, kap 5, 1§) föreskrivs att åtgärdsprogram skall innehålla mål och strategier utifrån elevens behov och utarbetas av berörd skolpersonal i samråd med elev och föräldrar. Det bör, för att kunna följas upp och utvärderas, helst vara skriftligt och innefatta såväl den enskilde eleven som klassen och undervisningen. I första hand är det förutsättningar i det pedagogiska arbetet som skall förändras för att svara mot elevens behov. Därvid kan också organisatoriska förändringar bli aktuella. Vid studiens genomförande (1996-1999) fanns för grundskolan krav på att åtgärdsprogram skulle upprättas för elever i behov av särskilt stöd. För särskolan gällde i stället individuella undervisningsplaner (IUP) samt i gymnasiesärskolan individuella studieplaner (ISP). Medan åtgärdsprogrammet skall utgå från elevens behov av särskilt stöd och omfatta hela skolsituationen, så inriktades övriga individuella planer främst på pedagogiska insatser för enskilda elever. I utredningen om funktionshindrade elever i skolan (SOU 1998:66) föreslogs att

begreppet åtgärdsprogram skall användas inom samtliga skolformer inklusive förskolan. Förslaget beaktades och enligt skolförordningarna gäller från 1 juli år 2000 för samtliga skolformer att det, för elever som behöver särskilda stöd-åtgärder, skall utarbetas ett åtgärdsprogram som grund för hur särskilt stöd skall ges. Det är vanligt förekommande att åtgärdsprogram formuleras och utvärderas i samband med utvecklingssamtal.

Sekretesslag

Sekretesslagen¹⁰ ger föräldrar trygghet att söka hjälp hos olika myndigheter utan att det kommer till andra personers eller institutioners kännedom. Detta kan i vissa fall försvåra arbetet över myndighets- och institutionsgränser, genom att viktig information inte utan föräldrarnas medgivande kan överföras från exempelvis socialtjänst eller sjukvård till skolan. Också mellan personal inom olika verksamhetsområden inom skolan kan sekretessregler och tolkningar av dem försvåra samverkan. Exempelvis gäller olika former av sekretess inom skolhälsovård, för psykolog/kurator och för pedagogisk personal. Den så kallade "Generalklausulen" (Sekretesslagen 14 kap, 7 §) medger undantag från sekretess mellan myndigheter och självständiga verksamheter inom samma myndighet "om det är *uppenbart* att intresset av att uppgiften lämnas har företräde framför det intresse som sekretessen skall skydda". Samtycke från den som sekretessen skall skydda ger i vissa fall möjligheter att lämna ut sekretesskyddade uppgifter. En förtroendefull relation mellan olika yrkesgrupper inom skolan samt mellan skolpersonal och föräldrar är därför avgörande för, i vilken mån skolan får betydelsefull information från andra institutioner eller information om tidigare skolgång på andra skolor.

Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Verksamhet enligt LSS-lagen¹¹ "skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet" (§ 5) för

1. De med utvecklingsstörning, autism, autismsliknande tillstånd ...
3. De med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder ... om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service. (§ 1)

Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Lagen möjliggör för föräldrar till barn som faller inom den angivna personkretsen att ansöka om stöd i sin föräldraroll eller stöd direkt till barnet. I regeringens kommentarer till LSS-lagen betonas att möjlighet att få stöd inte skall vara beroende av viss

¹⁰ Framställningen bygger på presentation av sekretesslagen i Norström (1999).

¹¹ Framställningen bygger på presentation av LSS-lagen med regeringens kommentarer i Bakk och Grumewald (1993, s. 184-200).

medicinsk diagnos eller art av funktionshinder¹². Det skall grundas på reellt stödbehov – som inte tillgodoses på annat sätt – och gälla personer som har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Insatserna skall utformas utifrån den funktionshindrades önskemål. Ansvaret för insatser enligt LSS-lagen ligger från 1 januari 1994 hos kommunen, förutom rådgivning och personligt stöd som landstinget ansvarar för (§ 29). I § 9 anges i tio punkter de tjänster som enligt lagen kan komma ifråga. De tjänster som beskrivs i de första åtta punkterna – rådgivning, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse, korttidstillsyn samt boende i familjehem – förekommer inom undersökningsgruppen i studien.

Regeringen framhåller att ”ett tidigt och kvalificerat psykologiskt och praktiskt stöd kan vara avgörande för föräldrarnas eller familjehemsföräldrarnas möjlighet att ge barnet god omvårdnad och trygghet” (Bakk & Grunewald, 1993, s. 188). LSS-lagens öppenhet i formuleringar angående vilka som skall tillhöra personkretsen och vilka stödformer som är aktuella medför utrymme för olika tolkningar men också gränsdragningsproblem. I regeringens kommentarer påpekas att insatserna inte gäller sådant som normalt hör hemma inom verksamheter som sjukvård eller socialtjänst och inte heller pedagogiska insatser som hör till undervisning. För att få en personlig assistent måste man enligt regeringen ”ha ett i olika avseenden komplicerat funktionshinder” (s. 188). Syftet med en personlig assistent är att personer med funktionshinder skall få möjligheter till ett självständigt liv. Personlig assistent ersätter inte den ordinarie personalen inom skolan men kan ”för vissa personer ersätta skolans egna elevassistenter” (s. 189). Såväl personliga assistenter som assistenter anställda av skolan förekommer i studien.

SPECIALPEDAGOGISK VERKSAMHET

Skolvårigheter uttrycks i officiella dokument fram till 1970-talet som en defekt hos individen, vilken bäst åtgärdas eller behandlas genom individuella, systematiska träningsprogram, där man tränar isolerade moment skilt från kontexten (Bladini, 1990, 1994). Detta synsätt tonades ner under 1970- och 1980-talen, då svårigheter främst sågs som ett socialt och kontextuellt fenomen samt att lärande bäst skedde i meningsfulla sammanhang. Under 1990-talet har det individuella synsättet åter oftare kommit i fokus (Persson, 1998a). Ett synsätt övergår dock inte helt i ett annat, utan olika synsätt uppträder ofta samtidigt. Konsensus mellan skolpersonalen anses, enligt Skidmore (1998, 1999), ofta vara en förutsättning för skolutveckling. Tvärtemot denna uppfattning fann han i sin forskning, att olika synsätt förekom samtidigt på samma skola utan att orsaka konflikter. Relationen mellan synsätten utmärktes antingen av *kompromiss* med samarbete i det praktiska arbetet eller av *ömsesidighet*, då åtgärder och

¹² Funktionshinder används i ICF (Socialstyrelsen, 2002) som övergripande begrepp för att beteckna aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar, som uppkommer i samband med funktionsnedsättningar och strukturavvikelser beroende på att miljön inte anpassats.

strategier, som uppenbarligen grundades på motsatta teoretiska perspektiv användes kompletterande till och med av samma lärare.

Skolverket ger uttryck för liknande uppfattningar, genom att ange att stöd kan organiseras på olika sätt och ges förebyggande eller åtgärdande, miljöinriktat eller individinriktat. Det kan riktas såväl mot skolmiljön i stort, som mot gruppen eller en enskild elev. De insatser som oftast diskuteras är dock specialundervisning, små grupper samt assistent (Skolverket 1998, 1999, 2001b). En undersökning (Skolverket 2001b) av särskilda insatser för elever med rörelsehinder och elever med ADHD/DAMP visade att

... insatserna i huvudsak var de samma oavsett diagnos. Eleverna erbjöds ett lugnare tempo och/eller ett utökat vuxenstöd, vilket eleverna ansågs få genom att gå i liten grupp, få undervisning hos specialläraren eller tillgång till assistent. (s. 30)

Att generellt bedöma effekter av olika specialpedagogiska insatser är enligt skolverket svårt, då de måste ses i relation till skolans verksamhet som helhet. Det är därför en viktig uppgift för skolledningen

... att tillsammans med lärarna reflektera över och ställa utmanande frågor om verksamhetens kvalitet. Det borde vara en självklarhet att göra regelbundna uppföljningar och utvärderingar, baserade på de mål som satts för undervisningen. (1999, s. 71)

Enligt lagar och förordningar har elever i behov av särskilt stöd rätt att i första hand få stöd inom klassens ram, men ett antal alternativa stödformer förekommer som komplement eller som alternativ till stöd inom klassens ram. Exempel på stödformer som anges av skolverket är särskild undervisningsgrupp – ofta bestående av elever som uppvisar liknande problematik – stöd av speciallärare inne i klassrummet, enskilt eller i liten grupp i avskildhet från den övriga klassen. ”Kliniken” med associationer till patienter och behandling är ett sedan länge använt begrepp för stöd i avskildhet till elever som skolan definierat som stödbehövande, medan till exempel ”studiegård” betecknar ett erbjudande till elever som själva önskar få stöd. Stödresurser används också på en del skolor för att göra mindre grupper samt till nivågrupperingar med grupper med olika studietakt (Skolverket 1998, 1999).

Haug (1998) ser inkluderande integrering som ett alternativ till den traditionella segregerade specialundervisningen, vilket stämmer väl överens med intentionerna i utbildningspolitiska mål. Utgångspunkten är då att all undervisning skall ske inom ramen för den klass en elev är inskriven i. Detta medför att man måste fokusera på det som barn har gemensamt i stället för det som skiljer. Om en elev till exempel har fått en diagnos av medicinsk eller neuropsykiatrisk art blir den endast intressant om den kan ge ledning för

... vilken slags undervisning en elev bör få och på vilket sätt den kan genomföras utan att exkludera barnet från gemenskapen. Vilka brister eleven har är varken intressant eller viktigt. (s. 41-42)

Hemmingson, Borell och Gustavsson (1999) konstaterar, att den undervisningsstil läraren använder i klassrummet inverkar på möjligheterna för elever med

funktionshinder att vara aktivt deltagande. De fann att ”dirigentstilen”, enligt vilken läraren samtidigt vänder sig till hela gruppen verkade exkluderande för elever med rörelsehinder. Den individuella uppgiftsstilen däremot möjliggjorde samtliga elevers deltagande. Traditionellt har specialpedagogiskt stöd främst riktats till elever men det handlar i hög grad också om skolpersonalens behov av stöd för att kunna utveckla skolan till att bli mer inkluderande (Persson, 2001). Med ett sådant synsätt blir specialpedagogik och specialpedagogisk kompetens en angelägenhet för all personal vid skolan, vilket är i linje med lärarutbildningskommitténs förslag (SOU 1999:63), som lett fram till den nyligen introducerade reformerade lärarutbildningen.

Kommunikation och samverkan kring elever i svårigheter

Såväl i styrdokument som i skolverkets utvärderingar och vetenskapliga studier av skolsituationer för elever i behov av särskilt stöd framställs samverkan inom skolan, mellan skolan och hemmet samt mellan skolan och andra relevanta verksamheter som viktig. Skolverket (2001b) beskriver utmärkande drag i en stödjande skolmiljö som kan minska behovet av särskilt stöd för elever med funktionshinder.

Viktiga komponenter som identifierades i studien var en engagerad lärare som stöttar eleven, ett positivt samarbete med hemmet, en struktur för kunskapsöverföring och samarbete inom skolan, tillgängliga lokaler, bra klassrumsklimat, en insiktsfull arbetsledare samt nödvändiga resurser. De aktuella komponenterna gäller den generella skolmiljön och är viktig för alla elever. För elever i behov av särskilt stöd skulle de kunna öka möjligheterna att få stöd inom klassens ram. (s. 6)

Ett väl fungerande samarbete, såväl inom skolan som mellan skolan och hemmet, beskrivs alltså som avgörande faktorer. Utbildningsdepartementet (Ds 2001:19) menar till och med ”att graden av måluppfyllelse i hög grad är relaterad till hur skolan fungerar som samarbetsarena” (s. 11) och ser strategier och rutiner, för hur kommunikationen skall gå till inom och utanför skolan, som centrala. De samverkande parterna växlar beroende på art och grad av funktionshinder hos eleven eller problematik i den aktuella skolsituationen.

Många försök till samverkan mellan olika samhällsinstitutioner kring barn och ungdomar har gjorts i Sverige och i andra länder. Ofta har dessa försök misslyckats. Brist på samarbete mellan de tre institutionerna – skola, socialtjänst och sjukvård – på vilka det svenska välfärdssystemet huvudsakligen vilar har, enligt Persson och Lundgren (2002), lett till slöseri med resurser och kunskap. Utifrån en enkätstudie, där 60 svenska kommuner ingick, konstaterar Persson och Lundgren

Results from this study indicate that co-operation among local bodies is a demanding task which has to be well planned and organised. There needs to be a balance between professional independence and professional collaboration. Where this balance is made explicit, effectiveness and high quality outcomes appeared to be frequent. (s. 3)

Enkätstudien följdes upp i en fallstudie i en av de ingående kommunerna, där ett fungerande samarbete uppfattades förekomma. Studien bygger på intervjuer och deltagande observationer och fokuserar samarbetet mellan skolan och andra berörda verksamheter kring fyra pojkar i olika grad och art av svårigheter. Mest aktuellt var samarbete mellan skolan och socialtjänsten. Persson och Lundgren (2002) fann hinder för samarbete på två nivåer, dels svårigheter att realisera formulerade intentioner, dels förekomsten av radikalt olika arbetskulturer. Det rådde dessutom ett ojämnliskt förhållande, genom att skolan efterfrågade andra verksamheters kompetens, medan det motsatta var mer ovanligt. Hög arbetsbelastning och skillnader i förväntningar försvårade dessutom samarbetet. Forskarna menar att det finns goda förutsättningar för ett framgångsrikt samarbete, bland annat om syftet med samarbetet är klart uttalat, om det som är utmärkande för olika professioner respekteras samt om samarbetet stöds genom en gemensam tolkning av det officiella uppdraget.

I den samarbetsprocess som leder fram till att en elev definieras som en "elev i svårigheter" och kvalificerar sig för tillgång till särskilt stöd, medverkar aktörer på olika nivåer inom skolan, föräldrarna samt i vissa fall representanter för andra verksamheter (Ekström & Emanuelsson, 1998; Mehan, 1986, 1996). I bästa fall sker det i samverkan mellan likvärda parter och med elevens behov och styrdokumentens intentioner som utgångspunkt och mål. Det förekommer dock också, enligt Mehan (1996), att vissa aktörer genom språk eller yrkesställning har större möjligheter än andra att påverka beslut. Mehan frågade sig "How are students identities produced? How does a student become a 'special education' or a 'regular education' student?" (s. 243). Han studerade processen som ledde fram till olika parters inverkan på beslutet om att en elev skulle placeras i särskild undervisningsgrupp. Mehan fann en makthierarki som hörde samman med det språk som användes.

Beslutsprocessen inleddes, enligt Mehans studie, med att läraren med vardagligt språk beskrev hur problemet yttrade sig i det sammanhang där det uppträdde. Språket teknifierades och problemet fjärmades under processens gång allt mer från sammanhanget. Psykologen använde vid sin presentation av resultatet av utredningen ett tekniskt och för övriga deltagare svårförståeligt språk, medan lärarens och föräldrarnas framställning byggde på observationer av verkliga situationer. Psykologen fick tala ostört under presentationen, medan lärarens och moderns framställning gång på gång avbröts med frågor. Mehan drar slutsatsen, att det är tre olika språk som talas och frågar sig varför inga frågor ställdes vid psykologens presentation, som han bitvis uppfattade som svår att förstå. När beslut om åtgärd skulle tas, grundades det helt på psykologens uttalanden, utan hänsyn till moderns avvikande mening och lärarens tveksamhet inför lösningen. Från att läraren upplevt att eleven fick problem i vissa definierade situationer, förvandlades eleven under processens gång från att betraktas som normal till att bli avvikande. Mehan kallar det "the politics of representation" eller framställandets politik (i översättning av Hjørne, 2001). Problemet har därigenom ryckts ur sitt sammanhang och individualiserats till att bli ett objekt "beneath the skin and between the ears" på den enskilda eleven. (jämför Persson, 1998, 2001).

Samarbete mellan specialpedagog och klasslärare har studerats av Ahlberg (1999). Ahlberg deltog under en termin i regelbundna handledningssamtal tillsammans med en specialpedagog och en klasslärare i grundskolan. Genom handledningssamtalen fick lärarna möjlighet att distansera sig till den egna verksamheten och att i en fortlöpande kunskapsbildningsprocess förändra sitt tänkande kring det dagliga arbetet. Resultaten visar att handledningssamtalen, om de skall bidra till skolans utveckling, samtidigt bör referera till skolans mål och värdegrund, lärares och elevers lärande samt till skolan som social praktik.

Samarbete inom särskolan innefattar för lärarna, förutom med de olika eleverna och deras föräldrar, också samarbete med andra yrkeskategorier inom skolan såsom assistenter och speciellärare samt med representanter för barn- och ungdomshabiliteringen. Skolverkets utvärdering av insatser för elever med funktionshinder (2001b) visar att assistenter har en viktig roll, genom att de ger såväl praktiskt som pedagogiskt stöd. Assistentrollen innebär ett omfattande samarbete med eleven, lärarna, hemmet och andra för eleven viktiga verksamheter. Skolverket anser att det stora pedagogiska ansvar som ibland vilar på unga assistenter utan pedagogisk utbildning kan diskuteras.

Föräldrar, elev och skolpersonal samverkar i de flesta fall kring elevens skolsituation. Hemmets delaktighet i skolans verksamhet beskrivs som viktig enligt skolans styrdokument och skolverkets utvärderingar (Skolverket, 1999, 2001a, 2001b). Enligt departementsskrivelsen (Ds 2001:19) utgör information och delaktighet centrala begrepp vid analysen av de svar vårdnadshavare gav, på frågan om de var nöjda eller missnöjda med skolan. Det framhålls som viktigt för hemmet att vara delaktigt i skolans arbete. Skolans behov av kontakt med hemmet framhålls däremot inte i departementsskrivelsen.

Samarbete mellan hem och skola har undersökts i ett flertal studier. I särskolan är samarbetet mellan hem och skola oftast omfattande då skoldagen i många fall med nödvändighet, förutom kunskapsutveckling, ibland också innehåller omsorg och behandling. Särskolan beskrivs dock i vissa sammanhang som alltför omsorgsorienterad till skillnad mot grundskolan som uppfattas som mer kunskapsorienterad (Heimdahl Mattson, 1998; Skolverket, 2001a). Ibland råder enligt skolverket meningsskiljaktigheter mellan hem och skola, kring huruvida kunskapsmål eller omsorgsmål skall sättas främst.

Fylling & Sandvin (1999) beskriver obalans i makt som utmärkande drag i kommunikationen mellan skolpersonal och föräldrar till elever som får specialundervisning. Forskarna identifierar, utifrån intervjuer, föräldrar antingen som "implementers" eller som "clients". Båda rollerna utmärks av att det är skolan som dikterar villkoren och som utövar sin makt över föräldrarna. "Implementers" är lojala och genomför det skolan bestämt och uppfattas då som partners medan "clients" opponerar sig eller underlåter att genomföra skolans uppgifter och uppfattas därigenom utgöra en del av barnets problematik. Fylling och Sandvin menar att båda rollerna utesluter kritisk och aktiv delaktighet från föräldrarnas sida och att användandet av sådana roller "ofarliggör" föräldrarna. Rollerna hindrar dem från att få ett reellt inflytande, vilket skulle kunna leda till nytänkande inom specialundervisningen.

Brizuela och García-Sellers (1999) fann i sin studie av spansktalande barns anpassning till engelskspråkig skola, att kontinuitet i kommunikationen mellan

hem och skola, skolpersonals förståelse av familjen och barnet samt familjens förståelse av skolans krav på barnet underlättade anpassningen. Att främja kontakt och kontinuitet mellan hemmet och skolan, genom att hjälpa båda parter att se barnet och svårigheter som uppstår ur ett annat perspektiv, det vill säga att ge insikten att det egna perspektivet endast är ett av flera möjliga, sågs som avgörande. Forskarna argumenterar för en holistisk syn på barnet samt användandet av en "home-school mediator" som kan fungera som handledare och därigenom underlätta och stödja en utveckling av samarbetet mellan föräldrar och skolpersonal.

I dessa och andra studier framhålls vikten av väl fungerande kommunikation och samverkan *mellan likvärda parter* som avgörande för skolans möjligheter att långsiktigt kunna skapa en bra skolsituation för alla elever och speciellt för elever i svårigheter. Således har samarbete i olika former och mellan olika aktörer, enligt såväl officiella dokument som forskning, avgörande betydelse för elevers skolsituationer.

DIAGNOSER OCH SYNDROM

Under de senaste åren har en polariserad och tidvis infekterad debatt förekommit i media och vetenskapliga artiklar mellan forskare från olika discipliner, kring användandet av neuropsykiatriska diagnoser som dyslexi och ADHD/DAMP för att förklara exempelvis skolelevs beteende, svårigheter och tillkortakommanden (Börjesson, 1999; Kärfve, 2000; Rasmussen, Kadesjö & Landgren, 2001). Motsatta ståndpunkter och olika förståelseperspektiv har ingående analyserats och beskrivits av Solvang (1999a, 1999b, 2000). Det finns inte skäl att i detalj redogöra för detta här. Avsikten med studien är inte heller att den skall utgöra ett inlägg i den debatten. Intentionen är i stället att tränga djupare in i den komplicerade problematik, som kan relateras till att elever får svårigheter i skolan samt att undersöka diagnosers funktion och betydelse ur olika perspektiv som relaterade till svårigheter och som pedagogiskt redskap.

DIAGNOS – UTTRYCK FÖR SYMPTOM ELLER ORSAK

Begreppet diagnos har enligt Egidius psykologilexikon (1997) två olika betydelser.

1. Bestämmande eller konstaterande av att visst tillstånd föreligger enligt någon klassificering som gjorts inom medicinen, psykologin eller vårdläran.
2. Fastställande av orsakerna till viss sjukdom eller visst reaktionssätt, visst sjukdomstillstånd av psykologisk eller kroppslig natur. Många menar att endast betydelse 1 bör komma i fråga. I så fall kallar man den kausala diagnosen för etiologi (angivande av orsakerna). (s.100)

Begreppet förstås således inte entydigt, utan används såväl för att beskriva tillstånd som föreligger, som för att ange orsaker till viss sjukdom, reaktionssätt eller sjukdomstillstånd av såväl psykologisk som kroppslig natur. Det finns därför anledning att redogöra för skillnader mellan diagnosbegreppets användande i de två betydelserna. Här fokuseras främst användningen i relation till pedagogiska sammanhang.

Genetikern Finucane (2000) uttryckte vid en internationell konferens kring den etiologiska diagnosen 22q11-deletionssyndrom, att familjer och professionella blir förvirrade av de många psykiatriska diagnoser deras barn kan få och att förvirringen ökar ytterligare, när det dessutom tillkommer en etiologisk diagnos.

Finucane klargör i linje med Grunevald (1996) skillnaden mellan psykiatriska och etiologiska diagnoser.

In order for educational professionals to understand the importance of etiology in people with developmental disabilities, distinctions between psychiatric diagnoses and genetic diagnoses need to be clarified. Put simply, psychiatric diagnoses are *symptom* diagnoses. They are based on specific patterns of behavior that for many decades psychiatrists have observed and recorded in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). By contrast, diagnoses like 22q11 are *cause* diagnoses. They are based on specific physical and/or laboratory findings in a person with developmental and/or behavioral symptoms. By themselves, etiological diagnoses do not reveal which behavioral symptoms an affected person might have: for example, there may be numerous cognitive and behavioral symptoms associated with the 22q deletion, but not every person with that diagnosis will show all the symptoms. A person with the 22q deletion may simultaneously have several educational/psychiatric diagnoses, including ADHD, PDD, learning disabilities, or mental retardation. This is not to imply that the student has multiple different, unrelated disorders: his or her behavioral diagnoses most likely represent symptoms of the 22q deletion. (Finucane, 2000, abstract)

Finucane anser att det inte går att jämföra de två olika typerna av diagnoser med varandra, då de tjäna olika syften. Den etiologiska diagnosens syfte är att visa på orsaken till de funktionshinder och symptom som barnet uppvisar, medan den psykiatriska diagnosens syfte är att beskriva symptom och ge tillgång till stöd i skolan och behandling av symptomen. Hon poängterar dessutom att "An appropriate educational plan for a student with the 22q deletion should incorporate both types of diagnoses in the context of the individual students specific needs". Samma individer kan alltså enligt Finucane samtidigt ha både orsaksdiagnoser och symptombeskrivande diagnoser¹³, då de är av helt olika natur, har olika utgångspunkter och syften. För att kunna göra jämförelser mellan diagnoser ingår i studien endast medicinska orsaksdiagnoser.

DIAGNOSERS FUNKTION OCH BETYDELSE UR OLIKA PERSPEKTIV

Eliasson (1995) menar att det i forskningsarbete ofta är viktigt att anlägga flera olika perspektiv för att förstå det fenomen som studeras samt att det ofta finns några parter som har svårare än andra att göra sig hörda. Hon illustrerar sitt resonemang med en figur av en kon och visar genom personer placerade i olika position i förhållande till konen, att den ser olika ut och uppfattas på olika sätt beroende var man befinner sig i förhållande till den. Eliasson poängterar att vi aldrig kan "ta fram fullständiga avbildningar av en komplex social verklighet",

¹³ För i studien ingående diagnoser är det, enligt samtal med patientansvarig sjukvårdspersonal, vanligt förekommande att ett barn först har en psykiatrisk diagnos som, när den etiologiska diagnosen ställts, blir av underordnad betydelse. Den etiologiska diagnosen ställs alltså i förgrunden, då den ses som ett bevis på att det "verkligen är något".

även om vi utgår från flera perspektiv. Vi kan dock ”försöka kasta ljus över tidigare *obelysta* områden och aspekter” (s. 30). Eliassons mångfasetterade bild kan appliceras på diagnosbegreppet. Tøssebro och Lundeby (2002), som diskuterar diagnosbegreppet utifrån olika perspektiv, beskriver frågan om diagnosers funktion som kontroversiell.

Samtidig er spørsmålet kontroversielt, eller i alle fall kilde till svært ulike innfallsvinkler. For medisinsk personell er det å finne og sette diagnose en grunnleggende del av arbeidsformen, enten en snakker om den medisinske forskeren eller klinikerens. Mange ser det som en sentral utfordring å sette diagnose så tidlig som mulig, slik at en kan komme raskt i gang med behandling. ... På den annen side vil noen hevde at diagnoser kan fungere stemplende (Booth 1998), at de er knyttet till en økende medikalisering av samfunnet (Solvang 1999¹⁴) og at fokuset på sjukdom og diagnose står i veien for å se det vesentlige problemet: At samfunnet ikke er tilpasset hele den menneskelige variasjon. (s. 51)

Diagnoser kan med andra ord förstås helt olika av forskare inom olika discipliner, föräldrar, det diagnostiserade barnet självt, personal inom sjukvård/habilitering och skolpersonal. Tøssebro och Lundeby (2002) beskriver utifrån samhällvetenskapligt perspektiv diagnosen som medicinsk kategori, som administrativ kategori, som stämpel eller stigma samt som frågeställning knuten till identitet. Som *medicinsk kategori* utgör diagnosen antingen en objektiv sanning/förklaring eller en av flera olika förklaringsmöjligheter. Som *administrativ kategori* är den ett kriterium för tilldelning av resurser. Som *stämpel/stigma* är den antingen stämplande och stigmaticerande eller bidrar till förståelse. Slutligen som *frågeställning knuten till identitet* har diagnosen antingen en vidgande funktion, genom att den ger möjligheter till reflektion, eller verkar begränsande och predestinerande.

De perspektiv som undersöks i min studie är framför allt hemmets och skolans perspektiv med fokus på den skolsituation barnet/eleven med syndromdiagnos befinner sig i. Flera forskare har studerat föräldrars upplevelser och uppfattningar i samband med det egna barnets funktionshinder och diagnos (Kendall, 1998; Lundeby, 2000; Roll-Pettersson, 2001; Starke, Albertsson Wikland & Möller, 2002; Tøssebro och Lundeby, 2002; Zetterqvist Nelson, 2000). Tøssebro och Lundeby (2002) har studerat diagnosens funktion och betydelse utifrån föräldraperspektiv genom enkäter och intervjuer med föräldrar till förskolebarn med olika diagnoser. De fann att diagnosen för föräldrarna hade betydelse i tre olika avseenden: som lösenord/dörröppnare till samhällets stödsystem, vid sociala relationer för att möta förståelse från omgivningen samt som bekräftelse och förklaring genom att de får ett namn på det som de upplevde inte stämde. Beskedet om diagnosen upplevdes antingen som chock eller som lättnad, beroende på om barnet fick diagnosen vid födseln eller om det kom efter en lång period av oro, bekymmer och komplicerade utredningar. Uppfattningen att diagnosen är ett slutgiltigt oåterkallelighet bevis på att det inte är någon idé att försöka göra något, får inte stöd av Tøssebro och Lundeby. De menar att

¹⁴ Referensens benämning i detta arbete (Solvang 1999b). Jämför också Solvang (1999a).

diagnosen som "bekräftelse" också innefattar en "avkräftelse" (s. 77). Beskedet om diagnosen gör att föräldrarna kan släppa sina funderingar på vad det kan vara. De får en förståelseram som gör det möjligt att arbeta mer målinriktat, genom att det finns information kring diagnosen som de kan söka och använda för att barnet skall få rätt till stöd. Forskarna sammanfattar sin redovisning med slutsatsen, att diagnoser behövs på grund av människors bristande tolerans för mänsklig variation.

Antalet studier kring skolpersonals och barns- och ungdomars syn på diagnoser är mycket begränsat. Zetterqvist Nelsson (2000) har, med fokus på barn som fått diagnosen dyslexi, intervjuat föräldrar, lärare och barn om deras syn på diagnosen. Hon fann att diagnosen huvudsakligen utgjorde ett redskap för de vuxna runt barnet, medan den inte hade lika stor betydelse för barnet självt. Föräldrarna använde diagnosen ändamålsenligt och framställde den som avgörande i förhandlingar med skolan om ansvarsfördelning och tilldelning av resurser. Den användes inte för att avlasta skuld, som ofta anförs, utan i stället för att tydliggöra och framhäva föräldraansvaret. Lärarnas uppfattningar varierade men de intog en mer avvaktande hållning och såg diagnosen som användbar ur vissa aspekter, till exempel som förklaring till elevens svårigheter eller för att frigöra resurser. Diagnosen hade inte samma genomslagskraft hos lärarna som hos föräldrarna i deras syn på barnets möjligheter till lärande. Lärarna relaterade mer till en moralisk dimension, alltså hur barnen var som elever, oavsett diagnos.

SYNDROMDIAGNOSER SOM BEHANDLAS I STUDIEN

De fyra syndromdiagnoser som finns representerade i studien varierar vad gäller syndrombild och förekomst. De valdes för att de representerar tydliga medicinska orsakdiagnoser med skilda syndrombilder och är mer eller mindre ovanligt förekommande. I det följande beskrivs syndrombilderna för de fyra syndromen¹⁵. Därefter jämförs diagnoserna med avseende på förekomst, beskrivningsår, orsak samt symptom och sist presenteras pedagogisk syndromrelaterad forskning.

Beskrivning av syndromen

Kolhydratdefekt glykoprotein syndrom (CDGS)

Carbohydrate-Deficient Glycoprotein Syndrome eller Kolhydratdefekt glykoprotein syndrom (CDGS) är en ärftlig ämnesomsättningsjukdom som leder till stora funktionshinder både kroppsligt och mentalt. Sjukdomen är medicinskt väl beskriven, dock först på 1980-talet. Många av det 20-tal barn och ungdomar i

¹⁵ Efter den inledande beskrivningen benämns syndromen i resten av arbetet enligt vedertagna förkortningar.

Sverige under 21 års ålder med CDGS har därför fått diagnosen sent (Hagberg, Blennow, Kristiansson & Stibler, 1996; Jaeken, Vanderschueren-Lodeweycky & Casaer, 1980; Kristiansson, Andersson, Tonny & Hagberg, 1989; Kristiansson, Stibler, Hagberg & Wahlström, 1998; Socialstyrelsen, 1997).

Sjukdomen påverkar många organ i kroppen och leder till stora funktionsnedsättningar såväl fysiskt som psykiskt. Framför allt påverkas hjärna, perifera nerver, ögon, lever, skelett, hud och fettvävnad men ibland också tarm, hjärta och njurar. De kliniska symptomen ser olika ut i olika åldrar och för olika individer. Symptomen under de första levnadsåren brukar karaktäriseras av tillväxtrubbningar med svårigheter att få i sig mat, kräkningar och diarréer vilket leder till otillfredställande viktökning, muskelsvaghet, nedsatt leverfunktion och oftast mycket försenad psykomotorisk utveckling. Senare dominerar utvecklingsförsening, balansrubbning samt svårigheter med finmotorik. Attacker med medvetlöshet kan uppträda liksom kramper. Svaghet i benen kan bli uttalad till följd av nedsatt funktion i de perifera nerverna och skelettet i ryggrad och bål deformerar i vissa fall svårt. Många har brytningsfel och behöver glasögon eller linser för korrigerande. Den sociala förmågan är i allmänhet god (Kristiansson et al., 1998).

Tidigare forskning kring CDGS är nästan uteslutande medicinsk. Aronsons och Jakobssons psykologiska respektive pedagogiska kartläggningar av 27 respektive 16 individer utgjorde ett pionjärbete¹⁶ (Aronson & Jakobsson, 1998; Jakobsson, 1998). Den psykologiska kartläggningen bestod av utvecklings- och begåvningsstest samt föräldrantervjuer. Testresultaten visade att samtliga hade stora funktionsnedsättningar inom flera områden såsom motorik, språk och koncentration. Utfallet av utvecklings- och begåvningsstesten kategoriserades i tre grupper motsvarande – lätt, måttlig och grav utvecklingsstörning – med ungefär lika många i respektive grupp. Variationsvidden mellan enskilda individer var stor med ett spann från IQ10 till IQ70¹⁷.

Samtliga deltagare hade olika grad av motorisk funktionsnedsättning som påverkade deras förmåga att röra sig och förflytta sig samt att utföra finmotoriska uppgifter. Inte någon klarade att gå utan stöd och de flesta förflyttade sig med hjälp av rullstol. Samtliga hade talsvårigheter av varierande grad och otydligt uttal, vilket försvårade kommunikationen med omgivningen. De var också mycket långsamma i sitt tal. Det passiva ordförrådet var större än det aktiva, vilket visade sig genom att de förstod mer än de kunde uttrycka. Läs- och skrivförmågan varierade vid testtillfället från att vara i stort sett obefintlig till att några läste och skrev enkla texter. Flera uppvisade stora visuella perceptionssvårigheter.

¹⁶ Beskrivningen av motorisk och psykisk utveckling för syndromet bygger därför endast på Aronsons psykologiska kartläggning och bekräftas av Jakobssons observationer av skolsituationer för 16 av de 27 barn- och ungdomar som ingick i Aronsons studie. De 16 eleverna i den pedagogiska kartläggningen utgör alla i Sverige förekommande fall av elever som fått diagnosen CDGS och samtliga ingår även i undersökningsgruppen i denna studie.

¹⁷ Grunewald (1996) definierar utvecklingsstörning och diskuterar gränsdragningsproblematik. ”Den regeln har utvecklat sig att begåvningen mätt med ett test, i vilket vederbörande kan göra sig gällande som bäst, bör ligga på en intelligenskvot lägre än 70 för att definitionen för utvecklingsstörning skall gälla. *Isolerat säger dock kvoten alltför litet – den måste vägas samman med förmågan till social anpassning och till kraven i miljön*” (s. 21).

heter, som visade sig vid kopiering av figurer och geometriska mönster samt svårigheter med positioner och riktning. Koncentration och uppmärksamhet varierade mycket från individ till individ men de flesta var lätt distraherade, impulsstyrda samt lätt uttröttbara. Alla hade ett långsamt tempo och långsam reaktionsförmåga men i olika grad. De flesta hade ett relativt gott minne för personer och händelser men klart sämre korttidsminne vad gäller repetition av ord och siffror.

Den pedagogiska kartläggningen är väl beskriven av Jakobsson (1998, 2000b) och framgår av resultatet i denna studie varför den ej redovisas här.

Fetalt alkoholsyndrom (FAS)

Fetalt alkoholsyndrom (FAS) och Fetala alkoholeffekter (FAE) är diagnoser som ställs vid konstaterad alkoholfosterskada. Alkoholens fosterskadande effekt är känd sedan 1970-talet (Jones & Smith, 1973) och är väl beskriven såväl i Sverige (Aronson, Larsson, Olegård & Tunell, 1981; Aronson, 1984; Connheim & Rydberg, 2000; Strömmland, 2000) som internationellt (Sampson et al., 1997; Stratton, Howe & Battaglia, 1996; Streissguth, 1997). Studierna visar att flertalet barn till alkoholmissbrukande mödrar visar någon form av skada. Risken för att dessa mödrar skall få barn med fullt utvecklat fetalt alkoholsyndrom (FAS) uppskattas till 30–50 procent (Olegård & Aronson, 1982).

Personer med FAS har två typer av skador eller funktionshinder sett i ett livsperspektiv. Primära skador är de som barnet föds med och beror på hjärnskadan som ingår i diagnosen. Sekundära funktionshinder förvärfas efter födseln och kan antagligen undvikas genom bättre förståelse och adekvata insatser (Streissguth, 1997). De vanligaste symptomen vid FAS är tillväxthämning, kroppsliga avvikelser, mental retardation samt störning av centrala nervsystemets funktion. Tillväxthämningen innebär att barnen blir spensliga, relativt korta och har litet huvudomfång. De kroppsliga avvikelserna visar sig bland annat genom ansiktets karaktäristiska utseende och olika slag av missbildningar. Den allvarligaste skadan är den funktionella störning som drabbar centrala nervsystemet (CNS) och vars effekter gör att barnet får inlärningssvårigheter, blir hyperaktivt, lätt distraherat, okoncentrerat och impulsstyrt. Överkänslighet för yttre stimuli skapar ofta kaos och tar sig uttryck i kraftiga affektutbrott. Auditiva och visuella perceptionsstörningar, med nedsatt förmåga att sortera och tolka sinnesintryck, förekommer ofta. Den kognitiva utvecklingsnivån varierar men ligger vanligen under den för åldern förväntade, ofta med en ojämn inlärningsprofil med den mest markanta förseningen inom området grov- och finmotorik, formuppfattning, aritmetisk förmåga och begreppsbyggnad. Graden av mental retardation och förekomsten av hjärnskadesymptom är relaterad till under hur lång tid och hur mycket alkohol modern konsumerat under graviditeten samt till barnets födelsevikt (Olegård & Aronson, 1982; Streissguth, 1997).

Uppföljningsstudier visar på konsekvenser av FAS i ett livsperspektiv. Streissguth, Barr, Kogan och Bookstein (1996) visar i en uppföljning av 473 personer i åldrarna 6-53 år att bland annat avbruten skolgång, psykiska problem, arbetslöshet, missbruk och kriminalitet utgör vanlig sekundär problematik. En uppföljning gjordes i 12-13-årsåldern av 24 svenska barn (Aronson & Hagberg,

1993; Aronson et al., 1997), vilka i en tidigare studie följts med medicinska och psykologiska undersökningar under förskoletiden. Det visade sig att sex av barnen gick i särskola och av de övriga 18, som gick i grundskola, fick elva barn specialundervisning. Sju gick i normalklass utan särskilt stöd. 16 av de 24 barnen bodde i familjehem och övriga i sina biologiska hem. Av de barn som bodde i familjehem hade elva omhändertagits före ett och ett halvt års ålder.

Barn som växer upp i missbrukarhem har ofta en hög frekvens av psykosocial pålagring. Det är dock svårt att skilja ut symptom med sociala orsaker från medicinska, då de samverkar. Uppföljningsstudien visar att placering i familjehem inte kunnat kompensera konsekvenserna av att barnet utsatts för alkohol som foster, även om en viss positiv påverkan på barnets utveckling kunnat skönjas. Beskrivna symptom får konsekvenser för skolgången och resulterar ofta i komplicerade inlärningssituationer, där barnens prestationsförmåga blir lägre än deras kognitiva resurser skulle motivera. Av intervjuer med lärare framgår att barnen ofta har språk- och matematiksvårigheter, är okoncentrerade, uppvisar bristande uthållighet, hyperaktivt beteende och har svårt för att ta till sig instruktioner i stora grupper. Symptomen resulterar också i svårigheter med sociala relationer och med att behålla kamrater (Aronson & Hagberg, 1993).

22q11-deletionssyndrom (22q11) eller CATCH22

22q11-deletion syftar på den gemensamma bakomliggande orsak man funnit till de olika yttringar som innefattas i syndromdiagnosen. Syndromet har också benämnts CATCH22. Begreppet CATCH22¹⁸ är en samlingsbeteckning för en rad avvikelser som ingår i diagnosen och står för hjärtmissbildning (Cardiac malformation), avvikande ansiktsdrag (Anomalous face), underutveckling eller avsaknad av brässen (Thymic aplasia), kluven gom (Cleft palate), låg kalknivå i blodet (Hypocalcemia) och mikrodeletion av kromosom 22 (22q11-deletion). 22q11-deletionssyndrom innefattar flera tidigare beskrivna syndrom (bland annat DiGeorge syndrom och Velocardiofacialt syndrome) och uppkom som följd av en process där likheter mellan de olika syndromen efter hand upptäcktes samt att de olika syndromen kunde kopplas till samma kromosomavvikelse. Att syndromet haft flera namn, innan man fann 22q11-deletion som gemensam orsak, förklaras av att olika forskare fokuserat olika delar av ett stort och brett spektrum av symptom (Goldberg, Motzkin, Marion, Schambler & Shprintzen, 1993; Papolos et al., 1996; Ryan et al., 1997; Óskarsdóttir et al., 1999). De mest frekventa dragen och de som i hög grad inverkar på hela livssituationen är hjärtfel, gomdefekter, underutvecklad bräss, kalkbrist samt inlärningssvårigheter och beteendevikelser. Vidare förekommer försenad tal- och språkutveckling samt lättare grov- och finmotoriska svårigheter.

¹⁸ Beteckningen föreslogs 1993 av en engelsk forskargrupp och har använts i Sverige men anses numera olämplig på grund av associationer till Joseph Hellers roman med samma namn samt att den endast beskriver en del av de yttringar syndromet kan ha. Exempelvis framkommer inte problemen med inlärning och beteendekontroll (Óskarsdóttir, Fasth, Niklasson, Gillberg & Rasmussen, 2001).

Många olika hjärtfel förekommer, både i hjärtat och i utflödet från hjärtat. Gemensamt är att de ger tidiga symptom, vilket medför att operation måste ske under den första tiden efter födseln och ibland också senare under uppväxten. Vanligast bland gomdefekterna är bakre gomspalt och avvikande gom- och svalgmotorik (velofarynxinsufficiens), vilket innebär svårigheter för mjuka gommen att stänga till svalget mot näsan, när man sväljer eller talar. Maten kommer då lätt upp i näsan. Talet blir också otydligt och nasalt då luften sipprar ut genom näsan, vilket kan leda till att vissa ljud som vanligtvis bildas i munnen istället måste bildas i stämbanden (glottalt). Talet kan förbättras genom svalglambå-operation där man förlänger mjuka gommen. I enstaka fall förekommer läpp-käk-gomspalt, vilket kräver flera operationer. I brässen bildas T-lymfocyter som har betydelse för immunförsvaret och skyddar mot infektioner. Avsaknad av eller underutvecklad bräss ger därför immunbrist som leder till ökad infektionskänslighet i tidig ålder, med återkommande öroninflammationer, långdragna förkylningar och lunginflammationer. Kalkbristen orsakas av dålig utveckling av eller avsaknad av bisköldkörtlarna (parathyroidea). Lågt kalkvärde kan ge symptom som skakighet och kramper, muskelsvaghet, muskelkramper, domningar, stickningar samt oro och sömnsvårigheter. Bensmärter är vanliga. Detta kan behandlas medicinskt. Neurologiska avvikelser i form av balanssvårigheter, fin- och grovmotoriska svårigheter och nedsatt muskeltonus förekommer hos en del.

Inlärningssvårigheter och beteendevikelser av varierande grad och art är vanliga. Låg begåvningsnivå, koncentrationssvårigheter, uttrötthet, långsam arbetstakt samt problem med att organisera och planera medför att många behöver extra stöd i skolan. Svårigheter uppstår ofta i kamratkontakter då många har svårt att förstå socialt samspel (Óskarsdóttir et al., 1999; Óskarsdóttir et al., 2001; Socialstyrelsen, 2002). I en studie av 32 svenska barn och ungdomar som fått diagnosen 22q11-deletionssyndrom uppfyllde drygt hälften kriterierna för neuropsykiatriska diagnoser, ibland flera diagnoser samtidigt i olika kombinationer. Vanligast förekommande var ADHD och autismspektrumstörningar. Utvecklingsstörning (IQ < 70) konstaterades hos cirka hälften (53%) av undersökningsgruppen (Niklasson, Rasmussen, Óskarsdóttir & Gillberg, 2001).

Turners syndrom (TS)

Turners syndrom (TS) uppträder endast hos flickor. De mest framträdande dragen vid TS utgörs av kortvuxenhet, utebliven pubertet och infertilitet. Dessutom förekommer smärre avvikelser i utseendet i varierande omfattning. Medicinska, psykologiska och sociala aspekter av Turners syndrom har studerats i ett stort antal studier under lång tid¹⁹. Tillståndet beskrevs redan 1938 av Henry Turner och i slutet av 1950-talet upptäcktes en kromosomavvikelse, bestående av avsaknad av hela eller delar av den ena X-kromosomen hos kvinnor med TS. Genom att äggstockarna inte finns eller inte fungerar, produceras inte de hormoner som styr könsutvecklingen. Med hjälp av hormonbehandling genomgår flickor med TS en pubertetsutveckling och får en bättre längdtillväxt (Wide

¹⁹ För en översikt se Wide Boman (2000).

Boman, 2000). Problem med att tugga mat på grund av hög och trång gom, hjärtproblem bland annat i form av aortaförträngning, hörselnedsättning till följd av återkommande öroninflammationer samt övervikt förekommer i varierande grad (Westphal & Sylvén, 1999; Barrenäs, Nylén & Hanson, 1999).

De viktigaste konsekvenserna för flickor med TS är, i varierande omfattning, av psykologisk och social art. Utifrån en genomgång av studier kring psykologiska aspekter drar Wide Boman, Möller och Albertson-Wikland (1998) slutsatsen att en del psykologiska och socio-emotionella svårigheter kan relateras till kortvuxenhet i kombination med sen mognad och inte till kromosomavvikelsen i sig. Vissa studier (Skuse et al., 1997) tyder dock på att genetiska faktorer också kan vara bidragande till en del av de sociala svårigheterna.

Den allmänna intelligensnivån hos flickor med TS skiljer sig inte från normalpopulationens men varierar mellan olika funktioner (Wide Boman, 2000). Den verbala förmågan är i allmänhet god (Temple & Carney, 1996), medan uttalade svårigheter återfinns inom visuo-spatiala, visuo-perceptuella och motoriska funktioner med brist på samordning av öga-hand, svårigheter med matematik samt ett långsamt och klumpigt rörelsemönster som följd (Mazzocco, 1998; Temple & Carney, 1995; Temple & Marriot, 1998). Flera studier (Romans, Roeltgen, Kushner & Ross, 1997; Wide Boman et al., 1998) visar också på svårigheter med uppmärksamhet, koncentration och impulsstyrning samt förmåga att planera, organisera, genomföra och avsluta komplicerade uppgifter med flera moment. Svårigheterna upptäcks inte alltid i skolan då de ofta kompenseras av en, i förhållande till ålder och intelligens, oväntat god skriftspråklig utveckling som när den väl kommit igång – både vad gäller avkodning och förståelse – kan benämnas hyperlexi (Temple & Carney, 1996). Flickor med TS, liksom andra elever med ickeverbala svårigheter, förbättrar sin förmåga att lösa matematiska problem genom träning i olika problemlösningsstrategier²⁰ (Williams, Richman & Yarbrough, 1992; Ross, Kushner & Roeltgen, 1996)

Många flickor med Turners syndrom är något försenade i sin psykiska mognad och blir som följd av sin kortvuxenhet inte åldersadekvat bemötta av sin omgivning. Flickornas egen uppfattning av sin kroppslängd, hormonbehandling och psykosocialt fungerande varierar med åldern, från att i tidiga barnår inte utgöra något större problem till att kring puberteten ibland medföra en känsla av utanförskap och psykosociala problem. Hyperaktivitet, otålighet och envishet hos yngre barn kanaliseras med stigande ålder till en vilja att göra så bra som möjligt ifrån sig och medför att många klarar sig bra i skolan och uppvisar ett noggrant, flitigt beteende (Lagrou et al., 1998). En populationsbaserad studie (Wide Boman, Albertsson Wikland & Möller, 2000) av 37 flickor med TS, med syftet att studera självuppfattning, beteende och socialt fungerande visar, att flickor med TS inte skiljer sig från en kontrollgrupp vad gäller självuppfattning.

²⁰ Detta överensstämmer med Malmqvist (2001) som visar att elever med rörelsehinder som försvårar möjligheten att använda spatialt manipulerande problemlösningsstrategier, spontant använder verbalt resonerande strategier som alternativ.

Föräldrar till flickor med TS däremot, bedömde att deras flickor hade mer beteendeproblem och lägre social förmåga än vad vad kontrollgruppens föräldrar ansåg om sina flickor. Hälften av flickorna med TS uppgav sig ha kamratrelaterade problem. Sammantaget bekräftar studien tidigare studier i andra länder "...that girls with TS are at higher risk of having social and behavioral problems than the general population" (s. 1).

Jämförelser mellan syndromdiagnoserna

Syndromen skiljer sig åt i olika avseenden exempelvis mellan hur vanligt förekommande de är, hur länge de funnits beskrivna, vad som orsakar dem samt mellan de yttringar varigenom de manifesteras. Tabell 1 visar förekomst, beskrivningsår samt orsak.

Tabell 1. Syndromens förekomst, beskrivningsår och orsak

	<i>CDGS</i>	<i>FAS</i>	<i>22q11</i>	<i>TS</i>
<i>Förekomst</i>	1/80 000 födda (Kristiansson, 1998)	1-2/1000 födda ²¹ (Strömland, 2000)	1/3000-4000 födda (Óskarsdóttir, et al. 1999)	1/2500 födda flickor (Wide Boman, 2000)
<i>Beskrivningsår</i>	1980	1973	1993	1938
<i>Orsak</i>	Ärftlig ämnesomsättnings-sjukdom lokaliserad till kromosom 16	Skada på fostret pga av moderns alkoholkonsumtion under graviditeten	Kromosomavvikelse (deletion) på kromosom 22	Avsaknad hos flickor av hela eller delar av den ena X-kromosomen

Osäkerheten i redovisade siffror anges som stor för samtliga syndrom. För CDGS och 22q11 handlar det dels om att diagnoserna beskrivits först nyligen²² samt att de är så ovanligt förekommande, att de är okända även för de flesta läkare. FAS och TS har varit kända under längre period²³ men då symptomen är varierande och diffusa framstår syndromen i likhet med 22q11-deletionssyndrom inte tydligt. Vid FAS är moderns alkoholkonsumtion en känslig fråga att utreda. Dessutom uppstår gränsdragningsproblem kring konsekvenser av eventuella

²¹ Sampson et al. (1997) visar på osäkerheten vid redovisning av förekomst och visar, utifrån studier i USA, högre siffror med stor variation mellan olika studier beroende på den population som ingått, från 2,8/1000 födda för en medelklasspopulation i Seattle till 4,6/1000 födda i en högriskgrupp i Cleveland. Variationen bekräftas enligt författarna av liknande studier i Europa. De drar slutsatsen att oavsett frekvens utgör alkoholexponering under fostertiden ett allvarligt problem.

²² CDGS: (Jaeken et al., 1980) och 22q11: (Wilson, Burns, Scambler & Goodship, 1993).

²³ FAS: (Jones & Smith, 1973) och TS: (Ford, Jones, Polani, de Almeida & Briggs, 1959).

skador. Misstanken att en flicka har TS väcks ibland först i samband med utebliven pubertet eller infertilitet. Därför drar forskarna slutsatser för samtliga syndrom, att de är underdiagnostiserade och att många fall ännu inte identifierats.

En beskrivning av ett visst syndrom kan, när den betraktas för sig isolerat från beskrivningar av de andra syndromen, framstå som relativt enhetlig och tydlig. När beskrivningar av flera syndromdiagnoser däremot ställs bredvid varandra visar de sig språkligt sett överlappa och delvis flyta in i varandra. Ett försök till jämförelser mellan syndromen gjordes genom att jag utifrån några beskrivningar jämförde funktionsområden som undersöks vid psykologiska och medicinska utredningar (se bilaga A). Jämförelsen visar att när komplicerade fenomen reduceras till en sammanfattning eller generell beskrivning fångar, enligt sammanställningen i bilagan, de begrepp som används i beskrivningarna inte in och klargör nyansskillnader som eventuellt framgår av specifika studier. Skillnaderna mellan syndromen framstår tydligast vid beskrivning av fysisk struktur och funktion, där CDGS skiljer sig mest från övriga syndrom. Däremot är det svårare att genom beskrivningarna uppfatta skillnader inom psykologiska funktionsområden. Exempelvis anges matematiksvårigheter, koncentrations- och svårigheter samt svårigheter att planera och organisera som specifika svårigheter för tre av syndromen.

Pedagogisk forskning om studiens diagnoser

Tvärvetenskaplig forskning pågår vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg kring samtliga ingående syndrom²⁴. Syndromen är beskrivna på individnivå och den forskning jag funnit kring de fyra syndromdiagnoserna är också huvudsakligen av medicinsk och psykologisk art. För samtliga syndrom finns forskning som beskriver fysisk struktur och funktion samt i olika omfattning utvecklings- och kunskapsnivå eller svårigheter hos personer med syndromdiagnos. Däremot har jag, för tre av syndromen, i stort sett inte funnit någon forskning genomförd i pedagogiska miljöer, som exempelvis beskriver pedagogiska konsekvenser och strategier för att motverka att svårigheter uppstår eller strategier för att ge elever som fått en specifik syndromdiagnos optimala möjligheter till lärande²⁵.

FAS utgör undantag, då forskning som innefattar sociala och pedagogiska konsekvenser och strategier genomförts. Ett flertal studier visar på konsekvenser av, och strategier för att minska effekterna av alkoholrelaterade fosterskador i olika livssituationer, till exempel i skola och arbetsliv. Streissguth har allt sedan 1970-talet ingående studerat yttringar och konsekvenser av FAS ur olika perspektiv (Streissguth, 1997; Streissguth et al., 1996). "Fetal Alcohol Syndrome – A Guide for Families and Communities" (Streissguth, 1997) innehåller, förutom en ingående beskrivning av syndromet med forskning kring medicinska,

²⁴ Det var därför möjligt att i studien etablera ett samarbete mellan pedagogik, psykologi, socialt arbete och olika medicinska kunskapsområden genom min medverkan i nätverksgrupper med forskare, praktiker och brukare.

²⁵ För CDGS har jag inte funnit vare sig pedagogisk eller psykologisk forskning förutom de studier jag själv medverkat i (Aronson & Jakobsson, 1998; Jakobsson, 1998; Jakobsson, 2000b).

psykologiska och sociala konsekvenser, också förslag till "Advocate Strategies" för att förebygga att svårigheter och problem uppstår. Streissguth beskriver relaterat till tolv olika symptom (tabell 8.1, s. 187) beteendemässiga, sociala och emotionella konsekvenser av alkoholrelaterad hjärnskada samt föreslår hjälpstrategier. I kapitlet "Guidelines for Schools" förespråkar Streissguth "The Advocacy Model" som innebär att eleven med FAS har en person i skolan som "Advocate", som för elevens talan samt är samordnare av olika insatser och leder samarbetet i nätverket kring eleven. De uppgifter Streissguth anser att "the advocate" skall ha handlar bland annat om att ha regelbundna träffar med eleven för att bygga upp en förtroendefull relation, att förebygga och ta tag i problem direkt när de uppstår, att etablera samarbete mellan skolan och hemmet samt att ge eleven positiva upplevelser i skolan.

Monitor school activities to include those that highlight the student's strengths, not merely those that focus on remediating the impairments. ... Be sure the student gets involved in activities that will enhance self-esteem and make school more satisfying. (Streissguth, 1997, s. 224)

Även myndigheter har spridit information kring FAS. I en informationsskrift utgiven av British Columbia, Ministry of Education (1996) beskrivs, med utgångspunkt i forskning, konsekvenser av FAS för det individuella barnets skolgång. Rekommendationer kring "Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects" med konkreta förslag till pedagogiska strategier i klassrummet och som stöd för upprättande av åtgärdsprogram ges i skriften. De strategier som föreslås är inkluderade i arbetet i klassen och bygger på erfarna lärares erfarenheter. Elevers olikheter trots samma diagnos betonas och förslagen är delvis av generell art och anges som användbara i arbetet också med elever utan diagnos men med liknande problematik. Motverkande av svårigheter, genom utveckling av lärandemiljöer som möter elevernas behov, utan att särskilja eller peka ut betonas och information, lyhördhet, förståelse, samverkan, medvetenhet, planering och struktur utgör centrala begrepp²⁶. Dessutom har fallstudier genomförts, som visar på föräldrars och lärares olika perspektiv och uppfattningar kring barnets möjligheter och svårigheter. Studierna visar att lärarna fokuserar elevens framsteg, medan föräldrarna fokuserar sitt barns tillkortakommanden och kopplar orsakerna direkt till barnets skada (Timler & Olswang, 2001).

²⁶ De föreslagna strategierna är väl överensstämmande med intentionerna i styrdokumenterna för den svenska skolan.

SPECIALPEDAGOGIK

– ETT TVÄRVETENSKAPLIGT KUNSKAPSOMRÅDE

Specialpedagogik är ett tvärvetenskapligt kunskapsområde, som hämtar sina teorier från olika discipliner. Fischbein (1996) beskriver specialpedagogik som ”ett stort och brett tvärvetenskapligt kunskapsområde” (s. 92) och menar att det innebär, att om man frågar olika personer vad specialpedagogik är, så får man olika svar beroende på vilket perspektiv de utgår från. På grund av det specialpedagogiska kunskapsområdets flerdimensionalitet samt den komplexa problematik specialpedagogiken har att hantera (Ahlberg, 1999, 2001a; Persson, 1997, 1998b, 2001) är det därför inte möjligt att definiera en enstaka teoretisk utgångspunkt för att förstå specialpedagogiken.

Den specialpedagogiska definitionsfrågan är problematisk ur flera aspekter. Dels utgör specialpedagogiken ett *tvärvetenskapligt* kunskapsområde som hämtar sin teori från discipliner som psykologi, sociologi, medicin m fl. Dels är specialpedagogiken *politisk-normativ* eftersom den handlar om hur samhället och dess medlemmar uttrycker hur människor med avvikelser av olika slag skall ha det nu och i framtiden. Sist men inte minst viktigt har specialpedagogiken att uppfylla en mängd *funktioner* i samhälle och skola, vilka inte alltid är klart uttryckta. (Persson, 1997, s. 4)

I linje med den kritik som riktats mot det specialpedagogiska kunskapsområdet, främst mot en snävt biologisk-medicinsk och psykologisk syn på avvikelser, förespråkar Emanuelsson (1997b) och Fischbein (1996) en breddning av perspektiv samt samverkan med andra discipliner och forskningsinriktningar som nödvändig för fortsatt specialpedagogisk teoriutveckling. Ahlberg (1999) frågar sig om det inte är just vidgningen av perspektiv, såväl genom anknytning till andra pedagogiska forskningsfält som genom utnyttjande av de möjligheter som ges genom specialpedagogikens flervetenskapliga karaktär, som gör det möjligt för specialpedagogik att integreras i hela skolans verksamhet. ”Specialpedagogik är liksom pedagogik ett flervetenskapligt ämne. Är det inte just i det faktum som möjligheten till en utveckling av den specialpedagogiska verksamheten ligger? I

möjligheten att använda olika perspektiv och söka olika förklaringsmodeller” (s. 196).

Institutioner som förskola och skola utgör viktiga arenor i samhällets medvetna strävan att realisera politiskt fattade beslut genom att stödja socialisation, lärande och utveckling, så att individen faller inom ramen för det som av samhället betraktas som normalt (Emanuelsson, 1995, 1996, 1997a; Ekström & Emanuelsson, 1998). Specialpedagogik skall förstås som ”ett självständigt kunskapsområde där utbildningspolitiska mål utgör en väsentlig grund för specialpedagogikens normativa inslag” (SOU 1999:63, s. 204). Inom det specialpedagogiska kunskapsfältet är därför begrepp som normalitet, avvikelse integrering, segregering och differentiering centrala, som uttryck för olika slags bemötande.

Enligt Emanuelsson, Persson och Rosenqvist (2001) har det av tradition varit en av specialpedagogikens uppgifter ”att beskriva och kategorisera olika slag av avvikelser från det som betraktats om normalt. Men eftersom normalitet får betraktas som en i hög grad social konstruktion har dock definitionen av avvikelse varierat över tid” (s. 114). Det finns olika teorier kring normalitet och avvikelse. Persson (1998b, 2001) använder sig av Foucault’s teorier kring samhällets behov av att definiera ut det avvikande för att behålla ordningen, vilket också innebär att vissa professioner ges mandat att definiera vad som skall betraktas som avvikande.

Även Bergers och Luckmanns (1979) teori om mekanismerna bakom normalitet och avvikelse kan appliceras på specialpedagogisk teoribildning. Berger och Luckmann anser att det i varje samhälle finns uttalade eller outtalade uppfattningar om normalitet. Ju mer komplicerat ett samhälle blir desto fler definitioner av verkligheten uppträder och ramarna för det normala vidgas därigenom. Förutsättningarna ökar då för samhällets möjligheter att anpassa krav och miljö till det faktum att människor är olika. I ett okomplicerat samhälle däremot är risken större att människor hamnar utanför det normala och betraktas som avvikande, genom att det råder en större enhetlighet. Avvikelse relateras då helt till individen, som måste botas med diverse terapier eller särskilda metoder för att återföras inom ramen för det normala. För att legitimera dessa metoder måste det utvecklas teorier som förklarar avvikelsen samt en diagnostisk apparat, med en samling diagnostiska begrepp som beskriver symptomen. Diagnosen visar inte endast på akuta tillstånd utan gör det också möjligt att upptäcka latenta tillstånd – alltså vilka som ligger i riskzonen för att utveckla avvikelsen – så att förebyggande åtgärder kan vidtas. Slutligen måste den process varigenom den avvikande kan botas definieras begreppsmässigt, till exempel genom en katalog med åtgärder, som kan användas terapeutiskt av de rätta specialisterna.

Specialundervisningens och specialpedagogikens historiska utveckling (Bladini, 1990, 1994; Emanuelsson, 1997b) har lett fram till den mångfald av synsätt, som numera innefattas i begreppet specialpedagogik. Under olika perioder har olika perspektiv dominerat. Specialpedagogisk forskning i Sverige hade fram till 1970-talet dominerats av handikappforskning inom ett medicinskt-psykologiskt paradigm (Emanuelsson, 1997b). När fokus därefter riktades mot förhållanden i omgivningen som en möjlig orsak till svårigheter, kom forskning kring funktionshinder och handikapp att utgöra *ett* av flera områden inom den specialpedagogiska kunskapsbasen. Emanuelsson ser det som en utmaning att

försöka dra nytta av kunskap från olika paradigmer för utveckling av ny kunskap. Samtidigt som nya perspektiv kommit till, lever gamla traditioner och tänkesätt kvar i människors medvetanden som ”frusna ideologier”. De ”kan väckas till liv och leda till en omprövning i exempelvis tider av spänning och nya problem” (Skolverket, 1998, s. 12)²⁷.

Specialpedagogiska frågeställningar idag, handlar framför allt om att skapa förutsättningar för samtliga elever till lärande, utan att de för den skull tvingas lämna den sociala gemenskapen i klassen, ofta benämnt som *inclusion*, *inclusive education* (Clark, Dyson & Millward, 1995; Clark, Dyson, Millward & Skidmore, 1997; Clark, Dyson & Millward, 1998; Svenska Unescorådet, 2001) eller inkluderande undervisning (Ahlberg, 2001a). Heimdahl Mattson (2001) ser integrering, segregering och inkludering som begrepp som ”används för att beskriva graden av delaktighet och gemenskap för personer med funktionshinder i skolan och i samhället i stort” (s. 14). Skolan reagerar, enligt Heimdahl Mattson, på två olika sätt inför elever med funktionshinder. Antingen genom att ignorera funktionshindret, vilket leder till att undervisningssituationen inte anpassas till elevens förutsättningar eller genom att betrakta eleven som mycket speciell i gruppen, vilket oftast leder till segregering och åtgärder. Hon anger inkluderande skolor som en tredje väg ”där man observerar, värderar och använder sig av variationen mellan individer som en pedagogisk stimulansfaktor” (s. 15). Specialpedagogisk kunskap enligt den tredje vägen, innebär att läraren har kompetens att möta den totala elevvariationen och ta ansvar för alla elever.

Läraryrkesutbildningskommitténs slutbetänkande (SOU 1999:63, s. 192) antyder, i likhet med forskarnas uppmaning till teoriutveckling, en breddning av perspektiv. Det visar på en trolig framtida inriktning av samhällets syn på specialpedagogik som ett komplext kunskapsområde som inrymmer flera olika perspektiv.

PERSPEKTIV PÅ SPECIALPEDAGOGISK FORSKNING

Forskare har presenterat det specialpedagogiska forskningsfältet på olika sätt. Några synsätt presenteras i det följande. Emanuelsson (1997b) och Persson (2001) beskriver en perspektivförskjutning, historiskt sett, mellan olika paradigmer inom specialpedagogisk forskning och verksamhet. Samtidigt lever tidigare paradigmer kvar kompletterande eller konkurrerande med de senare uppkomna. Det historiskt första var ett psykologiskt-medicinskt paradigm med fokus på individbundna brister, som skulle avhjälpas genom träning av individen. Det avlöstes av ett socio-politiskt paradigm med fokus på strukturella skillnader i samhället, som skulle avhjälpas genom förändring av samhället. Detta i sin tur avlöstes av ett organisatoriskt paradigm med fokus på organisatoriska brister i skolan, som skulle avhjälpas genom förändring av skolans organisation. Gemensamt för de tre paradigmerna var en patologiserande syn med enklarinriktade orsaksförklaringar och åtgärder. Skidmore (1996) menar att inget av de tre beskrivna paradigmerna räcker för att förklara den komplexa skol-

²⁷ Se även Haug (1998).

verksamheten. Han förespråkar i stället en teoriutveckling mot ett relationellt perspektiv, där såväl orsaker som åtgärder söks inom olika paradigmer och på olika nivåer av skolans verksamhet.

Skrtic (1991, 1995) anser att ett organisatoriskt perspektiv är viktigt för att förstå och kritiskt kunna granska motiven bakom specialpedagogisk verksamhet. Gunnarsson (1995, 1999) använder sig av ett utvecklingsekologiskt perspektiv. Haug (1998) skiljer mellan ett kompensatoriskt och ett demokratiskt deltagarperspektiv och pläderar för det senare, som tar sin utgångspunkt i samhällets ideologiska och politiska ställningstaganden om likvärdighet och allas rätt att få ingå i samma helhet. Emanuelsson et al. (2001) skiljer mellan ett kategoriskt och ett relationellt perspektiv med helt motsatt förståelsegrund och förespråkar det relationella perspektivet. Det gör också von Wright (2000) som skiljer mellan ett punktuellt och ett relationellt perspektiv i det pedagogiska mötet mellan lärare och elever. Ahlberg (2001a, 2001b) beskriver det specialpedagogiska forskningsfältet utifrån fyra komplementära perspektiv: ett individinriktat, ett deltagarinriktat, ett relationellt samt ett kommunikativt relationsinriktat perspektiv. Ahlberg har utvecklat det kommunikativa relationsinriktade perspektivet med rötter i ett sociokulturellt perspektiv och fenomenografi och ser *det* som den mest framkomliga vägen att nå förståelse för komplexiteten i skolsituationer.

Som framgår av beskrivningen är det inte enkelt att orientera sig inom det specialpedagogiska forskningsfältet. Inte heller är det enkelt att finna tydliga skiljelinjer mellan olika perspektiv då näraliggande perspektiv, enligt de texter jag tagit del av, inte alltid begreppsligt skiljer sig speciellt mycket åt. Det framkommer exempelvis vid jämförelse mellan Emanuelsson et al. (2001) respektive von Wright (2000) inbegriper och fokuserar i uttrycket relationellt perspektiv. Det har inte varit möjligt att välja *ett* specialpedagogiskt forskningsperspektiv som utgångspunkt för studien. I det följande presenteras några för studien relevanta perspektiv.

Utvecklingsekologiskt perspektiv

Bronfenbrenner (1979) menar att barn konstruerar sin verklighet i samspel med miljön och för att förstå barns lärande och utveckling är det därför nödvändigt att studera utvecklingens ekologi. Som en reaktion mot den ensidigt individinriktade forskningen inom utvecklingspsykologin, utvecklade han en utvecklingsekologisk miljömodell. Modellen visar hur ett barns utveckling påverkas av en hierarkisk sammansättning av strukturer, som bildar ett nätverk av olika system i miljön runt barnet. Han delar in varje system i olika sektorer och tänker sig därvid också ett sammanhängande system, bestående av fyra koncentriskt cirklar eller strukturer, där den ena rymmer inuti den andra. Längst in finns barnet i sin omedelbara närmiljö, mikrosystemet. De utanförliggande cirkelarna utgörs av meso-, exo- och makrosystemen. Sektorerna på mikronivå påverkar barnet vad gäller aktiviteter, roller och relationer direkt, medan påverkan utåt i modellen blir alltmer indirekt. Detta är ett interaktionistiskt sätt att se på socialisation och utveckling. Allt hänger samman i en helhet och påverkan sker åt olika håll både inom och mellan de olika nivåerna. Den utvecklingsekologiska modellen har

beskrivits och använts i studier inom det specialpedagogiska fältet. (Andersson, 1986; Granlund et al., 2002; Björklid och Fischbein, 1996; Gunnarsson, 1995; Heimdahl Mattson, Jakobsson, 2000b²⁸; 1998; Klasson, 1998).

Bronfenbrenner uttryckte några år efter att han utvecklat sin modell att han uppskattade att hans teori kommit att påverka den fortsatta forskningsutvecklingen men menade, att det i stället för studier om ”utveckling utan kontext” kommit allt fler studier om ”kontext utan utveckling”. I en forskningsöversikt visade han på en alltför ensidig inriktning på miljön, och då ofta en miljö i taget eller en miljöns inverkan på en annan, exempelvis familjens inverkan på skolan. Bronfenbrenner menade enligt Andersson (1986) att biologiska förutsättningar är lika viktiga att studera som miljömässiga men att det framför allt är samspelet mellan biologiska och sociala krafter som skall fokuseras. Bronfenbrenner (1985) ansåg att många studiers resultat visade på förenklade samband som modifierades vid djupare studier av ingående faktorer eller när den ömsesidiga relationen mellan två miljöer studerades. Som exempel angav han att de flesta studier om samarbete mellan hemmet och skolan fokuserar på föräldradedtagande i skolan och inte på den ömsesidiga interaktion som äger rum mellan hem och skola. Han framhöll vikten av fortsatta studier av hemskolrelationer för att identifiera processer och faktorer som leder till att hemmet och skolan genom samverkan blir arenor för lärande och utveckling.

Med utgångspunkt i en modell av Kyhlén beskriver Björklid och Fischbein (1992, 1996) samspelet mellan individförutsättningar och miljöpåverkan. Modellen består av fyra kunskapsfält – det psykologiska, det biologiska, det sociologiska och det fysiska. Den avses vara en helhetsmodell som visar interaktionen inom och mellan olika vetenskapliga discipliner och kan på grund av sin generella karaktär kopplas till interaktionistiska utvecklingsteorier utifrån såväl individperspektiv som miljöperspektiv. Fischbein (1996) menar att specialpedagogikens uppgift är att förena ”det individuella (det psykologiska och det biologiska) och det omgivande (den sociala och den fysiska miljön)” (s. 93). Utifrån den ursprungliga modellen har Fischbein utvecklat en pedagogisk samspeletsmodell som visar samspelet mellan en påverkansdimension samt en individ- och elevdimension. Dimensionerna möts i skolsituationer i olika typer av lärandesituationer och pedagogiska strategier, med varierande utfall beroende på det perspektiv som valts.

Gunnarsson (1995, 1999) ser utifrån ett utvecklingsekologiskt perspektiv skolmiljön i sig som en övergripande struktur med delstrukturer bestående av olika arenor med varierande aktivitets-, roll- och relationsmönster. Han går så långt att han ser varje avgränsad undervisningssekvens som ett system. Han menar att varje byte av lärare och undervisningsform under skoldagen innebär ett förändrat mikrosystem för eleven med förändrade upplevelser av relationer, roller och aktiviteter. Då elever upplever enskilda händelser på olika sätt, ger de upphov till olika lärande och olika handlingar hos olika elever. Mikrosystemen utgör tillsammans skolmiljön respektive hemmiljön. Gunnarsson betonar betydelsen av kontakterna i mesosystemet mellan dessa två miljöer. I exosystemet placerar han in skolans organisation och resurser liksom föräldrarnas arbets-

²⁸ Bronfenbrenners modell anpassad till Jakobssons studie återfinns i modell C2 i bilaga C.

förhållanden. Den yttre strukturen – makrosystemet – inbegriper läroplanen och styrningen av skolan liksom den pedagogiska traditionen och synen på segregation. Speciellt framhåller han den pedagogiska traditionens betydelse för elevers lärande och utveckling och avser uppfattningar av elever som passiva mottagare respektive delaktiga och aktivt ansvarstagande för det egna lärandet. Gunnarsson ser lärandet i skolan som en process, där elever konstruerar kunskap i samspel med omgivningen, alltså en aktiv konstruktion av den verklighet de själva deltar i. Lärandet består då inte bara av en traditionell kunskapsdimension utan har också en social och emotionell innebörd. Det blir därigenom en process där kunskapsutveckling och social-emotionell utveckling hör ihop som två aspekter av en och samma lärandeprocess. Han visar, utifrån intervjuer med elever, föräldrar och lärare på faktorer som bör utmärka en skolmiljö, som främjar samtliga elevers möjligheter till lärande. Det är viktigt ”att analysera vilka strukturer, relationer och innehåll som krävs för att en situation ska bli till en positiv lärandeprocess för *alla* barn” (1999, s. 80). Den vuxnes ansvar är att skapa de yttre förutsättningar, som möjliggör barnets ansvarstagande för det egna lärandet. Lärandeprocessen och lärandets grundläggande villkor benämns av Gunnarsson (1999) som *lärandets ekologi*.

Relationella perspektiv

De specialpedagogiska forskningsperspektiv som haft betydelse för studien kan samtliga i olika avseenden betraktas som relationella. Två av dessa perspektiv betecknas som relationella. Enligt skolans styrdokument skall svårigheter som uppstår, sökas i hela skolans verksamhet och i det omgivande samhället. Det är skolans uppgift att ge alla elever optimala och likvärda möjligheter till delaktighet och lärande och därigenom motverka att svårigheter uppstår. Emanuelsson et al. (2001) använder sig i sin kunskapsöversikt av en indelning av specialpedagogisk forskning i ett kategoriskt och ett relationellt perspektiv²⁹. Forskarna konstaterar att mycket av den specialpedagogiska forskningen utförs inom ett snävt kategoriskt och individinriktat perspektiv och efterlyser därför en förskjutning mot ett mer relationellt perspektiv. Det relationella perspektivet fokuserar komplexiteten och specialpedagogikens relationella karaktär. Skidmore (1996) urskilde i sin kritiska analys, av de senaste 25 årens forskning inom det specialpedagogiska området, tre dominerande paradig – ”the psychomedical, the sociological and the organizational” (s. 33). Han fann att forskning inom varje enskilt paradig ofta presenterar slutgiltiga, enkla lösningar av komplicerade förhållanden, då de endast beaktar en nivå eller ett perspektiv. Vart och ett av dessa paradig har dock visat sig vara otillräckligt för att förstå det specialpedagogiska områdets komplexa problematik. Skidmore menar att det beror på, att de samtliga kännetecknas av reduktionism i relation till vad som kommer att bli definierat som ”special needs”, både vad gäller orsaker till uppkomst av svårigheter och som underlag för olika former av åtgärder. Han förespråkar istället en teoriutveckling ”Towards an integrated theoretical framework for research into special educational needs” (s. 42) på grundval av de

²⁹ Perspektiven har tidigare beskrivits av Persson (1998b, 2001).

gamla paradigmen. Det nya paradigmet skall vara radikalt antireduktionistiskt och inriktas mot en relationell förståelse av ”special needs”.

Crucially, such a framework would be radically *anti-reductionist*, refusing the temptation to model the occurrence of special needs as an outcome of a single, unidirectional causal process, whether this is envisaged in terms of deficits in the individual, inequalities in society, or deficiencies in school organization. Rather, it would insist on the need for empirical investigation of the role of factors at each level of focus, and of the totality of their combined effect, which is not reducible to the arithmetical sum of each component. The framework would also be directed towards an understanding of special needs as a relational concept, rather than a reified category; a concept which denotes the construction of a specific set of relationships between pupils’ learning (or failure to learn) and the system of schooling. (s. 44)

Resultaten av Skidmore’s kritiska analys har likheter med resultat av Perssons studier (Persson, 1997, 1998a, 1998b). Det gäller till exempel konsekvenser av reduktionism i den studerade skolverksamheten. En tydlig sådan konsekvens är specialundervisningens fokusering enbart eller främst på individnivå. Persson (2001) anser liksom Skidmore att specialpedagogisk verksamhet bör ses relationellt. Dels i interaktion med övrig pedagogisk verksamhet i skolan, dels genom att elevers förutsättningar i olika avseenden anses kunna påverkas genom förändringar i den omgivande miljön. Ett relationellt perspektiv på specialpedagogik innebär att svårigheter anses uppkomma i relationen mellan individen och faktorer och förhållanden i den omgivande kontexten. Den specialpedagogiska verksamheten i skolan måste därmed inbegripa såväl individen som gruppen/klassen, skolan och det omgivande samhället. Synsättet markeras genom uttrycket ”elever *i* svårigheter” i stället för ”elever *med* svårigheter” (Emanuelsson, 2000, Emanuelsson et al., 2001). Beaktande av kunskap från olika discipliner och perspektiv genom samverkan mellan forskare och företrädare för olika yrkeskategorier blir i detta perspektiv viktigt, exempelvis i mötet med elever med syndromdiagnos.

Skidmore (1998, 1999) formulerar två motsatta pedagogiska diskurser – *The discourse of learning potential* och *The discourse of individual difficulties*. Emanuelsson et al. (2001) ansluter till Skidmore när de i en idealtypisk analysmodell (s. 22) ställer relationellt perspektiv gentemot kategoriskt perspektiv. Modellen visar på skilda konsekvenser för specialpedagogisk verksamhet och forskning beroende på vilket perspektiv som väljs som utgångspunkt. Forskning inom ett relationellt perspektiv fokuserar exempelvis konsekvenser av specialpedagogisk verksamhet långsiktigt och i ett samhällsperspektiv samt hur begrepp som normalitet, avvikelse och differentiering förstås. Forskning inom ett kategoriskt perspektiv är mer kortsiktig genom sin koncentration på problem definierade på skolans och undervisningens villkor. Därigenom blir den ofta direkt och praktiskt inriktad mot metodiska förslag till åtgärder riktade direkt till individer. Forskarna ser båda perspektiven som ofullkomliga och anser det som viktigt för fortsatt teoriutveckling med ”samverkan och dialog mellan företrädare för forskning inom båda perspektiven” (s. 133).

von Wright (2000) beskriver ett punktuellt och ett relationellt perspektiv som påminner om de tidigare beskrivna perspektiven – kategoriskt och relationellt. Punktuellt respektive relationellt perspektiv, enligt von Wright, är dock mer specifikt inriktade mot det som sker i mötet mellan människor i pedagogiska situationer. Till skillnad mot Emanuelsson et al. (2001) ser von Wright inte nödvändigtvis de båda perspektiven som motsatta utan mer som olika infallsvinklar, som leder till olika konsekvenser. Hon riktar, med utgångspunkt från Meads teori om människors intersubjektivitet, uppmärksamheten mot det som sker i mötet mellan människor, exempelvis i det pedagogiska mötet mellan lärare och elever. I ett punktuellt perspektiv utgör enskilda elevers konstaterade behov och förutsättningar utgångspunkt för olika åtgärder och handlingar, vilka ofta planeras utan anknytning till den situation där de skall genomföras. Ett relationellt perspektiv innebär, enligt von Wright, att det är i relationerna i själva mötet mellan människor i den pedagogiska situationen, som behov och förutsättningar skapas. Undervisningssituationer kan därmed inte detaljplaneras i förväg utan uppstår i mötet och skapas genom kommunikation och social interaktion mellan de individerna i den aktuella situationen. En intersubjektiv vändning betyder, enligt von Wright, att kvaliteter hos enskilda personer som fasta punkter tonas ner och lärandet ses som en social process, som förutsätter att alla inblandade är delaktiga och medskapande i situationen. Skillnaden mellan det punktuella och det relationella perspektivet kan därmed beskrivas som ”skillnaden mellan de pedagogiska situationer där ett möte sker, och de där inget möte sker” (von Wright, 2000, s. 211). von Wrights intersubjektiva vändning fokuserar kommunikationen i situationer och skall förstås som, att det som sker i situationer skapas genom alla deltagares delaktighet via kommunikation och relationer.

Von Wrights (2000) relationella perspektiv handlar därigenom om det som sker i det direkta mötet mellan människor exempelvis i pedagogiska situationer i skolan. Relationellt perspektiv enligt Persson (1998b, 2001) och Emanuelsson et al. (2001) inbegriper däremot flera olika nivåer av skolans verksamhet. Punktuellt (Von Wright) och kategoriskt (Emanuelsson et al. och Persson) perspektiv har större likheter med varandra genom att det i båda perspektiven är individer och individers konstaterade förutsättningar och behov som tas som utgångspunkt för åtgärder och handlingar.

Kommunikativt relationsinriktat perspektiv

Det kommunikativa relationsinriktade perspektivet (Ahlberg, 2001a, 2001b, 2002) är också en form av relationellt perspektiv och har nära anknytning till de tidigare beskrivna perspektiven. Forskningsintresset är riktat såväl mot skolan som institution och organisation som mot skolans sociala praktik och eleven. Forskning inom det kommunikativa relationsinriktade perspektivet syftar därmed till, att studera såväl strukturella aspekter av skolans verksamhet som den enskilde elevens lärande och delaktighet i skolans gemenskap. Elevers skolsituationer granskas i relation till såväl hela skolans verksamhet, som den sociala praktik i vilken svårigheter uppkommer. Olika aspekter av skolans verksamhet urskiljs och beaktas samtidigt. Forskningen inriktas mot att synliggöra de

språkliga och sociala sammanhang, som formar skolans verksamhet – kommunikativa kontexter – samt att studera kommunikationen i dessa. Det vill säga att ”skapa kunskap om skilda kommunikationsprocesser som pågår i skolan och synliggöra variationen i skolors möte med elever i behov av särskilt stöd” (Ahlberg, 2001a, s. 21). Lärande och delaktighet samt kommunikation och relationer på olika nivåer och i olika sammanhang av skolans verksamhet fokuseras.

Inriktningen mot elevers lärande och delaktighet innebär en samtidig granskning av såväl pedagogisk och didaktisk medvetenhet som relationer och kommunikation mellan skilda ansvarsnivåer och aktörer i skolans verksamhet. (Ahlberg, 2002)

Perspektivet har influenser från ett sociokulturellt perspektiv, genom att skolan betraktas som en social praktik med speciella normer och meningssystem samt genom grundantagandet, att lärande i skolan sker i samspel mellan elever och omgivning.

Lärande och kunnande kan inte primärt förstås som karaktäristika eller egenskaper hos individen utan är något som skapas i interaktionen mellan människan och det sammanhang eller den historiska, sociokulturella miljö där hon ingår. (Ahlberg, 2002)

Säljö (1992, 2000) och Carlgren (1999) företräder ett sociokulturellt perspektiv på kunskap och lärande. Säljö ser skolan som en social praktik samt betonar lärandets kommunikativa aspekt och kunskap som situerad i olika praktiker. Sociokulturellt perspektiv är relationellt eller interaktionistiskt med fokus på den sociala praktiken, vilken också innefattar elevens delaktighet i situationen, som därmed blir en integrerad del av den kunskap eleven utvecklar. Den sociala praktiken gestaltar sig olika och formas av den verksamhet som bedrivs. Elevernas lärande sker mellan individer och i förhållande till en social praktik.

S.k. inlärningssvårigheter kan förstås som ett resultat av att man har andra erfarenheter, varför åtgärden borde inriktas på möjligheterna till erfarenheter snarare än hur man förstår något i världen som man ännu inte erfarit. (Carlgren 1999, s. 18)

I ett sociokulturellt perspektiv ses människors handlingar och förståelse som inbäddade i både fysiska och kommunikativa kontexter (Säljö, 2000). ”Tänkande, kommunikation och fysiska handlingar är situerade i kontexter och att förstå kopplingen mellan sammanhang och individuella handlingar är därför något av kärnpunkten i ett sociokulturellt perspektiv” (s. 130). Kontexten är ”det som väver samman en social praktik eller verksamhet och gör den till en identifierbar helhet” (s. 135).

I det kommunikativa relationsinriktade perspektivet fokuseras främst de kommunikativa kontexter, som kan identifieras mellan och inom olika nivåer av skolans verksamhet. Svårigheter som uppstår, ses såväl i relation till hela skolans verksamhet, som till den specifika situation där de yttrar sig. Två studier av Ahlberg har främst bidragit till utvecklingen av det kommunikativa relationsinriktade perspektivet.

Ahlberg (1999) beskriver skolan dels som miljö för lärande och delaktighet, dels som en social praktik ur ett sociokulturellt perspektiv. Den specialpedagogiska verksamheten ses därvid som en integrerad del av hela skolans verksamhet. Ahlbergs studie består av en teoretisk del, som bildar den referensram mot vilken en skolas specialpedagogiska verksamhet konkretiseras genom handledningssamtal mellan en specialpedagog och en klasslärare. I den teoretiska delen beskriver Ahlberg, hur faktorer på olika nivåer, undervisningsinnehåll, interagerande processer i klassrummet samt olika aktörer tillsammans skapar det kontextuella sammanhang, som karakteriserar den diskurs som utformas inom en skola och som utmärker skolans sociala praktik.

Ahlberg (2001a) belyser skolans sociala praktik genom styrning och ledningsfunktioner i form av strukturella aspekter på olika nivåer, respektive aspekter av betydelse i det pedagogiska arbetet med att möta alla elevers behov, för att möjliggöra lärande och delaktighet. Skolans sociala praktik placeras i centrum av ett vidare sammanhang bestående av styrmedel inom skolan, kommunen och samhället på nationell och internationell nivå, med interaktion mellan och inom de olika nivåerna. Såväl *funktionella aspekter* (kognitiva, fysiska, socioemotionella samt språkliga och kommunikativa aspekter) som *miljörelaterade aspekter* (pedagogiska och didaktiska, samhälls- och organisatoriska, demokrati- och likvärdighets- samt sociokulturella aspekter) identifieras och analyseras. I en modell presenteras hur faktorer och förhållanden, såväl inom respektive aspekt som interaktionen mellan olika aspekter av skolans verksamhet, får konsekvenser för elevers möjligheter till lärande och delaktighet. Såväl funktionella som miljörelaterade aspekter kan dessutom ses i relation till och i interaktion mellan olika nivåer av skolverksamheten, såsom individ-, grupp- och organisationsnivå.

Båda studierna visar ”att elevers lärande och delaktighet är beroende av ett komplext samspel mellan olika nivåer och dimensioner av skolans verksamhet” (Ahlberg, 2002, s. 1). Ahlberg drar utifrån de genomförda studierna slutsatsen att lärande och delaktighet samtidigt måste urskiljas och beaktas. Om en elev inte lyckas lära sig det som förväntas i den aktuella situationen, menar Ahlberg, att det inverkar på elevens möjligheter att få känna sig delaktig i skolans vardagliga arbete. När eleven inte upplever delaktighet i verksamheten inverkar det på lärandet.

METOD OCH FORSKNINGSTRATEGI

Forskningsprocessen har inneburit en fortgående utprövning, utvärdering och utveckling av perspektiv, metod och forskningsstrategi samt identifiering och avgränsning av väsentliga kvaliteter i skolsituationerna. Som ett led i utprövnings- och fokuseringsprocessen användes studierna av de två första syndromgrupperna för pilotstudier och analyserades därför först var för sig. Erfarenheter från pilotstudierna blev sedan riktninggivande för de fortsatta studierna av ytterligare två gruppers skolsituationer. Data producerade under pilotstudierna ingick också i den slutliga analysen av hela datamaterialet.

METODVAL

Som metod för studiens genomförande valdes en kvalitativ ansats med ett i huvudsak etnografiskt angreppssätt som beskrivs och motiveras i det följande.

People wanted to know what the schools were like for the children who were not "making it," and many educators wanted to talk about it ... Federal programs, recognizing how little we really knew about the schooling of different groups of children, funded some research on these issues which used what is now generically labeled *ethnographic* methods. Qualitative research methods began to catch people's imagination. (Bogdan & Biklen, 1992, s. 20)

Fältforskning med hjälp av intervjuer och deltagande observationer gjorde det möjligt att studera det dagliga livet i skolor och att förstå skolan ur olika deltagares perspektiv (Jackson, 1968; Leacock, 1969). Det politiska klimat som rådde under 1960-talet, då solidaritet med de svaga i samhället blev ett demokratiskt mål, bidrog också till genombrottet för kvalitativ forskning. "The Discovery of Grounded Theory" (Glaser & Strauss, 1967) kom att bli skolbildande för den fortsatta utvecklingen av kvalitativa metoder. Den blev vägvisare för insamling och analys av beskrivande data i en process med syftet att utveckla teori ur empirin. Genom detta blev kvalitativ forskning något mer än bara beskrivande. Sedan 1960-talet har kvalitativ forskning utvecklats i olika riktningar vilket inneburit utvecklandet av en mångfald av metoder, perspektiv och teoretiska utgångspunkter (Bogdan & Biklen, 1992).

Kvalitativ forskning kan innebära både upptäckande och verifierande av i förväg uppställda hypoteser. Forskaren närmar sig världen utifrån ontologiska,

epistemologiska och metodologiska antaganden. Dessa antaganden formar tillsammans ett paradigm, vilket avgör forskarens utgångspunkter och forskningsprocessens inriktning, ett ramverk (teori, ontologi) som specificerar en samling frågor (epistemologi), vilka sedan undersöks på ett särskilt sätt (metodologi, analys). Med andra ord, empiriskt material som hör ihop med frågan samlas in och analyseras och rapporteras. Guba och Lincoln (1994) anser att metod är underordnat paradigm vilket innebär att både kvalitativ och kvantitativ metod kan användas inom samma paradigm. Utvecklingen har alltså gått mot en mångfald både vad gäller paradigm och forskningsmetoder och det gäller att finna de teoretiska utgångspunkter och metoder som bäst svarar upp mot det valda forskningsobjektet.

Studiens syfte och redovisade utgångspunkter fick till följd att jag sökte en metod, där såväl praktiken i skolsituationerna som människors uppfattningar om den kunde studeras. Att kvalitativ metod bäst svarade mot detta krav framstod närmast som en självklarhet, då kvalitativa metoder lämpar sig för studier av människors skrivna, talade eller observerade beteende (Taylor & Bogdan, 1984; Larsson, 1986). Kvalitativa metoder producerar deskriptiva data utifrån människors skrivna, talade eller observerade beteende. Det är nära avstånd mellan data och vad människor faktiskt säger och gör och man studerar människor direkt i den miljö, där de befinner sig. Forskaren interagerar med informanterna på ett naturligt sätt men försöker minimera och förstå den effekt han/hon själv har på resultatet när han/hon tolkar data och försöker därvid hålla tillbaka sin egen uppfattning och förutfattade meningar. Målet med en kvalitativ analys är enligt Starrin (1994) att försöka hitta variationer, företeelser, egenskaper och innebörder samt strukturer eller processer som kan förekomma i dessa.

Under en period övervägdes huruvida en metod inspirerad av *Grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967; Strauss och Corbin, 1990) bäst skulle svara mot studiens syfte. Efter att ha deltagit i en forskningskonferens kring grundad teori övergav jag dock denna tanke, då jag liksom Alvesson och Sköldberg (1994) upplevde att strävan efter förutsättningslöshet medförde en alltför oreflekterad inställning till forskarens förföreställningar som ”kommer in ändå men genom bakhjulet och på ett oreflekterat sätt” (s. 95). I stället för att frigöra mig från min förförståelse ville jag göra den medveten och använda mig av den som utgångspunkt vid datainsamling och analys. Hammersleys och Atkinsons (1995) beskrivning av etnografisk metod hade betydelse för forskningsprocessen som helhet.

Två studier inverkade på det slutgiltiga valet av tillvägagångssätt vid analyserna. Den ena var Hansens (1999) studie av samverkan mellan lärare och fritidspedagoger. Hon motiverade valet av ett etnografiskt angreppssätt med att det ”erbjöd en möjlighet att både studera faktiska samarbetsituationer och de ingående aktörernas tolkning av desamma” (s. 71). Olika data användes för att belysa studiens fokus och blev på så sätt en ständigt pågående validering av framväxande resultat. Den andra var Saar (1999) som, i sin studie av unga musikers musiklärande, beskriver hur han enligt ett abduktivt tillvägagångssätt använde såväl utgångspunkter som data vid analysen. Efter noggranna studier av Hammersleys och Atkinsons, Hansens, Saars och andra forskares metodbeskrivningar utkristalliserades inför slutanalyserna ett metodiskt angreppssätt som är

influerat "Symbolic Interactionist Ethnography" (Beach, 1995, s. 16. ff; Se också Woods, 1996) och fallstudiemetodik (Merriam, 1994, 1998).

ETNOGRAFI SOM FORSKNINGSMETOD

Studien kan metodiskt beskrivas som en etnografisk fallstudie – etnografisk för att den använder etnografiska forskningsmetoder som ger möjlighet att både studera faktiska situationer samt deltagarnas uppfattningar om dem – fallstudie för att den beskriver *femtio* fall av skolsituationer valda utifrån fyra fall av syndromdiagnoser. Studien är en etnografisk studie, trots att jag på grund av det stora antal skolmiljöer som studerats, inte tillbringat någon längre period i varje enskild skola. Det motiveras av att det är skolsituationer för elever som fått en syndromdiagnos som fokuserats och att jag tillbringat cirka hundra dagar under tre års tid i hem- och skolmiljöer, där ett barn eller en elev med syndromdiagnos ingår.

Studiens inplacering inom det etnografiska forskningsfältet

Termen etnografi står enligt Atkinson (1990) både för en forskningsmetod och den skrivna produkt som blir resultatet av forskningsaktiviteten och han ser dem som intimt förknippade med varandra. När vi läser en etnografisk text är vi inbegripna i komplexa processer av konstruktion och rekonstruktion av verkligheten. Det vi läser in i texten baseras på vår egen bakgrundskunskap och förståelse. Detta gäller även det etnografiska sättet att skriva, där skrivandet finns med under hela processen och blir ett redskap för reflektion, som påverkar den fortsatta forskningen. Den form av etnografi som valdes som forskningsstrategi för studien har sina rötter i symbolisk interaktionism.

Symbolisk interaktionism

Symbolisk interaktionism beskrevs först av Mead (1934). Den anges av Woods (1996) som "One of the main approaches" i studier om undervisning de senaste 50 åren. "...the 'main line' of interactionalism deriving from Mead and as popularized by Blumer, Becker, Glaser, Strauss and others" (s. 32). Jag beskriver i det följande några för studien relevanta grundtankar, som hämtats från flera olika källor (Alvesson & Sköldberg, 1994; Beach, 1995; Berger & Luckman, 1979; Blumer, 1969; Bogdan & Biklen, 1992; Woods, 1996).

En grundtanke i interaktionsteorier är, att individ och samhälle skapar och formar varandra i samspel genom relationer i dialektiska processer. Blumer (1969) beskriver som grundläggande för symbolisk interaktionism, antagandet att mänsklig erfarenhet överförs genom tolkning och bygger därvid på tre antaganden: människor agerar på fenomen utifrån den mening de har för dem, mening uppstår ur interaktion med människor och artefakter samt att mening hanteras och modifieras av de inblandade personerna genom en tolkande process. Enligt Bogdan och Biklen (1992) har objekt, personer, situationer och händelser inte någon mening i sig utan uppfattas olika av olika personer. Vi age-

rar inte utifrån hur något är eller förväntas vara utan utifrån hur vi uppfattar det vara. Hur elever, lärare och föräldrar uppfattar skolan och det som sker där avgör deras handlingar, även om regler och betygssystem begränsar och styr. Vi konstruerar alltså mening i interaktion med andra och skapar således på så sätt vår värld (Berger & Luckmann, 1979). I min studie gäller det främst i skolan som "värld" – en värld som jag är väl förtrogen med genom tjugofem års arbete som lärare i grundskolan.

I centrum för Mead finns tanken om jaget. Många aktiviteter är symboliska och innehåller konstruktion och tolkning både inom jaget samt mellan jaget och andra. Lyckade gemensamma aktiviteter förutsätter gemensam uppfattning om innebörden. Den konstrueras i interaktion genom förmågan att ta den andres position och tolka utifrån den andres perspektiv. Social interaktion är alltså en konstruktionsprocess. Definitionen av situationer utgör basen för hur vi uppfattar och interagerar med varandra. En bra interaktion kräver att alla uppfattar situationen på liknande sätt. Det finns dock risk för att gemensamma definitioner som utvecklas i en grupp kan övergå till förgivettagna sanningar, vilket kan vålla problem i mötet med alternativa synsätt. Detta kan förstås genom att forskaren går in i definitionsprocessen exempelvis med hjälp av deltagande observation (Bogdan & Biklen, 1992; Woods, 1996).

Enligt symbolisk interaktionism (Woods, 1996) är den viktigaste förutsättningen i forskning, att frågeställningarna är grundade i den empiriska värld som skall studeras samt att hela forskningsprocessen – inte bara datainsamlingen – måste vara verklighetstrogen. För att respektera den empiriska världen bör så få antaganden som möjligt göras i förväg. Detta blir viktigt, då den sociala verkligheten har många nivåer av mening. En kultur utvecklar en gemensam mening och det gäller för observatören att försöka förstå den mening som råder och se symbolerna med utgångspunkt i den rådande kulturen. Symboler kan betyda olika saker för observatören och för de som ingår i en kultur. För att förstå den symboliska mening som visar sig i interaktioner i olika skolsituationer, måste man därför lära sig deltagarnas språk med nyanser, kulturbundna, kontextbundna och ickespråkliga uttryck som kroppsspråk och gester samt i vilka sammanhang de uppträder. Det ligger djupt inbäddat i klassrumskulturen vilket kan innebära att en händelse uppfattas olika av olika deltagare, beroende på *hur* man förstår den symboliska meningen eller om man inte förstår den alls. Metodologiskt är det viktigt att vara öppen och lyhörd för att upptäcka och omvärdera tidigare uppfattningar. För att förstå den interaktion som studeras krävs det dels att man är nära den grupp som studeras och ser den i olika situationer och sinnestämningar över tid, dels att man förstår det sammanhang interaktionen uppträder i. Min förtrogenhet med skol- och klassrumskulturen underlättade möjligheterna att till exempel genom frågor tränga under ytan av det som kunde observeras under en skoldag, för att förstå den symboliska mening, som visade sig i handlingar och kommunikation mellan olika aktörer i skolsituationerna.

Mikroetnografiska arenor, miljöer och sammanhang

Beach (1995) framhåller att etnografiska studier kan genomföras på olika arenor – från makro- till mikronivå – som likt koncentriska cirklar eller ryska dockor innesluter varandra. Den modell Beach presenterar (s. 56) påminner om Bronfenbrenners (1979) ekologiska miljömodell. Varje arena innehåller flera olika miljöer (settings). Makroarenan utgörs av studier på nationell nivå, mesoarenan på institutionell nivå och mikroarenan av exempelvis klassrumsstudier, där olika aktiviteter kan studeras. Min studie genomfördes på mikronivå, genom empiriska studier i och av skolmiljöer som elevers skolsituationer. Resultatet utgörs huvudsakligen av beskrivningar på denna nivå. Vid dataproduktion och analyser upptäcktes dock kopplingar till såväl meso- som makronivå, exempelvis genom att samverkan mellan olika institutioner samt inverkan från lagar och förordningar framstod som centrala. Studier gjordes på olika platser inom skolan, exempelvis klassrum, kapprum, skolgård, personalrum och matsal. De innefattade olika typer av verksamhet, såsom lektioner, raster, måltider och fritidsverksamhet. Därigenom studerades arbete i olika skolämnen, lek och andra fria eller elevstyrda aktiviteter, vuxenstyrda aktiviteter, olika arbetssätt, såsom skriftspråksbaserat, praktiskt och estetiskt arbete samt olika arbetsformer, såsom enskilt arbete, grupparbete och gemensamt lärarlett arbete. Samtal och intervjuer kompletterade det som observerats. Jag försökte därigenom få en så mångfasetterad bild som möjligt av elevernas skolsituationer.

Övergripande forskningsstrategi

Fältstudier inom etnografisk forskning genomförs vanligen genom deltagande observationer och intervjuer. Utgångspunkten är ett brett perspektiv med vida frågeställningar. Man snävar in och preciserar metoder och frågeställningar under processens gång utifrån det man får fram. Man skriver och tolkar från början vilket innebär många omskrivningar, från rörliga, kronologiska beskrivningar till klara, strukturerade texter där vissa teman lyfts fram. Vetenskap innebär att skapa ordning i röran. Olika former av skrivande är därmed en del av den etnografiska forskningsprocessen och kan bestå av fältanteckningar, utskrivna anteckningar, fältdagböcker med kommentarer och reflektioner, sammanhängande texter i olika stadier, omskrivna dokument och slutligen det färdiga dokumentet. Det består oftast av en *tät beskrivning* som slutresultat av analysen (Hammersley och Atkinson, 1995; Merriam, 1994).

En undersökning kan delas in i tre olika faser: före, under och efter fältarbetet – *prefield work phase*, *fieldwork phase* samt *post field work phase*³⁰. Begrepp som forskaren har anledning att reflektera kring och ta ställning till är till exempel *access*, *gatekeepers*, *entering the field*, *research roles*, *key informants*, *ethical issues*, *critical incidents*, *sensitizing concepts*, *field relations*, *theory developing* samt *writing* (Hammersley och Atkinson, 1995). Dessa begrepps innebörd och relevans för studien utvecklas under de följande rubrikerna genom

³⁰ De engelska uttrycken används oftast i studerad litteratur och på grund av svårigheter att hitta motsvarande svenska uttryck används här de engelska beteckningarna.

beskrivningar av ställningstaganden och reflektioner under forskningsprocessens olika faser.

Studien anknyter också till fallstudiemetodik. Merriam (1994, 1998) beskriver fallstudien som en undersökning av en specifik företeelse som man vill studera på djupet, till exempel en skola (Ahlberg, 1999) eller en grupp elever (Tideman, 2000). Grundläggande för fallstudien är "tolkning i kontext" (Merriam, 1994, s. 25) samt att man strävar efter att belysa samspelet mellan viktiga faktorer som kännetecknar företeelsen eller situationen i fråga. Fallstudier "är en forskningsdesign som i första hand passar i situationer där det inte går att skilja variablerna (som rör företeelsen) från kontexten eller den omgivande situationen" (s. 25). Komplexiteten i de studerade skolsituationerna i studien medförde att fenomen och aspekter som identifierades som betydelsefulla inte kunde ses skilda från de sammanhang de ingick i.

Studierna startar ofta brett utifrån *foreshadowed problems* (Stake, 1995, 2000) och fokuseras under studiens gång allt mer i ljuset av fortlöpande analyser. Ahlberg (1999) beskriver fallet som "ett av en stor mängd tänkbara fall" och att styrkan ligger i "möjligheten att fördjupa analysen av det unika fallet och därigenom fånga mer av den komplexa verkligheten" (s. 75). När man studerar ett antal fall samtidigt för att undersöka ett fenomen, en population eller något förhållande använder Stake (2000) begreppet "collective case study" (s. 437) eller "multisite qualitative research" (s. 449).

"It is not the study of a collective but instrumental study extended to several cases. Individual cases in the collection may or may not be known in advance to manifest the common characteristic. They may be similar or dissimilar, redundancy and variety each having voice. They are chosen because it is believed that understanding them will lead to better understanding, perhaps better theorizing, about a still larger collection of cases. (s. 238)

Studien kan i enlighet med citatet ses som en fallstudie bestående av *femtio* fall av skolsituationer grupperade utifrån *fyra* fall av syndromdiagnoser. Fallen skall belysa företeelsen skolsituationer för elever som fått någon av de valda syndromdiagnoserna. Vid bearbetning och analys har likheter och skillnader mellan skolsituationerna sökts, vilket medfört en växling mellan att betrakta det som *femtio* situationer respektive *fyra* grupper av situationer. Hur influenser från beskrivna metoder sammansmälts och använts i studiens genomförande framgår i de följande avsnitten.

PILOTSTUDIER

För att utveckla forskningsstrategier samt identifiera väsentliga kvaliteter och förhållanden i skolsituationerna genomfördes pilotstudier utifrån två syndromdiagnoser med vitt skilda syndrombilder – CDGS och FAS (Jakobsson, 2000b, 2001). Utgångspunkten togs i data från tidigare studier i samverkansprojekt med medicinska och psykologiska forskare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra (Kristiansson, 1995; Aronson & Jakobsson, 1998; Jakobsson, 1998, 2000a). Syftet med den första pilotstudien var:

... att successivt utpröva relevanta strategier för att få information som gör det möjligt att identifiera och analysera pedagogiskt väsentliga områden i elevers skolsituationer – med fokus på lärande och delaktighet. Studiens specifika syfte är att utifrån ett specialpedagogiskt perspektiv kartlägga och beskriva miljöer för lärande och delaktighet för elever som fått diagnosen CDGS. (Jakobsson, 2000b)

Undersökningsgruppen bestod i den första pilotstudien av 16 elever med CDGS samt i den andra av nio elever med FAS. De skolsituationer eleverna ingick i studerades i enlighet med ett etnografiskt angreppssätt genom deltagande observationer och intervjuer. Kvalitativ analys användes. I den inledande studien genomfördes studierna i skolmiljöer vid ett tillfälle, medan återkommande studier under en längre tidsperiod – samt med ett antal handledningstillfällen med skolpersonalen i samband med skolbesöken – prövades i den andra. (Jakobsson, 2000b, 2001). För att öka förståelsen av de aktuella skolsituationerna genomfördes pilotstudierna i flervetenskaplig samverkan (Jakobsson, 2000a; Jakobsson & Aronson, 2001).

Områden som utifrån analysen av skolsituationerna identifierades som väsentliga och som undersöktes vidare i de fortsatta studierna var: information, kontakter, relationer och samverkan, hemmets roll i skolsituationen, användandet av åtgärdsprogram, variation i olika avseenden, olika uppfattningar om förhållanden i skolsituationen, relationen mellan omvårdnad/behandling och lärande, faktorer som inverkar på möjligheter till lärande samt kritiska händelser under skoldagen

De i pilotstudierna prövade forskningsstrategierna fungerade väl och utvecklades i de fortsatta studierna i en fortlöpande process. De kommer att beskrivas under de resterande rubrikerna i kapitlet. Ingen klar åtskillnad görs i beskrivningen mellan pilotstudier och fortsatta studier. Utifrån erfarenheter från pilotstudierna beaktades speciellt inför de fortsatta studierna: överväganden i samband med valet av ytterligare två syndrom, information till medverkande parter, fortsatt flervetenskaplig samverkan med möjligheter till fördjupad ”diagnoskunskap”, tillvägagångssätt och etiska överväganden i samband med datainsamling, fortsatt teoretisk anknytning samt kommunikation och relationer³¹.

FLERVETENSKAPLIG SAMVERKAN

Bronfenbrenner (1979) framhåller vikten av ett flervetenskapligt angreppssätt vid studier av mänsklig utveckling. “The ecology of human development lies at a point of convergence among the disciplines of the biological, psychological, and social sciences as they bear on the evolution of the individual in society” (s.13). Skidmore (1996) menar också att ett teoretiskt ramverk för specialpedagogik som baseras på konvergens mellan olika nivåer och paradigmer “would be able to overcome the limitations inherent in the existing paradigms” (s. 44). Flervetenskaplig samverkan utgjorde i studien ett viktigt inslag och pågick under

³¹ För en fullständig beskrivning, se Jakobsson (2000b).

hela forskningsprocessen men med störst intensitet under det inledande skedet³². Samverkan ingick i studien främst av två skäl:

- För att garantera val av medicinskt entydiga diagnoser samt att med utgångspunkt från de i samråd valda diagnoserna ge tillgång till en lämplig undersökningsgrupp.
- För utveckla kunskaper om hur medicinska diagnoser kan bidra till att ge insikter om vad man bör vara speciellt observant på i pedagogiska situationer.

Det flervetenskapliga samarbetet var i den första pilotstudien omfattande under hela arbetet från planering till rapportering. Mötet mellan främst de två kunskapsområdena pedagogik och psykologi fördjupade förståelsen av den problematik som blev aktuell i de skolsituationer där eleverna i undersökningsgruppen ingick (Jakobsson, 2000a, 2000b; Jakobsson & Aronson, 2001). Samarbetet bestod av teoretiskt kunskapsutbyte i samtal och diskussioner samt i viss mån praktisk samverkan vid studierna i skolmiljöer. Avsikten var att undersöka hur kunskaper från olika perspektiv kan bidra till en mer mångsidig förståelse av elevers skolsituationer, då företrädare för olika discipliner och yrkesgrupper samverkar. Det teoretiska samarbetet var initialt viktigt för att skapa en gemensam bas av förståelse av olika yrkesspråk och perspektiv inför studiens genomförande och det pågick sedan kontinuerligt under hela forskningsprocessen. Samarbetet inleddes med ett antal samtal och planeringsmöten, vilka till stor del bestod av utbyte av information, presentation av de olika perspektiven samt diskussion kring begrepp, uppläggning och strategier. Samtal fördes också kring olika yrkesspråk och begreppsdefinitioner. Vid flera tillfällen upptäcktes att vi hade olika tolkningsramar och därför tolkade in olika betydelser eller värderingar i vissa begrepp. Ett sådant begrepp var "helhetssyn" som kunde förstås som hela individen eller hela sammanhanget. Samtalen ledde till en medvetenhet om vikten av att definiera hur begrepp används och förstås, för att gemensam förståelse skall uppnås.

I det praktiska genomförandet av skolstudierna i den första pilotstudien samverkade psykologen och jag själv som pedagog. Vi besökte tillsammans först de flesta barn och ungdomar, vars skolsituationer skulle studeras, i deras hemmiljö. Psykologen gjorde en utvecklingsbedömning med relevanta test och intervjuade föräldrarna. Jag deltog oftast vid dessa tester och samtalade dessutom med föräldrar och barn om tidigare och nuvarande skolgång. Efteråt diskuterade vi gjorda erfarenheter, varvid också pediatrikern deltog vid planerade möten. Den betydelse studiens flervetenskapliga inriktning fick i den praktiska skolverksamheten varierade. I några fall, där den psykologiska utvecklingsbedömningen gjorts tidigare, deltog psykologen vid skolbesöken och vi informerade tillsammans med föräldrar om CDGS och resultatet av bedömningen redovisades. I andra fall gjordes utvecklingsbedömningen i skolan vid samma tillfälle som skolsituationen observerades och skolpersonalen fick då del av

³² Samarbetet med neuropsykolog Marita Aronson pågick under hela forskningsprocessen. Marita Aronson ingick också i den flervetenskapliga referensgrupp som bildades inför huvudstudien.

psykologens omedelbara intryck. I den andra pilotstudien fördjupades och utvecklades samarbetet mellan psykologen och mig själv, vilket ytterligare ökade min förståelse för komplexiteten i de studerade skolsituationerna.

Den flervetenskapliga och gemensamma förståelse som utvecklades under pilotstudierna var betydelsefull för de fortsatta studierna, då samarbetet övergick i en mer extensiv form av samverkan med andra föreläsare för olika kunskapsområden och verksamheter inom sjukhuset. Vilka forskare och yrkesföreläsare jag samverkade med varierade för de olika syndromen. Genom min studies anknytning till medicinska forskningsprojekt gällande de olika syndromen, deltog jag också i flervetenskapliga forskningsnätverk kring syndromen 22q11 och TS. Dessa bestod vardera av ett stort antal forskare och yrkesverksamma inom sjukhuset, exempelvis olika slag av specialistläkare, psykologer, logopedier, neuropsykiatriker, sjuksköterskor och socionomer. Ett närmare samarbete utvecklades för 22q11 med specialistläkaren och tillika forskningsledaren för det medicinska projektet kring diagnosen samt för TS med en behandlingsansvarig sjuksköterska, en psykolog och en socionom. Samarbetet bestod av återkommande möten med erfarenhetsutbyte, där den pågående studien diskuterades utifrån våra olika perspektiv och erfarenheter samt utifrån mina intryck från skolbesök och lägesbeskrivningar under pågående analyser.

Jag deltog i samverkansträffar med forskare inom psykologi, medicin och socialt arbete, nätverksträffar och konferenser med professionella inom sjukvården samt föräldraträffar i olika former. Konferenserna var dels forskningskonferenser, dels konferenser i samband med familjeträffar, anordnade av nationella föräldraföreningar för familjer med barn med samma diagnos. Dessutom medverkade jag tillsammans med forskare inom medicin, psykologi och socialt arbete vid Ågrenskas familjeveckor för familjer med barn med samma diagnos³³. Anteckningar från dessa tillfällen inklusive respons från deltagarna på det framväxande resultatet i olika stadier ingår som data och bidrag vid analyserna. Lägesbeskrivningar från pågående analyser presenterades och diskuterades dessutom vid flervetenskapliga forskningskonferenser³⁴.

Under den avslutande formuleringsprocessen vid sammanställandet av avhandlingsrapporten läste forskare på de olika syndromen hela eller delar av texten och kommenterade utifrån sina perspektiv och specialkunskaper. Det bidrog på olika sätt till den slutliga utformningen av text och innehåll. Speciellt stor inverkan hade kommentarer från den psykolog som ingått i referensgruppen och som medverkat under hela forskningsprocessen. Samverkan sker också i pågående skrivande av vetenskapliga artiklar.

³³ Ågrenska är ett kunskapscentrum som bedriver olika verksamheter för barn och ungdomar med funktionshinder, deras familjer och övriga i den närmaste omgivningen, till exempel skolpersonal. I samband med familjeveckor ges nyhetsbrev ut, med aktuell information om diagnosen, på grundval av föreläsningar och fallbeskrivningar.

³⁴ Nämnas kan den årliga konferensen inom det Nordiska nätverket för handikappforskning (NNDR), konferens kring specialpedagogisk forskning anordnad av Göteborgs universitet, Svenska barnläkarföreningens årsstämma, konferenser anordnade av Allmänna Barnhuset kring fosterbarns skolgång respektive barn med alkoholfosterskador samt konferens kring projekt med ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen.

URVAL, UNDERSÖKNINGSGRUPP OCH SKOLSITUATIONER

För att möjliggöra jämförelser mellan olika syndromgruppers skolsituationer, var tydliga medicinska diagnoser med skilda syndrombilder en nödvändig utgångspunkt för studiens design. Urvalet av syndrom gjordes därför i en flervetenskaplig referensgrupp och i samverkan med medicinskt eller psykologiskt ansvariga forskare för respektive syndrom. Urvalet av individer med syndromdiagnos till undersökningsgruppen gjordes uteslutande av de medicinskt ansvariga.

Ett gemensamt drag för skolsituationerna i den första pilotstudien (CDGS) var att de skolmiljöer där studien genomfördes i samtliga fall utgjordes av små särskilda undervisningsgrupper, där samtliga elever hade fysiska funktionsnedsättningar och/eller befann sig på tidig utvecklingsnivå. När studien inleddes visste jag inte att så var fallet, även om det kunde anas utifrån den medicinska diagnosbeskrivningen och de journaler för enskilda individer jag tagit del av. Sambandet mellan syndromet CDGS och den typ av klasser eller grupper eleverna befann sig i framstod därigenom tydligt, liksom att om vi valt ett annat syndrom med en helt annan syndrombild hade det handlat om andra grupptyper, exempelvis vanliga grundskoleklasser, DAMP-klasser³⁵ eller hörselklasser³⁶. Genom att den andra pilotstudien (FAS) främst bestod av skolmiljöer i grundskolan ökades variationen.

Utifrån pilotstudierna tedde sig en ytterligare variationsökning, med avseende på skolmiljöer, som önskvärd. Flera olika syndrom diskuterades inom referensgruppen, innan det slutgiltiga valet gjordes. Bland annat diskuterades prematura barn födda före 29:e graviditetsveckan samt Downs syndrom som tänkbara syndromgrupper. Möjligheten att identifiera *tydliga* syndromgrupper med entydig diagnos samt att skillnader mellan diagnosernas syndrombilder förekom styrde valet av ytterligare två syndrom. Förutom de i pilotstudierna ingående syndromen CDGS och FAS valdes slutligen syndromen 22q11 och TS. Därigenom förväntades de fortsatta studierna innefatta andra typer av klasser eller grupper och annan problematik. Samtliga syndrom utgjorde därmed etiologiska (orsaksbeskrivande) syndromdiagnoser.

På grund av att det var de valda elevernas skolsituationer som studerades, var de skolmiljöer som kom att studeras en följd dels av syndromvalet, dels av valet av undersökningsgrupp inom respektive syndrom. Urvalet och urvalsförfarandet ledde till att den eftersträlvade variationen i olika avseenden uppnåddes, då skolsituationerna kom att skilja sig åt i fråga om åldersgrupper, skolformer och klasstyper.

³⁵ I många kommuner inrättas särskilda undervisningsgrupper, där elever med liknande problematik, till exempel koncentrationssvårigheter, placeras. Det förekommer att endast elever som fått samma diagnos finns i gruppen, vilket medför att gruppen kan förväntas vara homogen i något avseende, exempelvis utifrån en diagnosbeskrivning.

³⁶ Grupp där samtliga elever har en hörselnedsättning.

Undersökningsgrupp

Kriterier och förfaringssätt vid val av individer till undersökningsgruppen skilde sig åt mellan de olika syndromen. Urvalet gjordes för samtliga syndrom ur en tillgänglig grupp, där geografiskt avstånd vägdes mot möjligheten att få tillräckligt antal elever ur respektive syndromgrupp. Det geografiska områdets storlek varierade mellan syndromen, genom skillnader i förekomst och benägenhet hos de tillfrågade familjerna att delta. I det följande beskrivs urvalsförfarande och kontaktvägar³⁷ för de olika syndromen. I samtliga fall fick familj och skola skriftlig information (se bilaga B).

CDGS: Föräldrar till samtliga barn och ungdomar (16 st) i Sverige som vid studiens genomförande fått diagnosen tillfrågades. Samtliga tackade ja till deltagande i studien, i några fall efter viss tvekan. Kontakt med familjerna förmedlades skriftligt av medicinskt ansvarig forskare och projektledare, direkt, via den svenska avdelningen av Nordiska CDG-föreningen eller genom habiliteringsläkare

FAS: Vårdnadshavare³⁸ i Västra Götaland för barn i skolåldern (9 st) som fått diagnosen FAS kontaktades av patientansvarig psykolog och forskare kring alkoholfosterskador och informerades muntligt om studien. Samtliga tillfrågade samtyckte till deltagande.

22q11: Projektansvarig forskare och specialistläkare gjorde urvalet och kontaktade brevlades föräldrar i Västra Götaland och Hallands län vars barn (17 st) redan ingick i en medicinsk studie kring syndromet. 15 föräldrar tackade ja till deltagande och två avböjde.

TS: Ur ett nationellt dataregister sorterades först gruppen flickor med TS, som var föremål för årliga kontroller vid SU/Östra fram. Bland dessa valdes de med hemortssjukhus inom "rimligt" avstånd från Göteborg i ålder 6-18 år. Ur denna grupp valde patientansvarig sjuksköterska, med hänsyn tagen till geografiskt avstånd samt hennes kännedom om personliga förhållanden, flickor (21 st) i Västra Götaland och Jönköpings län. Föräldrarna kontaktades brevlades. Nio föräldrar tackade ja till deltagande direkt och en efter ytterligare information. Föräldrar till tre flickor avböjde och åtta hörde inte av sig.

De föräldrar som kontaktades angående deltagande i studien reagerade på olika sätt utifrån tidigare erfarenheter. Några som varit med länge uttryckte trötthet inför forskning. "Vi orkar inte ytterligare en studie, nu får andra ta över" (Förälder, CDGS) eller "Vi har bidragit tillräckligt till forskningen" (Förälder, CDGS), medan andra uttryckte stor entusiasm "Vi ställer upp på allt som kan förbättra det för barn med den här diagnosen" (Förälder, 22q11). Ett visst samband identifierades mellan villighet att delta i studien, hur länge barnet haft diagnos samt hur länge diagnosen funnits beskriven. En tendens som kan skönjas var, att föräldrar vars barn nyligen fått diagnos ställde sig mer positiva till deltagande i studien än då barnet haft diagnos under längre tid. De såg det som ett tillfälle, såväl för egen del som för skolpersonalen, att få ytterligare

³⁷ Detaljerad beskrivning av genomförande och överväganden i samband med kontakter och information ges under rubriken *Etiska överväganden*.

³⁸ Samtliga elever med FAS vistades i adoptiv- eller familjehem.

information kring diagnosen. Speciellt tydligt framkommer detta vid jämförelse mellan föräldrar till flickor som nyligen fått diagnosen TS och de som haft diagnos under en längre tidsperiod. Föräldrar som efter långvariga ansträngningar upplevde att hem- och skolsituation äntligen fungerade uttryckte i några fall tveksamhet inför att ”riva upp allt igen”.

Undersökningsgruppen kom slutligen att bestå av 50 elever fördelade på fyra olika syndromgrupper. Undersökningsgruppens fördelning mellan syndromen utifrån åldersspann och kön framgår av tabell 2.

Tabell 2. Undersökningsgruppens fördelning mellan syndromen utifrån åldersspann och kön.

<i>Syndrom</i>	Ålder i år	Flickor	Pojkar	Totalt antal
CDGS	5-20	6	10	16
FAS	6-16	8	1	9
22q11	7-17	5	10	15 (17) ^a
TS	7-16	10	0	10 (21) ^a
Totalt	5-20	29	21	50

^a Siffran inom parentes anger antalet tillfrågade

Den ojämna fördelningen mellan syndromen förklaras av varierande förutsättningar för studiernas genomförande. Gruppen CDGS var en totalundersökning av alla i Sverige förekommande fall. För FAS styrde den valda metoden med studier under en längre period samt psykologens personliga kontakter urvalet, då vårdnadshavare för de nio deltagande eleverna tillfrågades. För både CDGS och FAS gäller att samtliga tillfrågade deltog. För 22q11 och för TS tillfrågades fler än som sedan deltog. Bortfallet, som var störst för TS, förklarades av föräldrarna med att symptomen inte upplevdes så allvarliga och/eller att man inte ville dra uppmärksamhet till en skolsituation som för tillfället fungerade väl. Ytterligare en orsak var att flickorna själva var oroliga för klasskamraters reaktioner, om de fick veta orsaken till mitt besök.

För CDGS sträckte sig undersökningsområdet över södra och mellersta Sverige, medan det för de tre övriga syndromgrupperna begränsades till Västra Götaland samt Hallands och Jönköpings län. Kön har inte utgjort urvalskriterium och övervikten av flickor kan därför förklaras av den tillgängliga gruppen, bland annat genom att TS är en diagnos som endast förekommer hos flickor. För att få ett tillräckligt stort antal individer är åldersspannet stort, vilket i sig snarare är en fördel än en nackdel. Tabell 3 visar åldersfördelningen mellan syndromen.

Tabell 3. Undersökningsgruppens fördelning mellan syndromen utifrån ålder.

Ålder i år	Syndrom				Totalt
	CDGS	FAS	22q11	TS	
20	1				1
19	1				1
18	1				1
17			2		2
16	2	1			3
15	1			2	3
14	1		2	1	4
13		1	2	2	5
12			1		1
11	5	1	2	2	10
10	2	2	1	2	7
9			2		2
8			3		3
7		2		1	3
6	1	2			3
5	1				1
Totalt	16	9	15	10	50

Åldersspridningen är störst för CDGS och minst för TS. I samtliga grupper befinner sig de allra flesta (sammanlagt 41 st) i grundskoleålder (7-16 år) med en viss koncentration kring 10–11-årsåldern (17 st). Detta medför också en koncentration av data från skolsituationer där elever från de mest frekventa åldersgrupperna ingår, samtidigt som den stora åldersspridningen i materialet som helhet ökar variationen mellan skolsituationerna³⁹.

³⁹ Inom undersökningsgruppen förekommer att mer än ett barn kommer från samma familj samt att mer än ett barn går i samma skola men av etiska skäl specificeras detta inte.

Skolsituationer

De typer av skolsituationer som ingår i studien bestämdes genom valet av syndrom och elever och utgör därför ett resultat i sig. Tabell 4 visar fördelningen på syndrom, skolform och klass/grupptyp mellan de skolsituationer som ingår i studien.

Tabell 4. Skolsituationernas fördelning mellan syndromen utifrån skolform och typ av klass eller grupp.

Klass/grupp	Syndrom				Totalt
	CDGS	FAS	22q11	TS	
Gy-särskola	3		1		4
Gr-åldershomogen		1	2	9	12
Gr-åldersblandad		4	3		7
Gr-fristående			3 ^a		3
Gr-RH-klass	3				3
Gr-hörselklass			1		1
Sär-grundsär			4		4
Sär-träningsär	7	2			9
Sär-autistklass				1	1
Sär-tal/hörselklass			1		1
Sär-fristående	1				1
Förskola	1	2			3
Träningsförskola	1				1
Totalt	16	9	15	10	50

^a Klasser i fristående skolor: Två åldershomogena och en åldersblandad, med olika alternativa pedagogiska profiler.

Jämförelser mellan och inom syndromgrupperna är relevanta för studiens syfte⁴⁰. Sammantaget representerar de studerade skolsituationerna 13 olika typer av klasser och grupper inom gymnasiesärskola⁴¹, grundskola, särskola⁴²,

⁴⁰ Det utvecklas i det första resultatkapitlet under rubriken *Samhällets ideologi och styrning*.

⁴¹ Organisatoriskt indelas gymnasiesärskolan i nationella program för elever med lätt utvecklingsstörning, individuella program med yrkesträning för elever med måttlig utvecklingsstörning samt specialutformade program med verksamhetsträning för elever med grav utvecklingsstörning (SFS 1993:1478, kap. 6, 3 §; SOU 1998:66).

specialskola⁴³ samt förskola⁴⁴. Sex av grupperna är särskilda undervisningsgrupper⁴⁵ och innehåller elever med liknande funktionshinder och fyra klasser återfinns inom fristående skolor. Som framgår av tabellen är 42 av de 50 skolsituationerna i klasser eller grupper i de obligatoriska skolformerna grundskola, särskola och specialskola, medan endast fyra skolsituationer är från förskola respektive gymnasiesärskola. Antalet elever i grupper inom grundskolan samt i förskolan varierar mellan 20 och 30 medan övriga grupper innehåller 2–14 elever.

DATAPRODUKTION

Data producerades i en fortlöpande process under åren 1996-1999. Processen inleddes vid det första skolbesöket i den första pilotstudien med ett öppet sökande, som efter hand blev alltmer riktat och fokuserat i takt med att mönster och centrala fenomen utkristalliserade sig. Dataproduktionen innebar flexibilitet vid insamling och ständigt pågående analyser, genom växling av fokus mellan eleven med syndromdiagnos och sammanhanget eller helheten i skolsituationen. Enligt gängse etnografiskt förfaringssätt influerade de pågående analyserna den efterföljande datainsamlingen. Samtidigt som datainsamlingen alltmer fokuserades kring centrala aspekter, fanns en öppenhet för att upptäcka och registrera motsägende eller nya fenomen. Detta arbetssätt fick till följd att det under arbetets gång, framstod allt klarare vad som var de väsentligaste kvaliteterna i skolsituationerna. Därför tog jag förnyad kontakt med några skolor för kompletterade information.

Studierna i skolmiljöer kunde inte genomföras på ett enhetligt sätt i alla skolsituationerna, utan fick anpassas efter föräldrars och skolpersonals önskemål och villkor samt förhållanden som hörde samman med den grupp där studierna skulle göras, exempelvis den aktuella elevens eller gruppens känslighet för besökande. Vidare inverkade gruppens schema samt oförutsedda händelser under skoldagen på vad som var möjligt att observera. Tillvägagångssättet förändrades

⁴² Den obligatoriska särskolan är indelad i grundsärskola och träningskola (SFS 1993:1478, kap. 6, 3 §). ”Träningskolan är avsedd för dem som inte kan gå i grundsärskolan, således för elever med svårare utvecklingsstörning, ofta med flerfunktionshinder” (SOU 1998:66, s. 75).

⁴³ ”För barn som på grund av dövhet eller hörselska som inte kan gå i grundskolan eller motsvarande del av skärskolan finns specialskolan” (SFS 1999:886, kap. 1, 6§). Döva och hörselskadade barn i behov av teckenspråk kan få sin utbildning vid de regionala specialskolorna (SOU 1998:66).

⁴⁴ Inom förskolan är det vanligt att elever med olika funktionshinder är integrerade i vanliga förskolegrupper med stöd av resursperson. I en del kommuner har dock inrättats särskilda grupper, till exempel språkförskola för barn med försenad språkutveckling eller träningsförskola för barn med grav utvecklingsstörning (SOU 1998:66).

⁴⁵ Enligt grundskoleförordningen (SFS 1997:599, kap. 5, 5§) får stöd ges i särskild undervisningsgrupp om särskilda skäl finns. Tre av grupperna i studien är s.k. RH-klasser. ”Det är relativt vanligt att elever med svåra rörelsehinder går i *särskild undervisningsgrupp*” (SOU 1998:66, s. 72). RH-grupper förekommer både inom grundskola och särskola.

dock inte nämnvärt över tid, förutom provandet av longitudinellt återkommande observationer under en längre period i den andra pilotstudien.

I den första pilotstudien observerades varje elevs skolsituation under en eller två hela dagar vid ett tillfälle, genom deltagande observationer och intervjuer. Etnografer befinner sig vanligen under lång tid i samma miljö för att hinna bygga upp en förtroendefull relation till deltagarna och få en djup förståelse av det som finns under ytan och som inte visar sig vid ett tillfälligt besök (Hammersley & Atkinson, 1995). Den information forskaren får beror också på hur deltagarna ser på den roll forskaren har och syftet med besöket. Jag tilldelades ofta vid skolbesöken rollen som expert på syndromet och delgav skolpersonalen en del information och fick i gengäld tillträde till fältet och svar på de frågor jag ställde. Intrycket var att förfaringssättet gav en bra bild av betydelsefulla aspekter, i enlighet med syftet för studierna. För att ytterligare testa det, beslöt jag att pröva en delvis annan metod i den andra pilotstudien, genom att följa elevernas skolsituationer vid ett antal tillfällen under en längre period. Erfarenheter och reflektioner från observationer och analyser ingick också som innehåll vid ett antal handledningssamtal med arbetslaget kring respektive elev.

Det var intressant att följa en process, där såväl den individuella eleven som det pedagogiska arbetet utvecklades under flera terminer. Detta arbetssätt var samtidigt mycket tidsödande i förhållande till den ytterligare information som gavs. Forskarrollen blev också mer komplicerad, då skolpersonalen på grund av de återkommande samtalen alltmer såg mig som skolans specialpedagog och ville diskutera allehanda dilemman som inte var relaterade till mitt syfte. Det accentuerades vid den utvärderingsintervju som gjordes vid slutet av observationsperioden. Intervjuarrollen blev problematisk, då de intervjuade tidigare deltagit tillsammans med mig i en handledningsprocess. Därmed hade vi delvis liknande förförståelse, vilket påverkade såväl frågor som svar genom att mycket togs för implicit givet. Det var därför många betydelsefulla frågor som inte ställdes och de utskrivna intervjuerna blev alltför kontextbundna för att kunna förstås fristående. För att ändå erhålla den förväntade informationen ombads de intervjuade senare att skriftligt besvara ett antal frågor. Ytterligare exempel på att forskarrollen blev problematisk är de fall, där relationer och kontakter mellan hem och skola inte fungerade och båda parter ville att jag skulle ta ställning. I det avseendet lyckades jag hålla mig neutral. Efter överväganden i förhållande till studiens design och syfte bestämdes därför, inför de fortsatta studierna, en återgång till det tillvägagångssätt som använts vid datainsamlingen i den första pilotstudien. Det vill säga att studera *ett fruset tidssnitt* ur ett pågående utvecklingsförlopp (Skidmore, 1996). Det innebar skolbesök under en hel dag med deltagande observationer, samtal med skolpersonal om det observerade samt intervjuer kring de aspekter som ej kommit till uttryck vid observationerna. Samtal fördes också med föräldrar och elev före eller efter skolbesöket. Möjlighet att återkomma till skolan för kompletterande information fanns och utnyttjades i viss utsträckning.

Förberedelserna inför varje enskilt skolbesök startade med telefonsamtal med föräldrarna under vilket ytterligare information kring studien gavs. Därefter intervjuades föräldrarna om barnets skolgång vid hembesök eller per telefon. De

ombads berätta sådant, som de ansåg vara av vikt för studiens syfte. De upplyste också om vilken skola barnet gick i samt vem i skolan som skulle vara kontaktperson. I de flesta fall blev det barnets klassföreståndare, speciallärare eller elev-assistent. Oftast träffade och samtalade jag också med eleven vid detta tillfälle. Föräldrarna ombads informera kontaktpersonen om att de önskade delta i studien och överlämna ett informationsbrev från projektansvariga, vilket blev en skriftlig garanti för att föräldrarna godkände att skolan fick lämna information till mig. Genom detta förfarande var kontaktpersonen förberedd, när jag senare tog kontakt för att bestämma datum för skolbesök. I några fall träffade jag dessutom skolpersonalen vid ett besök i skolan före observationsdagen. Därefter tillbringade jag efter överenskommelse en eller två hela dagar i skolmiljön.

Genom att som deltagande observatör följa en elev under en hel skoldag under såväl organiserat pedagogiska som fria aktiviteter skapade jag en bild av helheten och den enskilda individen sattes därmed in i ett vidare sammanhang. Samtal fördes också med lärare och annan skolpersonal samt elever om det som ägde rum och vid slutet av dagen gjorde jag en intervju. Då det bedömdes som störande att spela in på band eller till och med att anteckna i vissa situationer, exempelvis vid matbordet eller vid förflyttningar, användes inte bandspelare eller annan teknisk utrustning för registrering av data. Woods (1996) menar att det är viktigt att kunna avgöra, när det är möjligt att banta eller anteckna och när man måste minnas och anteckna vid ett senare tillfälle. I studien gjordes fält-anteckningar i varierande form allt efter som det naturligt passade in i situationen. Direkt efter varje besök skrevs anteckningarna ut och kompletterades med reflektioner och kommentarer. Som komplettering till de direkta kontakt-erna i skolmiljön och med föräldrar, tog jag också del av dokument såsom åtgärdsprogram och arbetsplaner, resultatet av psykologiska kartläggningar samt medicinska beskrivningar av syndromet och enskilda individer. Detta gjordes dock inte heltäckande för alla elever. Under de följande rubrikerna beskrivs de olika källor och förfaringssätt som använts för dataproduktion.

Deltagande observationer

Man kan som deltagande observatör välja mellan flera olika förhållningssätt. Olika roller beskriver olika grad av deltagande i pågående aktiviteter, vilket ger möjligheter att observera i ett kontinuum mellan rollen som fullständig deltagare och fullständig observatör, med deltagare som observatör och observatör som deltagare som mellanlägen⁴⁶. En fråga av etisk art som hör ihop med forskarens roll är om observationen skall genomföras dolt eller öppet, alltså om de personer som skall observeras skall veta om att de blir observerade. Så stor öppenhet som möjligt utgör en forskningsetisk grundprincip men måste vägas mot möjligheterna att få den avsedda informationen, vilket medför svåra ställningstaganden vid studier av känsligt innehåll (Merriam, 1994; Henriksson & Månsson, 1996).

Det förhållningssätt jag intog vid skolbesöken varierade mellan olika typer av sammanhang. Skolpersonalen var införstådd med besökets syfte. För eleverna i klassen eller gruppen presenterade jag mig som lärare och lärarutbildare med

⁴⁶ Beach (1995) beskriver ingående de olika rollerna.

intresse för hur det är att vara elev i skolan. Den elev som ingick i undersökningsgruppen hade i de flesta fall träffat mig i förväg, visste varför jag var där och hade gett sitt medgivande. I de fall där det varit möjligt, hade eleven och jag utifrån elevens önskemål i förväg kommit överens om, hur vi skulle förhålla oss till varandra under mitt besök i skolan. En del elever valde att inte tillkännage att de visste vem jag var och varför jag besökte deras klass eller grupp, medan andra presenterade mig som deras speciella gäst. En kort nick av igenkännande respektive yttrandet "Hon heter Inga-Lill och kommer från Göteborg och hon är här för att hälsa på mig" visar på ytterligheter i de förhållningssätt eleverna valde.

Utgångspunkten för mitt agerande under skolbesöket var en strävan att försöka smälta in så mycket som möjligt i miljön och anta den roll som bäst passade in i pågående aktiviteter. Vid lärarledd genomgång satt jag längst ner i klassrummet och antecknade, medan jag i grupsituationer samt vid enskilt arbete intog en mer aktiv och deltagande roll. Helheten i situationen och det som skedde runt "min" elev observerades dock samtidigt. På detta sätt växlade uppmärksamheten mellan inriktning mot hela sammanhanget och mot eleven med syndrom i sammanhanget. Vid tillfällena, då det kunde uppfattas som störande eller främmande att jag antecknade, memorerade jag tillfälligt och antecknade senare. På raster och i allmänna utrymmen försökte jag hålla mig i bakgrunden för att ostört kunna observera och anteckna. Denna växling mellan roller medförde att jag kunde gå in i och ut ur fältet och stunderna av tillbakadragenhet gav möjligheter att anteckna, reflektera och tolka inför nästa sekvens av mer aktivt deltagande.

Observatörsrollen påverkades också av etiska ställningstaganden som hade med föräldrars önskemål att göra. I några fall hade jag inte träffat eleven före besöket. Det fanns också föräldrar som inte ville att eleven skulle veta vem jag var i förväg, då de trodde att det skulle inverka på elevens agerande så att jag inte fick se "hur det brukade vara". Ibland hade det tidsmässigt varit omöjligt att träffas i förväg och föräldrarna hade i stället valt att träffa mig efter besöket tillsammans med eleven. Några föräldrar ville inte att jag skulle ge mig tillkänna för eleven av rädsla för att han/hon skulle känna sig utpekad. Den motivering som gavs var att "det varit så mycket" så eleven behövde lugn och ro. Ett fall skilde sig från övriga genom att varken skolpersonal eller elev visste att eleven fått en syndromdiagnos. Föräldrarna ville ändå att jag skulle genomföra skolbesök men inte nämna diagnosen. Observationerna kunde därför inte genomföras på samma sätt i alla skolsituationer.

Enligt Merriam (1994, 1998) är det viktigt för helhetsintrycket att vid observationer också ta hänsyn till miljön, deltagarna, aktiviteter och samspel, frekvens och varaktighet samt svårfångade faktorer som klädsel och ickeverbala budskap. Reflektioner kring dessa aspekter antecknades under besöket och sammanfattades efter besöket. Genom att observera i så många olika sammanhang som möjligt försökte jag få en helhetsbild av skolmiljön.

Intervjuer och samtal

Intervjuer används ofta som ett komplement till deltagande observationer vid fältstudier (Bogdan & Biklen, 1992; Burgess, 1984; Hammerley & Atkinson,

1995; Patton, 1990). De kan hjälpa forskaren att få insikt i det, som inte kan observeras eller ge fördjupad förståelse kring observerade fenomen. Genom att kombinera de båda metoderna, kan man både följa det som händer samt få deltagarnas uppfattningar och reaktioner kring det. Beach (1995) beskriver två slags intervjuer som är vanliga vid etnografisk forskning.

One is the formal interview; where the researcher asks to speak with a potential informant for the purpose of interviewing him or her about research specific issues at a location agreed upon in advance. The other is field interviews which involve the researcher creating conversation about research issues with other participants "in the field". (s. 75)

I likhet med Beach (1995, 1997) användes båda formerna av intervju. Utmärkande för den typ av kvalitativa intervjuer "Interviews as Conversations" som genomfördes i studien var, att de kan ses som samtalshändelser (Burgess, 1984; Mishler, 1991; Beach, 1997), där samtalet konstrueras gemensamt av intervjuare och intervjuad och innebörden av frågor och svar är kontextgrundade. Det är enligt Mishler viktigt, att miljön där intervjun sker känns naturlig. Varje intervjusituation är unik och respekt för den andres inställning är grundläggande. Syftet är att få den andre att vilja och våga berätta. Oreflekterade uppfattningar kan bli medvetna genom samtalet. Det sociala kontraktet, det vill säga hur den intervjuade förstår intervjuarens avsikter, är betydelsefullt för intervjuens förlopp. För den intervjuade ingår intervjun ofta i ett personligt sammanhang, medan forskaren är ute efter något speciellt och har hela tiden sitt syfte i tankarna. Frågorna bestäms inte helt i förväg utan konstrueras utifrån det som sägs. För att fördjupa förståelsen kan man använda spegling, fördjupning, knyta ihop och ställa utsagor mot varandra eller bli personlig. Det gäller hela tiden att vara sensibel och kunna känna av hur mycket man kan "pressa" den intervjuade, ha strategier för hur man löser blockeringar samt försöka följa den intervjuades förståelse. Under intervjun görs tolkningar utifrån det som sägs genom intervjuarens orientering mot processen. Vid en bra intervju uppnås en gemensam förståelse av den intervjuades uppfattning av fenomenet. Intervjun ingick i studien naturligt i anslutning till observationerna, exempelvis när läraren hade några minuter över, när eleverna arbetade självständigt eller på väg från klassrummet till personalrummet.

Forskaren passar alltså på att ställa frågor så fort tillfälle ges. Intervjun är därigenom svår att skilja från andra forskningsaktiviteter och samtalet avbryts ofta innan det avslutats. Kvale (1997) menar att samtal som vävs in i naturliga aktiviteter ger en mer fullständig bild än en intervju i intervjuarens arbetsrum. En fördel med denna form av intervjuer är att forskaren kan vara följsam och direkt anknyta till rådande situation men det begränsar möjligheterna att anteckna och att spela in på band (Patton (1990). Beach (1995, 1997) diskuterar för- och nackdelar med att spela in intervjuer och anger flera skäl till, att han föredrar att inte bandinspela. Förutom att inspelningen kan påverka den information den intervjuade är villig att ge, menar Beach att den långa tid det tar att lyssna på och skriva ut intervjuer ibland inte är befogad i förhållande till det som uppnås. Det viktigaste skälet är dock att man i etnografiska studier inte i första hand är ute efter den exakta ordalydelsen, utan meningen i det som sägs. Beach anser att

kvaliteten på intervjun blev bättre när han antecknade i stället för att spela in på band. Den bandade intervjun ger däremot forskaren större möjligheter att i efterhand studera samtalsmönster, forskarens inflytande på det som sägs, samspelet och maktbalansen – graden av ”Co-structuring” – i intervju-situationen.

Beach (1995, 1997) anger relevanta skäl för att inte spela in på band. Då studiens ämnesinnehåll av deltagarna ofta upplevdes som känsligt, bedömde jag att bandinspelning skulle ha begränsat den information jag skulle få. Det prövades vid några intervjuer i den andra pilotstudien. Liksom Beach upplevde jag mig själv som mer passiv under intervjun och vid utskrivandet var jag huvudsakligen inriktad på att uppfatta den exakta ordalydelsen i stället för innehåll och mening i det som sades. Vid analys av utskriften upplevde jag det svårare än vid obandade intervjuer att lyfta mig från ordnivå till innehålls- och meningsnivå. Dessa erfarenheter liksom tidsfaktorn, på grund av det stora antal samtal som ingick i studien, motiverade att anteckningar i stället låg till grund för utskrifter.

Skolan utgör en arbetsplats där lärare och annan personal ständigt är inbegripna i olika aktiviteter. Det var därför svårt att under skoldagen, om det inte planerats i förväg, få tillfälle till längre samtal. Det är vanligt (Bogdan & Biklen, 1992) att forskaren bestämmer tid för en mer formell intervju mot slutet av observationsperioden, för att komplettera och få mer specifik information utan avbrott av pågående aktiviteter. Samtalen i anslutning till observationerna kompletterades med en längre intervju vid skoldagens slut, då jag också allt efter önskemål informerade och svarade på frågor angående det aktuella syndromet. Oftast deltog klassföreståndaren samt speciallärare och/eller elevassistent som arbetade i klassen/gruppen. Intervjuer med skolledare gjordes inte separat men i flera fall deltog en skolledare vid intervjun. Samtalens längd varierade mellan 30 minuter och 90 minuter, dels beroende på personalens möjligheter att avsätta tid, dels på intresset för ett ömsesidigt utbyte. Jag utgick i första hand från reflektioner kring observationerna och använde alltså inte någon i förväg bestämd intervjuguide. Frågorna fokuserade det pedagogiska arbetet. Därvid vidgades frågorna till ett vidare sammanhang som innefattade strategier, planer samt ställningstaganden och motiveringar på individ- grupp- och organisationsnivå.

Vid skolbesöken tog jag också del av planer i form av individuella åtgärdsprogram samt övergripande planer av olika slag och diskuterade dessa med skolpersonalen. Då det inte klart uttalats vid den första kontakten via föräldrarna att jag skulle få ta del av åtgärdsprogrammen varierade tillgängligheten. I de fall där åtgärdsprogram fanns och det ansågs möjligt, fick jag antingen en kopia eller ta del av dem på plats under dagen. Denna form av datainsamling utgör komplement till övriga data och har av beskrivna orsaker inte konsekvent genomförts på alla skolor.

Intervjuerna med föräldrar före skolbesöket innebar, att jag sökte information om barnets skolgång och förhållanden i skolsituationen som föräldrarna bedömde som viktig för studiens syfte och genomförande. Efter skolbesöket delgav jag föräldrarna intryck från mitt besök och samtal fördes med det som utgångspunkt, varvid jag sökte bekräftande, motsägande och kompletterande information samt föräldrarnas uppfattningar om det jag delgivit dem. Av etiska skäl intervjuades

eleverna inte systematiskt, då ett antal föräldrar inte ville att deras barn skulle bli direkt berörda av studien. Många elever och även syskon deltog dock vid samtalen i hemmet och tillförde viktig information. I några fall inverkade syskons närvaro hämmande på samtalet, då de drog till sig uppmärksamhet på bekostnad av fokuseringen på studiens syfte. En flicka som ingick i studien erbjöd sig att ta en promenad med mig efter samtalet och gav då en ingående bild av, hur hon upplevde sin situation samt gjorde reflektioner kring existentiella frågor i anslutning till identitet och framtidsutsikter.

ANALYSPROCESS

Analysen fokuserade i enlighet med de två frågeställningarna i syftet dels förutsättningar och villkor, sammanhang och relationer av betydelse för hur skolsituationerna gestaltade sig, dels syndromdiagnosens funktion och betydelse. Beskrivningar av tillvägagångssätt vid analyser enligt olika kvalitativa forskningsinriktningar som etnografi, grounded theory och fallstudier flyter in i varandra och samma referenser återkommer. Hammersley och Atkinson (1995) anser att tillvägagångssätt vid kvalitativa analyser inte direkt kan kopplas till den enskilda metoden, utan att det är det aktuella forskningsobjektet samt studiens inriktning och syfte som avgör hur analysen bäst genomförs. Mina analyser har influerats av olika forskares beskrivningar (Alvesson & Sköldberg, 1994; Beach, 1995, 1997; Bogdan & Biklen, 1992; Hammersley & Atkinson, 1995; Merriam, 1994, 1998; Saar, 1999).

Abduktion och konstant jämförande metod

Analysprocessen har genomförts inom ramen för ett abduktivt tillvägagångssätt. En utgångspunkt vid abduktion är att fakta alltid ses som teoriladdade och att data som samlas in är empiri, som redan är förtolkad och strukturerad utifrån någon aspekt, exempelvis forskarens förförståelse, visst perspektiv eller tidigare teorier. Enligt detta synsätt är allt seende perspektivistiskt och enstaka data får sin innebörd först när de sätts in i ett sammanhang. Detta medför att de teorier som blir resultat av forskningsprocessen varierar, beroende på vilket perspektiv som valts som utgångspunkt och vad som fokuserats på. Alvesson och Sköldberg (1994) ser abduktion som ett tredje alternativ som ger en djupare förståelse än enbart induktion eller deduktion genom att det "under forskningsprocessen sker en alternering mellan (tidigare) teori och empiri, varvid båda successivt omtolkas i skenet av varandra" (s. 42). Vid abduktion söks bakomliggande mönster (djupstruktur, teori) genom att slutsatser dras utifrån empiriska regelbundenheter (ytstruktur, några få data). Slutsatserna bildar ett brofäste för ytterligare prövning gentemot nya data genom "en upprepad process av pendling eller alternering mellan (empiriladdad) teori och (teoriladdad) empiri" (s. 47). Abduktion utgår därmed från data men använder också tidigare teorier "som inspirationskälla för upptäckt av mönster som ger förståelse" (s. 42). Det innebär en pendling mellan induktiva och deduktiva faser under analysprocessen, där framväxande teori (mönster) kontinuerligt prövas gentemot data. Nya data

fördjupar, verifierar, utvecklar eller förändrar teorin. Alvesson och Sköldberg beskriver abduktion ”som ett slags hermeneutisk spiral: en tolkning av fakta som vi redan har en viss förförståelse av” (s. 45). Beach (1997) beskriver abduktion som:

(T)he process of ”hypothesis formation”... posited on the idea that hypotheses cannot simply emerge... but have to be invented... (in) *an inner mental process, resulting ...in an imaginative leap* which carries the researcher away from flat facts to a first formulated, *coherent explanation* for the relations between them. It involves moving from the flat ”facts” of observation toward a testable idea concerning the ...events these derive from... (s. 46)

De utgångspunkter och källor som vid dataproduktion och analyser bidragit till det slutliga resultatet i min studie utgjordes av olika pedagogiska och specialpedagogiska teorier, medicinsk/psykologisk forskning kring syndromdiagnoser samt flervetenskaplig kunskap som utvecklats genom samverkan mellan disciplinerna, egna erfarenheter från specialpedagogiskt arbete, forskningsmetodiska kunskaper och erfarenheter, samt innehållsmässiga och forskningsstrategiska slutsatser och överväganden utifrån pilotstudierna.

Enligt Bogdan & Biklen (1992) pågår analysen under hela forskningsprocessen och påbörjas redan när en studie är på planeringsstadiet genom den inriktning som väljs. Alla former av data är därvid redan delvis analyserade, vilket i etnografisk litteratur markeras genom användandet av begreppet dataproduktion. *Sensitizing concepts* eller *spårhundsbegrepp* ses av Alvesson och Sköldberg (1994) som riktmärken och vägvisare som möjliggör ett successivt inkännande i forskningsobjektet. Tolkning leder till att händelser som ofta kan likställas med sociala interaktioner identifieras, begreppsliiggörs och efterhand revideras. Bogdan & Biklen (1992) beskriver i tio punkter strategier ”to help you make analysis an ongoing part of data collection and to leave you in good stead to do the final analysis after you leave the field” (s. 154).

- Force yourself to make decisions that narrow the study
- Force yourself to make decisions concerning the type of study you want to accomplish
- Develop analytic questions
- Plan data collection-sessions in light of what you find in previous observation
- Write many ”observer’s comments” about ideas you generate
- Write memos to yourself about what you are learning
- Try out ideas and themes on subjects
- Begin exploring the literature while you are in the field
- Play with metaphors, analogies and concepts
- Use visual devices (s. 154-164)

I stort stämmer tillvägagångssättet i min studie överens med de strategier forskarna föreslår. Bearbetning och analys påbörjades direkt efter det första besöket och pågick parallellt med dataproduktionen under hela forskningspro-

cessen. Dataproduktionen fokuserades efterhand allt mer i ljuset av redan analyserat material. Data systematiserades på olika sätt genom kodning med hjälp av matriser, tabeller, modeller, begrepp och kategorier. *Sensitizing concepts* i ständig omvandling var vägvisande för fortsatt datainsamling och analyser. Under dataproduktionsperioden skrev jag också fortlöpande reflektioner kring framväxande idéer som en del i analysarbetet. Allt detta innebar att när dataproduktionen avslutades hade en stor del av analysarbetet genomförts och jag hade identifierat ett antal teman och begrepp som blev utgångspunkt för fortsatt bearbetning och analys. Fortsatta analyser innebar, att de ursprungliga begreppen genom en ständig jämförelse mellan data från olika skolsituationer samt mellan data och mina redovisade utgångspunkter efter hand omvandlades till konkreta kategorier i vilka data placerades in.

Det framväxande resultatet validerades därigenom återkommande i data och utvecklades och förändrades enligt ett ständigt jämförande förfaringssätt som brukar benämnas *constant comparative method* (Glaser & Strauss, 1967). Uttrycket innebär att man under analysens gång går tillbaka till fältet, gör nya observationer och slutsatser verifieras eller revideras därigenom fortlöpande. Jag jämförde de framväxande kategorierna med varandra och med data och sökte relationer mellan olika kategorier. Med hjälp av de tre förfaringssätt Alvesson och Sköldberg (1994) föreslår – kontinuerligt PM-skrivande om teoretiska idéer, sökande efter kärnkategorier samt konstruktion av diagram och modeller – framträdde ett antal områden och kategorier, inom vilka tidigare preliminära kategorier och begrepp kunde inordnas.

Hammersley och Atkinson (1995) menar att man när man växlar mellan data och framväxande kategorier måste ställa sig kritisk, genom att undersöka alternativa tolkningar och medvetandegöra vad man väljer att se samt på vilka grunder man drar slutsatser. Tolkningar testas också genom att de anknyts till det aktuella sammanhanget, varvid man måste beakta aspekter som sociala relationer, tid och personal (se även Merriam, 1994, 1998) samt använda sig av respondentvalidering och triangulering⁴⁷ Producerat datamaterial möjliggjorde en sådan kritisk analys.

Utveckling av en beskrivningsmodell

För att i ett inledningsskede underlätta jämförelser av skolsituationer inom och mellan diagnosgrupper hade som nämnts en inledande arbetsmodell konstruerats för att användas som tankeredskap, analysverktyg och modell för jämförelser (Emanuelsson, 1997c). Modellen visade sig snart vara alltför enkel för att kunna beskriva komplexiteten i skolsituationerna⁴⁸. Den lämnades efter de inledande studierna men grundtanken med jämförelser i olika avseenden mellan syndromen kvarstod under hela studien. Under analysprocessen i den första pilotstudien utvecklades ytterligare två modeller. Den ena – med inspiration från

⁴⁷ Begreppen förklaras under rubriken *Tillförlitlighet och trovärdighet*

⁴⁸ Den fungerade främst som strategimodell för urval och analyser genom möjligheterna till jämförelser mellan diagnoser.

Bronfenbrenner (1979) – visar det totala sammanhang vari elevernas skolsituationer ingick. Av modellen framgår att skolsituationen påverkades av ett samspel mellan olika miljöer. Förhållanden inom och mellan miljöerna och på olika nivåer fick direkt eller indirekt pedagogiska konsekvenser i elevernas skolsituationer. Den andra modellen visar fyra områden inom skolans specialpedagogiska arbete – vardera innehållande ett antal aspekter – som identifierades som speciellt betydelsefulla för hur elevernas skolsituationer gestaltade sig. De tre modellerna presenteras i bilaga C.

Med utgångspunkt i de tidigare modellerna växte under det fortsatta analysarbetet en sammanfattande beskrivningsmodell fram i interaktion med producerade data, mina redovisade utgångspunkter och den framväxande modellen. Den utvecklades, reviderades och vidareutvecklades under fortsatt dataproduktion och avslutande analyser enligt abduktiv och konstant jämförande metod. Den framväxande modellen har i sina olika versioner tjänat som riktningsgivare vid strukturering av data och den har under hela analysprocessen prövats mot data och reviderats i en upprepad pendling mellan teoriska utgångspunkter, modell och data. Ett stort antal versioner av modellen har genom detta förfaringssätt föregått den slutliga versionen, som strukturerar och sammanfattar det första kapitlet i resultatredovisningen (se figur 5).

REFLEXIVITET OCH FORSKARINFLYTANDE

Frågan om forskarens inflytande och påverkan i studerade situationer och skeenden är central inom all forskning. Detta tar sig oftast uttryck i en strävan att minska forskarens inverkan på data, vilken i realiteten är omöjlig att helt undanröja då forskare gör urval, ställningstaganden samt analyser grundade i egna erfarenheter och värderingar. En lösning på problemet är att erkänna den reflexiva karaktären hos samhällsvetenskaplig forskning, att forskaren är en del av den värld som studeras. I stället för att betrakta forskarinflytandet som en sorts fel, kan man utnyttja det för att förfina analyserna. Patton (1990) och Woods (1996) går ännu längre när de beskriver forskaren själv som det viktigaste forskningsinstrumentet och ser det som betydelsefullt, hur man som forskare interagerar med teori och metod. Forskarens jag är oundvikligen delaktigt i forskningsprocessen och att beakta hur ens egen delaktighet i forskningen påverkar den är därför en nödvändig förutsättning. ”The credibility of qualitative inquiry is especially dependent on the credibility of the researcher because the researcher is the instrument of data collection and the center of the analytic process” (Patton, 1990, s. 461). Forskaren utgör därmed en del av själva forskningsprocessen och forskningen ingår i situationer samt identifieringar av dessa. Etnografen arbetar under forskningsprocessen på att utveckla sin skicklighet och medvetenhet. ”This means that knowledge of 'how to do it' can only come from 'going out and doing it'... 'get in there and see what's going on'” (Woods, 1996, s. 51).

Den ideala forskningsmiljön är den, där forskaren lätt kommer in, får omedelbar kontakt med informanterna och kan samla data som är direkt relevant för forskningsintresset. Detta är dock i många sammanhang inte helt och hållet

möjligt. Det första steget vid genomförandet av en studie är att få *access* eller tillträde till fältet, att bli insläppt. Utifrån egna erfarenheter menar Hargreaves (1987) att det inte räcker med att få formell access exempelvis av skolledning och föräldrar, utan också informell access av alla som på något sätt blir inblandade. Vem som gett access påverkar den information man får och kan ibland påverka hela inriktningen av studien. Detta anser också Bogdan och Biklen (1992), då de under rubriken "Gaining access" (s. 80) betonar vikten av kontakt med nyckelpersoner – *gatekeepers* – och att det gäller att upprätthålla kontakterna under studiens gång. De beskriver också den misstänksamhet som kan finnas kring forskarens person och kring vad studien egentligen går ut på. Hur man som forskare blir mottagen och accepterad (Woods, 1996) beror mer på vilken sorts person man uppfattas vara av de som ingår i studien än den forskning man representerar. Man vill vara försäkrad om att forskaren är en *good guy* som inte nedvärderar deltagarna eller deras arbete, genom det han kommer fram till. Det kan upplevas som ett stort svek om det visar sig, att man som forskare inte är det man utgett sig för att vara. Reflexivitet – ett ständigt reflekterande under hela forskningsprocessen kring konsekvenser av den roll man som forskare tar och det man gör – är därför nödvändig. I reflexiviteten ingår också att reflektera kring utgångspunkter, perspektiv, egna förgivettaganden samt förståelse för vad som utgörs av egna intressen.

Den formella accessen var i min studie erhållen genom beskrivna kontaktvägar och förberedelser, medan en förutsättning för att jag skulle bli reellt insläppt i skolans verksamhet var, att föräldrar och skolpersonal trodde att de skulle få direkt nytta av deltagandet i form av ny kunskap eller ledning. Föräldrarna var inriktade på om det skulle bli bättre för det egna barnet, medan skolpersonal hade ett vidare perspektiv, som innefattade både den aktuella eleven och arbetet i klassen eller gruppen som helhet. Forskarens ålder, kön och yrke kan också inverka på mottagandet. För att framstå som trovärdig tonade jag ner forskarrollen och visade i samtal och agerande att jag också var specialpedagog. Det medförde att jag av skolpersonal fick kommentarer som "det märks att du förstår vad det handlar om" eller "vad skönt att någon som är insatt intresserar sig för vad vi gör". Jag tilldelades ofta vid skolbesöken rollen som expert på syndromet. På så sätt utvecklades ett slags *socialt kontrakt* (Dahlgren & Olsson, 1985) där jag, när så önskades, bidrog med mina kunskaper och erfarenheter och samtidigt blev mottagen på ett välkomnande och öppet sätt samt fick ta del i skolverksamheten och av deltagarnas reflektioner. Oftast uttryckte skolpersonalen att de upplevde samtalen som givande tillfällen för reflektion kring den egna verksamheten men det förekom också en viss förvåning kring det specifika i att diskutera *en* diagnos. Ibland påpekade lärare för mig att det var många andra elever som upptog deras funderingar i högre grad och som jag borde intressera mig för i stället.

Valet av förhållningssätt gjorde att jag balanserade mellan rollen som forskare och specialpedagog, vilket ibland blev problematiskt då jag riskerade att bli *för* delaktig i verksamheten. Vid något tillfälle gjorde det min roll otydlig både för mig själv och för deltagarna och jag upplevde andra förväntningar än de som ingick i syftet med studien. Samtidigt var det en fördel att jag, genom min yrkesroll som både lärare och forskare, kunde variera förhållningssätt från att vara

deltagande till att vara enbart observatör. Detta gav mig möjlighet att gå in i och ut ur fältet, att växla mellan närhet och distans, mellan att delta och reflektera. Woods (1996) anger som strategier för att förhindra att man förlorar distansen, att man håller ett visst socialt avstånd och inte glömmer vad som ingår i forskarrollen. Detta medförde att jag ofta reflekterade kring uttrycket *going native* (Hammersley & Atkinson, 1995). Det innebär att man identifierar sig så starkt med det man studerar så man förlorar distansen och blir *hemmablind*. För att medvetandegöra hur och i vilken grad min bakgrund som specialpedagog inverkar på det jag valde att fokusera och registrera, diskuterade jag ofta mina iakttagelser och min roll som forskare med handledare och samverkanspartners. Detta hjälpte mig att få distans och förstå utifrån olika perspektiv.

Ytterligare en fråga som är viktig att reflektera över är hur min närvaro inverkar på den aktuella elevens, andra elevers och de vuxnas agerande samt om det skilde sig åt, beroende på om de fått information om syftet med mitt besök eller ej. Vid några besök, till exempel i en autistklass, där eleverna normalt "inte klarade av" nya personer, gavs indikationer på att "det inte var som vanligt" genom att en främmande person var närvarande. Vid ett besök frågade en elev om jag inte kunde komma nästa dag för "fröken hade varit som en ängel" när jag var där. Reflektioner kring signaler som dessa vägdes in i analysen. Efter att jag fått sådana signaler, tog jag för vana att i slutet av observationsdagen fråga skolpersonalen, och när tillfälle gavs även elever, om det varit som vanligt eller om något varit annorlunda genom min närvaro.

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN OCH ÖVERVÄGANDEN

Studier med utgångspunkt från patientgrupper måste godkännas av medicinsk forskningsetikkommitté⁴⁹. Då pilotstudierna (CDGS och FAS) föll inom ramen för redan godkända medicinska projekt gjordes inte någon separat ansökan. För 22q11 och TS gjordes däremot en fullständig ansökan, som definierades som tillägg respektive utökning av pågående medicinska projekt. I det formulär enligt vilken ansökan om medicinsk forskning skall göras står som punkt nr 6 under rubriken *Etisk frågeställning*:

"Försök identifiera och precisera vilka etiska problem som kan föreligga, hur dessa drabbar olika "aktörer" och ge Din egen värdering av risk-nyttoförhållandet. OBS: detta är en obligatorisk uppgift i ansökan!"

Under denna punkt i vår ansökan avseende TS citeras följande:

Överväger nyttan av att studier av skolsituationer genomförs den risk som kan bli följden av att uppmärksamhet riktas mot den aktuella eleven och syndromet? Ja, därför att det kan ge kunskaper som kan utveckla skolverksamheten och öka förståelsen för dessa elevers situation i skolan.

⁴⁹ För denna studie innebar det Medicinska fakultetens forskningsetikkommitté vid Göteborgs universitet.

Kan specialpedagogens deltagande i skolverksamheten upplevas som integritetskränkande? Observationerna skall genomföras utan att den aktuella eleven blir särskilt utpekad, då det är hela den situation eleven befinner sig i i skolan som skall studeras. Alla intervjuer och samtal med skolpersonal genomförs enligt överenskommelse med elev och föräldrar⁵⁰ Nyttan av intervjuer i anslutning till observationer och studier av skolans skriftliga planer överväger, då de kan fördjupa förståelsen för viktiga pedagogiska aspekter relaterade till syndrombilden.

Kan den unika undersökningsgruppen och det lilla antalet undersökningspersoner innebära risk för identifiering? Risken för identifiering ökar då en undersökningsgrupp består av ett litet antal individer med speciella kännetecken. Dessa aspekter kommer kontinuerligt att vara i fokus under arbetets gång och beaktas särskilt vid skriftlig rapportering, vilket kan få konsekvenser för hur resultatet presenteras. Nyttan av att studera och kartlägga denna diagnosgrupp överväger, då ett avstående kan innebära uteblivna möjligheter till en förbättrad skolsituation. (Ur ansökan för TS)

Man skall alltså bedöma om nyttan med planerad forskning överväger de risker deltagarna utsätts för. Att gruppen elever som fått någon av de syndromdiagnoser som ingår i studien är så begränsad, ställde stora krav på avidentifiering av material, för att inte enskilda individer skulle kunna identifieras. Det beaktades noggrant genom hela forskningsprocessen och får konsekvenser för hur resultatet presenteras. Noggranna avvägningar gjordes så att offentliga uppgifter, såsom skolform och ålder, presenteras i tabellform men används med försiktighet i samband med beskrivningar av enskilda personer. Personer som är väl bekanta med individer i undersökningsgruppen skulle dock kunna känna igen enstaka förhållanden men utan att med säkerhet kunna koppla ihop det med någon enskild person, då det enligt det som framkommit under studien, inte finns någon utanför forskargruppen, som är bekant med hela undersökningsgruppen eller samtliga individer inom respektive syndromgrupp. Överväganden gjordes kring graden av noggrannhet vid citatangivelser relaterat till studiens syfte. Skulle läsaren kunna identifiera vilka citat som rörde en viss individ, en viss syndromgrupp, en viss skolform och klass eller grupp eller en viss yrkesroll i förhållande till det etiska kravet att enskilda personer inte skulle kunna identifieras? Detta accentuerades för gruppen elever med FAS där endast en pojke ingår. Om det då framgår av ett citat att det handlar om en pojke med FAS så blir elev, skolpersonal och föräldrar lättidentifierade av personer med lokal-kännedom. Vid några citat har smärre förändringar av mycket specifika förhållanden gjorts för att undvika möjligheter till identifiering.

Ett forskningsetiskt problem i samband med urval, kontakter och information var att jag som pedagog inte omfattades av samma sekretessregler som den medicinska personalen. Det hanterades genom att den initiala kontakten med familjerna togs av projektledarna för de medicinska projekt min studie anslöt till eller av medicinskt ansvarig personal. Först sedan föräldrarna förklarar sig

⁵⁰ Min kommentar:Föräldrarna avgjorde om och i vilken omfattning deras barn skulle informeras och vara delaktigt i beslut.

villiga att delta, kunde mitt arbete med planläggning och genomförande av observationer och intervjuer påbörjas. Tillstånd måste också via föräldrarna inhämtas från de skolor och den personal som identifierades genom de utvalda individerna. Familj och skola fick informationsbrev (bilaga B), där syftet med studien klargjordes och där löfte gavs om att enskilda individer inte skulle kunna identifieras i resultatredovisningar och att all information de lämnade skulle behandlas konfidentiellt. Efter att föräldrarna informerat skolpersonalen och de kommit överens om att barnets skolsituation skulle ingå i studien, tog jag kontakt med den kontaktperson i skolan som föräldrarna angett, för information och överenskommelse om dag för skolbesök.

I den första pilotstudien inträffade det i några fall att den information som skulle förmedlas genom läkare på hemorten eller genom patientföreningen inte nådde fram. Detta ledde i enstaka fall till missförstånd som orsakade att föräldrar först inte ville medverka till studiens genomförande. Ett skäl de aktuella föräldrarna angav för att inte delta var att deras barn varit utsatta för ett stort antal olika undersökningar i forskningssyfte. Ett föräldrapar kände sig utnyttjade genom forskning i utbildningssyfte som de inte upplevde kom deras barn till gagn. En mamma utbrast upprört: "När någon vill göra ett examensarbete på en liten hanterlig grupp så är våra barn perfekta". Farhågor för att pilotstudien var ytterligare en sådan studie var orsak till att familjen först tackade nej till deltagande. Efter förnyade kontakter och ytterligare information, där vi garanterade att barnet inte skulle bli direkt berört eller utpekad, meddelade samtliga tillfrågade att de var villiga att delta i studien. Härav drog vi slutsatser kring vikten av tydlig information till föräldrar och skolpersonal om syftet med den aktuella studien samt vad medverkan i studien skulle komma att innebära. I den andra pilotstudien tog psykologen, som också var projektledare, därför personlig kontakt med föräldrarna till de elever som planerades ingå i undersökningsgruppen.

Den öppenhet som föräldrar och skolpersonal i studien visade bidrog starkt till möjligheten att snabbt få en rik bild av elevernas skolsituationer. Utifrån den etnografiska ansatsen kan denna öppenhet ses som en styrka för studien, men det ställer även de forskningsetiska aspekterna i ljuset. Vikten av noggranna etiska överväganden inom kvalitativ forskning (Patton, 1990) har blivit allt mer uppenbar, då man kommer rakt in i människors liv.

TILLFÖRLITLIGHET OCH TROVÄRDIGHET

Många forskare hävdar att begreppen validitet och reliabilitet inte är applicerbara på kvalitativ forskning. Lincoln och Guba (1985) föreslår i stället begreppet *trustworthiness* och Patton (1990) skriver om *credibility*. Patton innefattar i begreppet *credibility* såväl grundläggande antaganden som metoder och forskaren själv. Oavsett forskningsinriktning och vilka begrepp som används måste forskaren dock validera sina resultat, vilket enligt Kvale (1989) inom kvalitativ forskning innebär att man kontrollerar trovärdigheten genom ett ständigt ifrågasättande under hela forskningsprocessen av syfte, tillvägagångssätt och framväxande resultat. "To validate is to question, in particular to continually ask

what is being investigated and why, and also ask about the when, where and who of an action” (Kvale, 1989, s. 81).

Under hela forskningsprocessen hade jag ett ifrågasättande och reflekterande förhållningssätt i förhållande till min egen förförståelse och grundläggande antaganden, studiens utgångspunkter enligt projektbeskrivningen samt forskningsstrategier och framväxande resultat. Hur inverkar min egen bakgrund som specialpedagog i grundskolan, mitt arbete inom kunskapsområdet specialpedagogik på universitetet samt alla kontakter inom olika verksamhetsområden jag haft under studiens gång? Hur inverkar det på resultatet att de studerade skolsituationerna representerar så många olika typer av grupper och att hälften av dem utgörs av särskilda undervisningsgrupper eller klasser i särskolan? Vilka konsekvenser får det för resultatet, att observationerna inte kunde genomföras på samma sätt i alla skolsituationer och jag därmed inte fick samma information och dialog överallt? Hur skall man kunna veta varför olika saker framträder eller inte framträder? Om det exempelvis för ett visst syndrom beskrivs ingå svårigheter med motorik men detta inte märks vid observationerna kan det ha olika orsaker. Det pedagogiska bemötandet kan vara sådant att det förhindrar att svårigheter uppstår, eleven med syndrom kanske inte har problem inom det aktuella området eller det kanske inte förekommer någon aktivitet under mitt besök där svårigheterna kommer till uttryck. Reflektioner kring den sista frågan har resulterat i svaret att det kan man inte veta. Det är medvetenheten om att det kan finnas olika svar på frågan, om vad som framträder eller inte och varför, som är intressant. Det är reflektionen kring alternativa svar som är viktig. Dessa och andra frågor om trovärdighet och tillförlitlighet var ständigt föremål för reflektioner och diskuterades i projekt- och referensgrupp, med handledare och kollegor.

Triangulering används som metod inom etnografisk forskning (Hammersley & Atkinson, 1995; Patton, 1990) för att validera resultaten. Detta görs genom att man undersöker om man kommer fram till överensstämmande resultat genom olika metoder, olika forskare, olika perspektiv, olika deltagare eller vid olika faser i processen. I pilotstudierna kombinerades olika datainsamlingsmetoder och jämförelser med medicinska och psykologiska kartläggningar gjordes i samverkan med läkare och psykolog. Avsikten var att producera data som speglade olika perspektiv på de i studien ingående elevernas skolsituationer men blev samtidigt ett sätt att testa tillförlitligheten i de metoder som användes. Data och erfarenheter från skolbesöken diskuterades kontinuerligt i relation till specialpedagogiska frågeställningar, syndrombeskrivningar samt psykologiska och medicinska utredningar av enskilda individer⁵¹. Vid jämförelser bekräftade i många fall de olika undersökningarna varandra, genom att det som i den psykologiska kartläggningen redovisades med kvantitativa mått och skattningar i den pedagogiska undersökningen konkretiserades genom beskrivningar av händelser i skolan.

En reflektion som ofta gjordes var att liknande problematik framträdde vid de psykologiska testen och i observerade skolsituationer. Skolsituationerna kännetecknades dock som regel av komplexa interaktionsmönster, där såväl miljö-

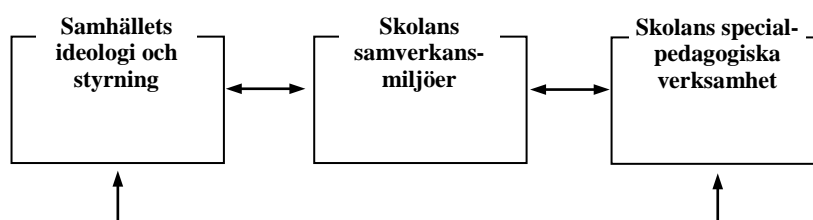
⁵¹ Samtal kring enskilda elever gäller främst pilotstudierna.

som individrelaterade faktorer och förhållanden hade betydelse för om svårigheter uppstod eller ej. Variationen av observationstillfällen vad gäller skolformer, åldrar, individuella elever, lärare, ämnen, skolmiljöer, klassrum, grupper och arbetssätt var en tillgång i försöken att finna analysteman som återkom oberoende av om de yttre förutsättningarna ändrades. Därigenom utvecklades successivt en ökande förståelse och medvetenhet kring viktiga inslag i den fortgående strategi- och metodutvecklingen, vilket ökade medvetenheten i de fortsatta studierna. Ett tydligt exempel på detta är arbetet med vidareutvecklingen av den ursprungliga arbetsmodellen (bilaga C, figur C1) som i inledningsskedet utgjorde tankeredskap och analysverktyg, som i pilotstudierna övergick i två nya modeller (bilaga C, figur C2 och tabell C1) och som under de avslutande analyserna ledde till att en resultatsammanfattande beskrivningsmodell växte fram (se figur 5).

Ett annat sätt att testa tolkningar (Hammersley & Atkinson, 1995) är *respondentvalidering*, det vill säga att visa dem för de som ingår i den studerade verkligheten och ta med deras kommentarer i fortsatt tolkning. En sådan respondentvalidering gäller främst allmänna uppfattningar, inte teoretiska resonemang som kan vara svåra att ta ställning till för en enskild deltagare. Detta förfaringssätt blev en viktig vägvisare under pågående analyser och innebar diskussion kring framväxande idéer och tolkningar i samband med möten, forskningskonferenser och nätverksträffar med forskare och yrkesverksamma inom sjukvård och skola samt med föräldragrupper. Jag delgav också skolpersonal, tidigare i studien gjorda erfarenheter och bad dem kommentera och jämföra med egna erfarenheter, i samband med skolbesöken. I likhet med Ball (1981) presenterades lägesbeskrivningar från analyserna för kollegor på enheten för specialpedagogik samt för studerandegrupper i olika kurser i specialpedagogik. Den respons som gavs vid dessa tillfällen visade att det framväxande resultatet upplevdes som trovärdigt och relevant. Lärare kände ofta igen sig och bekräftade, medan andra yrkesgrupper ställde mer kritiska frågor och ifrågasatte tolkningar, vilket medförde reflektioner kring olika perspektiv. Detta gav fördjupade kunskaper och åtskilliga revideringar gjordes.

KOMMUNIKATION, RELATIONER OCH SAMVERKAN

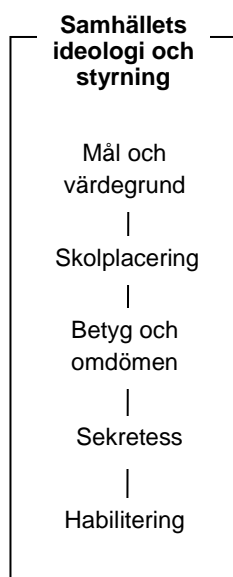
I det första resultatkapitlet fokuseras syftets första frågeställning: Vilka förutsättningar och villkor, sammanhang och relationer är betydelsefulla för hur skolsituationer för elever med syndromdiagnos gestaltar sig? Det är de 50 skolsituationerna som är i fokus men när syndromspecifika eller andra skillnader visar sig redovisas dessa. Redovisningen struktureras utifrån den sammanfattande beskrivningsmodell som växte fram under den abduktiva analysprocessen och som skisseras i figur 1.



Figur 1. Delar i den sammanfattande beskrivningsmodellen.

Modellen innehåller tre delar som är relaterade till varandra – *Samhällets ideologi och styrning*, *Skolans samverkansmiljöer* samt *Skolans specialpedagogiska verksamhet*. Delarna kommer att beskrivas och analyseras var för sig. De centrala aspekter som karakteriserar varje del preciseras och fördjupas. Slutligen kopplas delarna samman i en sammanfattande beskrivningsmodell. Modellen kommer således att växa fram efterhand i resultatredovisningen.

SAMHÄLLETS IDEOLOGI OCH STYRNING



Figur 2. Aspekter av betydelse i samhällets ideologi och styrning.

Samhällets ideologi och styrning tar sig olika uttryck i skolsituationerna beroende på lokala tolkningar och beslut. Lagar, förordningar, läroplaner, skolplaner och arbetsplaner får sin betydelse i förhållande till ett specifikt sammanhang, genom meningsskapande tolkningsprocesser i olika kommunikativa kontexter. Uttryck i skolsituationerna för lokala tolkningar och beslut beskrivs under rubrikerna *Mål och värdegrund*, *Skolplacering*, *Betyg och omdömen*, *Sekretess* samt *Habilitering* (se figur 2). Rektor har en styrande nyckelroll i detta sammanhang (se exempelvis Ahlberg, 1999; Persson 2001) men då skolans ledning inte specifikt fokuseras i denna studie, framgår det inte i framställningen.

Mål och värdegrund

I de olika skolformer och klasstyper som finns representerade i studien, framstår olika mål som överordnade beroende på den aktuella elevgruppens behov, möjligheter och begränsningar. I träningskola och särskilda undervisningsgrupper för elever med stora funktionshinder framträdde i några fall omsorg, omvårdnad och behandling som väsentligare än kunskapsutveckling. Det innebar att personalen framhöll det som viktigare för eleverna att må bra, trivas och ingå i en social gemenskap än att tillägna sig teoretiska kunskaper. I grundsär- och

grundskoleklasserna däremot sattes oftast kunskapsutvecklingen främst⁵². Fyra skolsituationer från grundskolans senare del genomsyrades av en strävan att uppfylla målen om elevers ansvarstagande för det egna lärandet (enligt Lpo 94). Man utnyttjade den frihet som grundskoleförordningen (kap. 2) ger att frångå den traditionella ämnesindelningen och i stället integrera ämnena i större teman. Eleverna hade stor valfrihet vid planering och genomförande men också stort ansvar för resultatet. I en av dessa skolor uttryckte lärare inom samma arbetslag, trots gemensamma överenskommelser kring arbetets genomförande, helt olika uppfattningar om synen på kunskap och den egna lärarrollen. En lärare menade att de själva och inte bara eleverna höll på att lära sig ett nytt sätt att tänka: ”Det är en process också för oss och vi har kommit olika långt i vårt lärande”. En annan lärare uttryckte motstånd mot det nya med orden ”jag är utbildad slöjdlärare och inget annat” och hade därmed svårt att inse meningen med att eleverna skulle planera själva och utvärdera sitt eget arbete. Vid skolbesöket observerades skillnader i det pedagogiska arbetets genomförande, som kan tolkas som uttryck för skilda synsätt, något som också bekräftades genom elevers och lärares kommentarer.

Skolplacering

De skolsituationer som ingår i studien är, som angivits, en konsekvens av valet av syndrom och undersökningsgrupp. Vilka olika sorters klasser och grupper som kom att ingå utgör därmed i sig ett resultat, genom att jämförelser mellan elevernas – från de olika syndromgrupperna – skolplaceringar kan göras. Tabellerna (bilaga D) visar de studerade skolsituationerna fördelade på de olika syndromen med specificering av elevernas ålder, skolform och klass- eller grupp typ. Av tabellerna framgår att skolplaceringarna skiljer sig såväl inom som mellan de fyra diagnosgrupperna. Frågan om elevernas skolplacering beskrivs i det följande som komplicerad och mångfasetterad.

Kriterier för skolplacering

För eleverna i undersökningsgruppen finns inget i datamaterialet som tyder på att diagnosen i sig avgjort skolplaceringen, utan olika andra kriterier har varit styrande. Ett kriterium för skolplacering var art och grad av funktionshinder. Det kunde uttryckas: ”Hon har inte placerats i gruppen på grund av sin diagnos utan på pedagogisk grund” (Lärare, 22q11). Som exempel på pedagogisk placering kan nämnas elever som gick i hörselklass, RH-klass, autistklass, och träningsklass. För en elev med hörselnedsättning hade föräldrarna valt en specialskola för döva och hörselskadade. För en annan elev hade rörelsehindret prioriterats genom placering i grupp för elever med rörelsehinder (så kallad RH-klass) och för en tredje hade elevens utvecklingsnivå motiverat placering i träningsklass. Det förekom också olika kombinationer av kriterier. Exempelvis hade i två skolor lokalernas grad av anpassning till rörelsehinder kombinerats

⁵² Det är i överensstämmelse med Mattsons (1998) och Skolverkets (2001a) resultat.

med graden av utvecklingsstörning hos den tänkta elevgruppen, vilket resulterat i att man samlat alla elever med rörelsehinder på träningssskolenivå från flera kommuner i samma skola. Konsekvensen var en väl fysiskt anpassad miljö med stor personaltäthet samt få elever och många assistenter i grupperna men placeringen innebar samtidigt långa resor till skolan för många elever. Verksamheten styrdes i hög grad av, att i stort sett samtliga elever hade begränsad rörelseförmåga.

I fall där elever hade diffusa eller många olika funktionshinder framstod valet av skolform, skola och klass eller grupp som komplicerat. Olika prioriteringar hade då gjorts, vilket framstår tydligast vid 22q11, där sju olika typer av klasser/grupper finns representerade, trots att eleverna hade fått samma diagnos. Det kan delvis förklaras av att många elever enligt psykologutredning befann sig på en utvecklingsnivå som används som gräns mellan grundskola och särskola samt att variationen var stor inom syndromgruppen mellan art och grad av funktionshinder. För diagnoserna TS och CDGS framstår skolplaceringarna som mer enhetliga: TS med nio klasser av tio inom grundskolan och CDGS med samtliga klasser/grupper inom särskola eller särskild undervisningsgrupp. Skolsituationerna för elever med FAS var huvudsakligen från grundskolan men för tre elever hade man skaffat extra resurser genom att skriva in dem i särskolan.

Föräldrars rätt att välja skola

Flera skolplaceringar är resultat av föräldrars aktiva val utifrån vad de ansett vara bäst utifrån barnets funktionshinder, skolans pedagogiska profil eller något annat kriterium. Det finns emellertid också föräldrar som menar att de inte haft möjlighet att påverka barnets skolplacering. För merparten av föräldrarna till elever med CDGS hade valet av särskola som skolform inte ifrågasatts, då föräldrarna på grund av barnets utvecklingsnivå, sett det som det bästa alternativet. Valet av skola hade däremot noga övervägts. För några hade barnets fysiska behov varit det som avgjort då det behövdes specialutrustning som tog stor plats och som bara fanns på en viss skola. Långa tröttande resor till en välutrustad skola med väl anpassad undervisning vägdes av föräldrarna mot ett för eleven sämre alternativ på hemorten, vad gäller anpassning av den fysiska miljön. Helt motsatta uppfattningar uttrycktes. En förälder menade att ett rörelsehinder aldrig får vara styrande vid skolplacering.

Att ett barn har svårt att röra sig får inte styra var det skall gå i skolan. Jag tycker det är viktigast att hon får gå med de andra barnen i kvarteret, även om det inte är så bra anpassat med hjälpmedel och så som i X-stad. Hade hon gått där hade hon fått åka många mil varje dag och inte fått någon kontakt med kamrater här hemma. Skolan här har verkligen försökt att ordna det så bra som möjligt. (Förälder, CDGS)

En annan förälder hade valt skola huvudsakligen utifrån att den fysiska miljön var väl anpassad till elevens behov, trots att det innebar att barnet fick åka taxi sju mil åt vardera hållet varje dag. Ytterligare ett kriterium var skolans pedagogiska profil. Några föräldrar hade valt en friskola i stället för kommunal skola för sitt barn. Valet var ett fritt, positivt och aktivt val från föräldrarnas sida, när

de inte var nöjda med de alternativ som fanns inom den kommunala skolan. Det motiverades av de aktuella föräldrarna på olika sätt men relaterades till vad de trodde vara bra för barnet.

Han mådde inte bra, då det var en väldigt stökig klass men sen lyckades vi få in honom i Montessori, där det är anpassat efter vad han klarar av och det har varit väldigt bra för honom. (Förälder, 22q11)

Begränsningar av valfriheten

Trots föräldrars lagliga rätt att välja skola, finns dock exempel på hur skolans organisation eller skolpersonals påtryckningar begränsat hemmets möjligheter att bestämma skola, när barnets funktionshinder motiverade extra stöd eller speciell pedagogik. Flera föräldrar vars barn var placerade i särskola eller i särskilda undervisningsgrupper, menade att de utsatts för påtryckningar, som gjort att de upplevde att de inte haft några reella valmöjligheter⁵³. I ett fall var skolledning och föräldrar inte överens om vilket som var den bästa skolplaceringen. Föräldrarna upplevde barnets placering i en särskild undervisningsgrupp som felaktig, trots att den motiverats med pedagogiska argument av skolledningen. Föräldrarna ansåg att deras barn inte fick tillräcklig stimulans i den aktuella klassen och menade att de inte fått vara delaktiga i beslutet. De kände sig maktlösa då de, trots upprepade försök, inte fått gehör hos skolledningen för en annan skolplacering. I ett annat fall motiverade skolledningen sitt förslag till att eleven skulle placeras i särskola med kommunens bristande ekonomiska resurser. Kommunen hade inte råd att ha kvar den resursperson barnet tidigare haft i förskolan, när det började i grundskolan. Föräldrarna menade att skolledningen varnade för, att deras barn skulle "bli sämst och inte få någon hjälp" om de lät honom gå i grundskolan.

Han gick i en vanlig förskolegrupp och hade då en assistent men rektor sa, när vi hade möte, att skolan inte hade råd att ha henne kvar, så antingen fick han gå i grundskolan utan assistent och bli sämst eller gå i särskolan och bli bäst och få mycket resurser och hjälp. Så vi tyckte inte att vi hade något val när de framställde det så. På fritids har han däremot en resurs på tio timmar som ser till att han kan vara med i gruppen. (Förälder, 22q11)

Tvärtemot föräldern i citatet fanns det föräldrar som kämpade för att deras barn skulle få gå i en särskild grupp. Valfriheten begränsades också vid detta önskemål, när grupper var tänkta för en mycket specifik elevgrupp, exempelvis utifrån art och grad av funktionshinder. Gränsdragningsproblem uppstod ofta. Föräldrar i undersökningsgruppen hade i några fall lyckats tänja på dessa gränser. En lärare förklarade den aktuella elevens placering i gruppen som resultat av en lång kamp från föräldrarnas sida.

De barn som går här skall vara beroende av tecken och ha fått hörapparat rekommenderad. Jonnys föräldrar har verkligen fått kämpa för att få hit honom. Han egentligen hör för bra för att få gå här men ... (Lärare, 22q11)

⁵³ Detta överensstämmer med Tidemans (2000) resultat gällande särskoleinskrivningar.

Några elever hade under sin skoltid bytt skolform eller klass/grupp antingen utifrån föräldrarnas önskemål eller utifrån påtryckningar från skolan. Det förekom att föräldrar och skolpersonal hade olika uppfattningar om lämplig skolplacering.

Tage gick i grundsärskolan i sex år. Det var sex elever i klassen och de trivdes väldigt bra tillsammans. Sen då när de skulle börja sjuan och byta till högstadiet så ville inte läraren ha med Tage. Hon tyckte att han skulle börja i träningskolan i Y-köping men det ville inte vi gå med på. Så vi begärde att han skulle testas på nytt av en psykolog och sen fick han gå kvar i klassen. Så det gäller att stå på sig. (Förälder, CDGS)

Inskrivning i annan skolform

Ett på många håll tillämpat sätt att erhålla extra resurser var att skriva in barnet i en annan skolform eller klasstyp men låta det gå kvar i sin gamla klass eller grupp. I undersökningsgruppen finns elever som gick i grundskoleklass men var inskrivna i grundsärskola, liksom elever i grundsärskola som var inskrivna i träningskola. Inskrivning i grundsärskola medförde enligt lokala beslut i de aktuella fallen ett antal extra stödtimmar och inskrivning i träningskola medförde bidrag i form av ytterligare resurser och fria taxiresor till och från skolan.

Det förekom att elever senare flyttade över till den skolform eller klasstyp de skrivits in i, antingen enligt föräldrars önskemål eller på anmodan av skolpersonal. Två elever hade med hjälp av assistent och extra lärarresurs tillhört en grundskoleklass under fyra respektive fem år men därefter flyttat till träningskola respektive RH-klass. Som orsaker till överflyttningen angav föräldrar både pedagogiska motiv och elevens egen upplevelse. De vanligaste motiveringarna var att "det blev för svårt" eller att barnet "skilde sig för mycket från resten av klassen". En förälder tyckte att lärarna hade svårt att i klassrummet anpassa undervisningen till elevens behov och nivå, då innehållet "blev mer teoretiskt" efter de första skolåren. Undervisningen skedde därför allt oftare vid sidan av klassen i ett annat rum med assistent eller speciallärare. Eleven kände sig avskild och annorlunda då övriga klasskamrater i olika avseenden "drog ifrån allt mer". En annan elev kände sig ensam och deprimerad och upplevde det positivt att komma till en ny grupp, där han för första gången fick kamrater.

Det var först när han kom till träningskolan som han fick kamrater på sin egen nivå. Sen såg dom möjligheterna och letade inte bara fel som vi upplevt tidigare. Du ska veta att föräldrar suger åt sig det positiva. Så för oss var det ett lyft att vi hittade rätt till slut. (Förälder, CDGS)

Ett föräldrapar till en elev, som varit inskriven i sarskolan från skolstarten men gått de två första skolåren i en grundskoleklass, valde efter att ha undersökt olika skolalternativ, att deras barn skulle flytta över till sarskolan i år 3. Skolpersonalen i grundskolan hade motsatt sig detta då de menade att eleven socialt smälte in bra i klassen. Föräldrarna var dock av annan åsikt och grundade sitt bestämda ställningstagande på att deras barn "inte hängde med i undervisningen utan tillbringade stor del av tiden tillsammans med en assistent utanför klassrummet och inte mådde bra av det (Förälder, 22q11).

Konsekvenser av skolplacering

Inom de obligatoriska skolformerna grundskola och särskola fanns ett stort utbud av särskilda undervisningsgrupper utifrån art och grad av funktionshinder, medan valalternativen på gymnasienivå däremot inte var lika många. För de elever som vid studiens genomförande gick i gymnasiesärskolan hade valmöjligheterna begränsats till några få program. I studien finns exempel på föräldrar som var mycket nöjda med barnets placering i en grupp för elever med liknande funktionshinder. Det finns dock också exempel på att barnets placering i en särskild undervisningsgrupp under grundskoletiden fått konsekvenser, som begränsade valmöjligheterna för den fortsatta skolgången på gymnasienivå och därmed förmodligen också för framtida yrkesliv.

För en elev, som under hela sin grundskoletid gått i en liten hörselklass, blev konsekvensen att han inte fick någon gymnasieplats alls. Efter den långvariga placeringen i den lilla undervisningsgruppen med begränsning av antalet sociala kontakter, vågade eleven inte söka till något nationellt program. De två alternativ som var speciellt anpassade för elever med hörselnedsättning fick för få sökande och eleven var inte heller välkommen till det individuella programmet inom gymnasieskolan på grund av sin hörselnedsättning. Det enda alternativ som erbjöds var hemundervisning. Efter nästan ett läsår lyckades föräldrarna hitta ett privat alternativ med en utbildning som beskrevs vara anpassad efter elevers olika behov.

Den motivering vi fick till att John inte var välkommen på det individuella programmet var att "hörselever brukar ha så många andra problem och vi har så det räcker ändå, så det blir för mycket". De enda alternativ som de hade att erbjuda var gymnasiesärskola eller individuell undervisning några timmar i veckan, vilket fick oss att välja det senare eftersom vi inte tyckte att han skulle gå i gymnasiesärskolan när han inte är utvecklingsstörd. Under tiden han fick individuell undervisning letade vi efter ett privat alternativ och har nu äntligen hittat en privatskola som är villig att specialanpassa ett program efter hans behov. Så han har förlorat nästan ett helt skolår och blivit ännu mer isolerad och fått ännu sämre självförtroende. (Uppföljningsintervju, förälder).

Betyg och omdömen

Betyg och betygskriterier berörde främst äldre elever i grundskolan. I tre klasser styrde mål och betygskriterier i hög grad det pedagogiska arbetet och konkretiserades också genom tydliga mål för olika betygsgrader vid enskilda teman eller lektioner. Vägen fram till målet valdes fritt av eleverna. Ett verksamt uppföljningssystem saknades dock för de elever som inte nådde målen. Det som förväntades ske för den som inte nådde ända fram uttrycktes av en elev: "Om man får IG skärper man sig nästa gång" (Elev, TS). Enligt lärarna fungerade detta dock inte alltid. Det förekom att elever diskuterade betygsfrågor medvetet och med stort engagemang. Vid ett observationstillfälle hävdade en grupp elever att kriterierna för de olika betygsgraderna måste uttryckas tydligare samt att de vid utvecklingssamtalen ville ha information om vad som krävdes av var och en, för att de skulle kunna nå upp till en högre betygsgrad.

När lektionen är slut stannar en grupp elever kvar och diskuterar betygs-kriterier med läraren. De tycker det är dåligt att de inte kan få klarare mål för de olika betygsgraderna och i utvecklingssamtalen få veta var de ligger och vad de skall göra för att nå högre grad. Lena är mycket upprörd över att hennes svårigheter med motorik enligt kriterierna inverkar på möjligheten att få högsta betyget i bild. Hon drar paralleller med andra funktionshinder och uttrycker det är orättvist med orden "man kan ju inte hjälpa hur ens kropp fungerar". (Fältanteckning från observation i grundskola, TS)

En lärare försökte använda betyget som ekonomisk påtryckning på skolledningen för att motivera behovet av extra stöd för en elev.

Jag gav henne underkänt i engelska förra året för att visa att hon verkligen behöver resurser. Men de extra resurserna har inte kommit till så nu vet jag inte hur jag skall göra när jag skall sätta nästa betyg. (Lärare i grundskola, TS)

Vid tidpunkten för studiens genomförande hade fristående skolor möjlighet att ge betygslänkande omdömen under hela skoltiden vilket gjordes i två fall. I det ena fallet hade föräldrarna drivit igenom att betyg med betygsgraderna G, VG och MVG gavs från år 4. Betygskriterierna bestod till stor del av en uppräknig av vad eleverna skulle kunna respektive känna till men gav i vissa fall utrymme för olika tolkningar. I det andra fallet fick samtliga elever varje termin under hela skoltiden en omfattande skriftlig dokumentation, där elevens kunskaps-utveckling beskrevs med exempel.

Sekretess

Sekretesslagen begränsade skolpersonals möjligheter att utan föräldrars tillstånd föra diskussioner med andra myndigheter och verksamheter kring en individuell elev. Flera exempel finns i studien på skolsituationer där föräldrar förmedlat kontakter mellan skol- och sjukvårdspersonal. Brist på information kunde vid överflyttningar mellan skolor och skolformer skapa osäkerhet i skolpersonalens agerande i den mottagande skolan. För en elev som flyttat till en ny skola upplevdes bristen på information av mottagande lärare så frustrerande att de tvivlade på sina möjligheter att stödja eleven, då de trodde att eleven var placerad i "fel" skolform.

När hon kom i femman fick vi nästan ingen information och inget överlämnande från förra skolan som också ligger i kommunen. Vi visste att hon gått i särskola i ettan och sedan flyttat till grundskola och gått om ettan. När vi inte visste vad vi skulle göra så trodde vi att hon nog borde vara i särskolan, att hon skulle bli bättre omhändertagen där och få mer resurser. Vi kände oss helt förlamade och lyckades till slut övertala föräldrarna att de skulle gå med på att psykologen fick göra en utvecklingsbedömning. Först när vi fick veta att hon skulle gå i grundskola kunde vi riktigt ta tag i situationen. (Lärare i grundskola, TS)

Skolpersonal kunde också hamna i dilemman och förvirring i kontakt med andra myndigheter när föräldrar undanhöll information. Föräldrarna till en elev ville

inte att skolpersonalen skulle veta något om att deras barn fått en diagnos. Detta blev problematiskt då de samtidigt, utan att ha informerat läraren, ansökte om extra stöd i skolan från habiliteringen. Personalen där förutsatte att läraren var informerad och bad om underlag för utredningen.

När det ringde en kvinna från habiliteringen och började prata om utredning och vad vi hade önskat för stöd så förstod jag ingenting och det dröjde en bra stund innan hon fattade att jag inget visste. Hon ville jag skulle skriva om en massa saker för deras utredning men jag sa att jag kan inte skriva om något, som jag inte vet något om och inte vet om föräldrarna vill att jag skall göra, då de inget sagt till mig. (Lärare i grundskola, 22q11)

Habilitering

I stort sett samtliga tjänster som anges i LSS-lagen (§ 9) finns representerade inom undersökningsgruppen. Elever med CDGS skiljer sig från de tre övriga syndromgrupperna genom att samtliga elever som ingick i studien hörde till personkretsen för LSS och erhöll mycket stöd av många olika slag. För övriga syndromgrupper gäller att enstaka elever och familjer hade tillgång till enstaka stödinsatser, exempelvis särskild fritidsplats, vårdbidrag för förälder, personlig assistent och stöd av logoped. Inom syndromgruppen 22q11 var stöd av logoped vanligt förekommande.

Särskilt stöd eller behandling av habiliteringspersonal som logoped, sjukgymnast med flera gavs ofta i skolan under skoldagen och lades då in i elevens schema. I många skolsituationer förekom elevassistenter varav några var personliga assistenter, medan andra bekostades av skolan men var ändå destinerade till en specifik elev. Tvärtemot anvisningarna i LSS-lagen utförde assistenter kvalificerade pedagogiska uppgifter som kan likställas med lärares. Rådgivande och allmänt stödjande insatser gavs i skolsituationerna till föräldrar och skolpersonal eller direkt till barnet av kurator, psykolog, dietist, sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut eller förskolekonsulent. Habiliteringsinsatser i skolan beskrivs senare i arbetet.

Sammanfattning och slutsatser

Ett uttryck för samhällets ideologi och styrning i studerade skolsituationer är variationen i skolformer och klasstyper. Studiens inriktning mot faktorer som inverkar på skolsituationen i sin helhet, synliggör hur de ramar och den inriktning samhället anger på nationell och lokal nivå tolkas och konkret manifesteras i den lokala skolans organisation, miljö och praktik. Kommunikationen i formulerings- och tolkningsprocesser inom och mellan olika samhälls- och skolvågar blir härvid avgörande. Konsekvenser av kommunikativa tolkningsprocesser, av samhällets ideologi och styrning formulerad på olika nivåer, framträdde i samtal och intervjuer med skolpersonal, föräldrar och elever. Exempelvis berördes konsekvenser av lokala tolkningar och beslut utifrån formuleringar i skollag, skolförordning, sekretesslag och lagen om särskilt stöd (LSS) samt av det svenska skolsystemets, kommunens och den enskilda skolans

organisation. Föräldrars rätt att välja skolform och skola för sitt barn samt konsekvenser av den enskilda skolans tolkning av olika styrdokument är några av de teman som beskrivits. Formuleringar i skollag, skolförordningar och läroplaner kommunicerades därmed via tolkningsprocesser på olika nivåer och styrde förhållanden i skolsituationerna. Detta framgår av redovisningen, liksom att tolkning och tillämpning av sekretesslag och LSS-lag visade sig ha betydelse i vissa skolsituationer.

Frågan om elevers skolplacering var komplicerad, trots skollagens formulering om föräldrars rätt att välja. Skolplaceringen kunde antingen vara en konsekvens av val, påtryckning eller direkt maktutövning. Kommunernas övergripande skolorganisation inverkade exempelvis på var elever fick sin skolgång och därmed på vilken elevgrupp som återfanns i de enskilda skolorna. I några fall hade hela kommunens specialgruppsverksamhet centraliserats till en viss skola, vilket medförde hög personaltäthet och många elever i olika behov av särskilt stöd. Om kommunen hade en egen särskola eller samarbetade med andra kommuner, påverkade restider och närheten till hemmiljön med möjligheter för elever att etablera kamratkontakter i skolan, som också innefattade fritiden. I de särskolor där den fysiska miljön var väl anpassad till elever med svåra rörelsehinder, förväntades, enligt överenskommelser på kommunnivå, även elever med rörelsehinder från närliggande kommuner gå. Vidare inverkade förekomsten av olika typer av särskilda undervisningsgrupper samt lokala bestämmelser kring resurstilldelning.

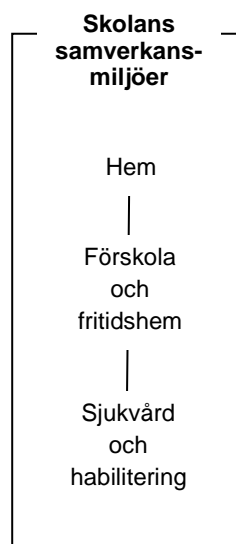
Möjligheter att tillskapa extra resurser genom att elever skrevs in i en annan skolform användes. Skollagen anger att föräldrar har rätt att välja skola och skolform för sitt barn. Denna rätt begränsades genom förväntningar på kommun- eller skolenhetsnivå kring var olika elever borde få sin skolgång. Förväntningarna var därmed också uttryck för olika uppfattningar av vilken form av stöd, som bäst motsvarade olika elevers behov. Exempelvis motiverades inskrivning av några elever i särskola med, att det ökade elevernas möjligheter att gå kvar i sin klass och få stöd inom klassens ram genom utökning av speciallärarresursen. Placering i särskild undervisningsgrupp motiverades med att eleven då kunde få en undervisning som var speciellt anpassad till elevens funktionshinder. Pedagogiska och ekonomiska motiveringar blandades däri-genom samman och användes omväxlande eller sammanflätade som motive-ringar för olika tillgängliga och önskade lösningar.

Omsorgs- och omvårdnads mål fokuserades mer i träningsskola och i särskilda undervisningsgrupper, medan kunskapsmålen prioriterades i grundsärskola och grundskola, vilket i hög grad överensstämmer med skolverkets utvärdering av särskolan (2001a). Betyg och omdömen berördes endast i enstaka skolsituationer, främst för och av elever i de senare grundskoleåren. Två fristående skolor utgjorde undantag, genom tidig inriktning mot betygstänkande genom att betygslänkande omdömen gavs från år 4. Frågor kring elevers och föräldrars delaktighet vid utvecklingssamtal och upprättande av åtgärdsprogram var däremot aktuella oavsett skolform och elevernas ålder.

Föräldrarna förmedlade och avgjorde vilken information skolan skulle få kring barnet och det som skedde inom andra verksamheter och myndigheter. Sekretessregler och tolkningar av dessa begränsade möjligheterna till professio-

nellit samarbete mellan olika yrkesgrupper inom skolan samt mellan skolan och andra verksamheter eller myndigheter i de fall föräldrarna inte gett sitt medgivande. Brist på information, exempelvis när man anade och misstänkte men inte visste säkert, skapade frustration hos skolpersonal, vilket i några fall inverkade på skolpersonalens förhållningssätt till elev och föräldrar. En förtroendefull relation med öppen och rak kommunikation mellan hem och skola samt utarbetade kontaktvägar för informationsöverföring var därför av avgörande betydelse. Förekomsten av insatser enligt LSS-lagen varierade inom undersökningsgruppen. Många olika habiliteringsinsatser förekom i hem och skola kring elever med CDGS medan insatserna inom övriga syndromgrupper var mer sparsamt förekommande.

SKOLANS SAMVERKANSMILJÖER



Figur 3. Miljöer som samverkar med skolan i skolsituationerna.

Skolan samverkade med andra miljöer i strävan efter att skapa en bra skolsituation (se figur 3). Hemmet har en central roll som samverkanspartner och sambandscentral mellan olika verksamheter. De olika miljöernas betydelse i skolsituationerna samt kommunikationen mellan dem och skolan beskrivs under rubrikerna *Hem*, *Förskola och fritidshem* samt *Sjukvård och habilitering*⁵⁴.

⁵⁴ Skolans samverkan med socialtjänstens individ- och familjeomsorg kring eleverna i undersökningsgruppen nämndes endast i enstaka fall för elever som var placerade i familjehem och tas därför inte upp. En orsak till avsaknaden av samverkan med individ- och familjeomsorg kan vara

Hem

För elever som nyligen fått diagnos präglades kommunikationen mellan hemmet och skolan i stor utsträckning av frågor kring vad diagnosen skulle komma att innebära för skolsituationen. Kontakter med skolan präglades av frågor kring diagnosens betydelse för barnets behov av och rätt till stöd i skolsituationen. För elever som haft diagnos under en längre tidsperiod hade föräldrarna i olika grad bearbetat insikten om barnets diagnos och funktionshindrens art och grad. Familjens livssituation med tillhörande skolsituation hade stabiliserats och samarbetet mellan hemmet och skolan hade funnit sina former. Oavsett tidpunkt för diagnosens tillkomst, varierade föräldrars möjligheter till och önskan om att delta i det pedagogiska arbetet i skolan, från att de endast informerades om beslutade åtgärder till att de deltog i planering och genomförande aktivt och kontinuerligt.

Det förekom att föräldrar och skolpersonal gav olika bilder av barnets skolsituation och av kommunikationen mellan hemmet och skolan. I de fall samarbetet beskrevs som väl fungerande, stämde dock oftast skolans och hemmets bilder överens och förtroende för den andra parten uttrycktes.

Jag besökte familjen på eftermiddagen efter skolbesöket. Hørselpedagogen som varit hemma hos dem flera gånger skjutsade mig dit. Hon beskrev familjen som mycket tillmötesgående och tyckte att samarbetet fungerade bra och att föräldrarna verkligen brydde sig om och uppskattade skolans arbete. Föräldrarna var också mycket nöjda med lärarna, särskilt med klassläraren och hörselpedagogen, som de tycker är förstående och har tagit till sig om diagnosen och barnets behov. Utbytet mellan hemmet och skolan är omfattande och det råder ett öppet klimat enligt mamman, vilket senare bekräftas i skolan. (Fältanteckningar, 22q11)

Skolpersonal och föräldrar grundade sina uppfattningar antingen på direkta kontakter vid personliga möten eller på indirekta kontakter genom hörsägen eller andrahandsinformation från barnet, annan personal, andra föräldrar eller barn, bekanta eller släktingar. Det förekom att såväl föräldrar som skolpersonal grundade sin uppfattning om varandra huvudsakligen på vad barnet berättat utan ytterligare verifiering. I några fall beskrevs att missförstånd och kontroverser uppstått, utifrån att barn missuppfattat situationer och förhållanden.

att undersökningsgruppen valts med utgångspunkt från medicinska diagnoser. För exempel på samverkan mellan skola och socialtjänst, se Persson och Lundgren (2002).

Föräldrarnas förhållningssätt i kontakten med skolan

Föräldrarnas förhållningssätt i kontakten med skolan visade sig ta tre olika uttryck.

- Engagemang
 - Förnekande och ifrågasättande
 - Oro och kontroll
 - Medvetenhet och distans
- Uppgivenhet
- Förnöjsamhet

Engagemang

Föräldrarna kan visa engagemang på tre olika sätt, vilket yttrade sig som – *förnekande och ifrågasättande, oro och kontroll* eller *medvetenhet och distans*⁵⁵.

Förnekande och ifrågasättande. Vid förnekande och ifrågasättande förkastar föräldrar utlåtanden från utredningar, kräver att de görs om eller tillåter inte att deras barn blir föremål för till exempel psykologisk utredning som skolpersonal förespråkar. När barnet fått diagnos vill de inte att skolan skall veta det och avstår från att informera. Barnets tillkortakommanden accepteras inte utan orealistiska krav ställs. Föräldrarna anser det vara skolans fel, när barnet ej utvecklas som förväntat och tycker inte att skolpersonalen förstår problematiken. Lärarnas kompetens och omdöme ifrågasätts och de tycker det saknas resurser eller hjälpmedel. Exempelvis nämndes avsaknad av datorer som en bidragande faktor till barnets svårigheter i skolan. En förälder menade att skolan inriktade sig för mycket på sociala aktiviteter på bekostnad av det pedagogiska och uttryckte sin besvikelse över att ”skolan inte lyckats lära barnet läsa” och ansåg att barnen borde få större pedagogiska utmaningar.

Barnen får inte anstränga sig tillräckligt i skolan. Det är för mycket kalas. Skola skall vara skola. Fritids tar hand om nöjesaktiviteterna men dom (lärarna) prioriterar att det ska va roligt framför träning. Nej, skolan skulle sätta lite mer press på barnen, mer jävlar anamma. (Förälder, CDGS)

I fall där skolpersonalen inte motiverat sina pedagogiska ställningstaganden, på ett för föräldrarna övertygande sätt, uppstod antingen konflikt mellan hemmet och skolan eller osäkerhet och rädsla hos skolpersonalen inför föräldrarnas missnöje, vilket hade en förlamande inverkan på det pedagogiska arbetet.

⁵⁵ För många föräldrar innebar beskedet om barnets diagnos en chock som det tog lång tid att bearbeta. De olika formerna av *Engagemang* kan jämföras med faserna i en krisbearbetningsprocess. Det föräldrarna ger uttryck för kan i så fall bero på var i processen de befinner sig – chock- och reaktionsfas, bearbetningsfas eller nyorienteringsfas (Lagerheim, 1994).

Det är svårt att få lärarna att förstå våra synpunkter. De tar det som kritik, att de gjort fel och då kan vi inte prata om det på jämställd nivå och det får den konsekvensen att man måste bråka om allt. (Förälder, CDGS)

Ni får inte pressa henne eller tvinga henne till saker hon inte vill, säger mamman till oss. Vi vet inte vilka krav vi vågar ställa på flickan, för ibland verkar det bra i skolan men sen ringer mamman och säger att hon är ledsen. Naturligtvis borde vi ha klargjort för mamman, varför vi tycker att vi måste pressa henne lite ibland. Vi är nog för konflikträdsla som inte vågar ta upp det med henne. (Lärare, 22q11)

Oro och kontroll. Oro och kontroll innebär att föräldrar beskriver sig som barnets ombud. De håller sig informerade om den senaste forskningen kring syndromet och engagerar sig i föräldraföreningar och intressegrupper, söker information aktivt, informerar vidare och kontrollerar vad som görs inom olika verksamheter. I förhållande till skolan intar de en aktiv roll med täta kontakter med skolpersonal. De litar inte på att skolpersonalen vet vad som är bäst utan skaffar sig information om och kontroll över allt som sker i skolan. De håller sig underrättade och ställer stora krav på skolpersonal och skolverksamhet och har klara genomtänkta uppfattningar om vad de anser vara en bra skolsituation och vad som är bäst för det egna barnet. De stöder sitt barn med skolarbetet i hemmet genom att träna extra på det barnet har svårt för. Läxförhör, redovisningar och prov ses som viktiga och de ser det som sitt ansvar att se till att barnet får bra resultat. De lägger därför ner avsevärd tid på att stödja barnet hemma med skolarbetet. "Man skall i alla fall inte kunna säga att vi inte har gjort vårt yttersta" utbrast en förälder vid ett samtal. Det förekom att föräldrar vid undersökningstillfället frågade efter extra material eller böcker för att kunna träna på sommarlovet. "Finns det något bra material som vi kan skaffa för att träna problemlösning?" (Förälder, 22q11).

Föräldrar som inte trodde att skolan förstått barnets problematik försökte i några fall hitta insatser utanför skolan som komplement till skolverksamheten eller någon annan skola som de trodde bättre kunde tillgodose barnets behov. Ett föräldrapar hade på eget initiativ anmält barnet till dyslexiutredning och ett annat hade valt skola utifrån barnets behov. Förhållningssättet innebar ett omfattande arbete med att hålla ihop och kontrollera ett stort kontaktnät och det egna vårdansvaret för föräldrar till barn med stora funktionshinder beskrevs som arbetsamt. Föräldrar beskrev en ständig kamp för barnets rätt till resurser, stöd, pedagogiska hjälpmedel och ett "bra" bemötande från skolpersonal och andra elever. I några fall hade det aktiva engagemanget och den stora arbetsbörda det medförde lett till att föräldrar beskrev sig vara "på gränsen till utbrändhet". En förälder utbrast i anklagande ton vid en oförsiktig fråga under en intervju "du måste förstå att det är jobbigt" (Förälder, CDGS).

Medvetenhet och distans. Medvetenhet och distans innehåller mycket av det engagemang som ingår i oro och kontroll men på en mer balanserad nivå med en genomtänkt, medveten och distanserad hållning till skolan och barnets skolsituation. Ett föräldrapar uttryckte bestämda uppfattningar om hur det bör vara i skolan.

På lågstadiet tillät läraren pennalism och på mellanstadiet var det låtgåssystem. I sjuan var det också besvärligt men sen de fått ny klassföreståndare är det bra. Skolan skall vara en miljö där man accepterar olikheter och där det finns tydliga mål och regler så eleverna vet vad de skall rätta sig efter. I Anitas (systemns) klass är elever från särskolan integrerade och där har de jobbat med gruppen och sammanhållningen och eleverna har fått ta ansvar för sitt arbete sedan ettan. Eleverna måste lära sig planera och ta ansvar och det är synd att alla lärare inte förstått det. (Förälder, TS)

Föräldrar som visar medvetenhet och distans är välinformerade, förhåller sig kritiskt till information de får och överväger noga vad som skall föras vidare till skolan utifrån vad de tror skolan behöver veta. En fungerande kommunikation mellan hemmet och skolan anses viktig och den bild de ger av barnet och skolsituationen överensstämmer med den bild skolpersonal ger. De accepterar sitt barn utifrån dess förutsättningar och har en positiv inställning till barnets utvecklingsmöjligheter. Att eleverna tycker det är roligt, får lagom pedagogiska utmaningar och gemenskap med andra elever och med skolpersonalen framhåller de som viktigt.

I Tages skola ställs det krav på eleverna, de får ta eget ansvar för läxor och uppgifter och kalla på läraren eller assistenten när de vill ha hjälp. Jag tycker relationen mellan lärare och elever är väldigt viktig. Det skall vara lagom krav och det skall vara roligt. (Förälder, CDGS)

Föräldrarna kompletterar skolans arbete genom att stödja hemma med läxor och försöka överföra skolkunskaper på situationer i vardagen. Mamman säger: ”Jag försöker göra matte av allt vi gör hemma. Hon får räkna tallrikar och kakor och allt möjligt” (Fältanteckning, 22q11).

Uppgivenhet

Uppgivenhet innebär att föräldrar försöker men inte riktigt orkar ta tag i de svåra frågor och uppgifter som det innebär att ha ett barn med funktionsnedsättningar. Det upplevs oerhört arbetsamt och tidsödande med alla kontakter som måste tas och upprätthållas och de känner sig missnöjda med bristen på samordning mellan olika myndigheter, verksamheter och yrkesgrupper.

Det är konstigt att det skall vara så svårt med resurser i skolan. Det finns ingen samordning mellan olika instanser. När vi ville ha en permobil för 120 000 kronor fick vi det direkt men när vi behöver ett par specialskor för 700 eller tycker att vårt barn behöver en dator eller några extra lärartimmar så finns det inga pengar. (Förälder, CDGS)

Föräldrarna anser att skolan inte tillvaratar deras kunskaper och att ingen lyssnar och förstår, vilket gör att de känner sig maktlösa och tycker att skolan definierar vad barnet behöver utifrån sitt perspektiv och sina kunskaper, utan att de tillfrågas eller får möjlighet att vara delaktiga.

Jag vill hon skall gå vanlig skola med normala barn. Jag tror Montessori skulle vara bra för de arbetar individuellt utifrån varje barns nivå. Men för

personalen är det givet att hon skall gå i särskola. De tror inte hon klarar det och varnar för att hon kan bli sämst i en annan klass. (Förälder, CDGS)

En förälder, som ansåg att barnets skolplacering var felaktig, menade att skolledningen över huvud taget inte ville lyssna på hennes argument för en annan placering.

Förnöjsamhet

Förnöjsamhet framstår som det minst ansträngande förhållningssättet och innebär att föräldrar litar på "experterna", känner förtroende för företrädarna inom de olika verksamheterna och förutsätter att alla gör det som är bäst för barnet. De talar positivt om skolan och är nöjda med barnets lärare och mötet med skolpersonal. Denna inställning förekommer både i fall där kommunikationen är högfrekvent och väl fungerande och där kommunikationen är i stort sett obefintlig.

I det första fallet är föräldrarna nöjda för att de uppfattar sig som en jämbördiga samarbetspartners. De uttrycker att hem och skolan möts på lika villkor med barnets bästa som gemensamt mål och anser att de har möjlighet att påverka och vara delaktiga. Ett väl fungerande habiliteringsteam där föräldrarnas önskemål möttes med respekt beskrevs av en förälder som garantin för att barnet var väl omhändertaget i olika situationer. Likaså beskrevs skolsituationen som bra, när en tidigare negativ skolsituation blivit bättre genom att skolpersonal ställt upp lite utöver det vanliga. "Då tog Elsa tag i det och sen har det fungerat bra" (Förälder, TS).

I det andra fallet är föräldrarna nöjda, för att det är lugnt och de inget hör från skolan och förutsätter då att allt fungerar bra. Det förekom att föräldrar som inte besökt skolan efter att barnet placerats där och aldrig haft annat än telefonkontakt med läraren tyckte att barnet hade en bra skolgång. De angav att det inte blivit av eller att de inte haft möjlighet att komma till skolan av olika anledningar. De är nöjda med barnets skolgång för att "skolan tar hand om det" och de själva inte behöver engagera sig. En förälder angav som exempel på att barnet hade en bra skolsituation att skolpersonal skjutsade barnet till logopeden då "det inte blev av" att föräldrarna själva gjorde det.

Skolpersonalens förhållningssätt i kontakten med hemmet

Skolpersonalens förhållningssätt i kontakten med hemmet kan ta sig två olika uttryck.

- Förståelse
 - Medlidande
 - Medkänsla
- Tilltro
 - Förtroende
 - Misstroende

Förståelse

Förståelse för föräldrarnas situation med stort vårdansvar och oro över barnets funktionshinder präglade i många fall skolpersonalens förhållningssätt gentemot föräldrarna. Uppfattningar som uttrycktes och situationer som beskrevs visar att sättet att visa förståelse på, indirekt fick konsekvenser i barnets skolsituation. Förståelsen struktureras utifrån begreppen *medlidande* och *medkänsla*.

Medlidande. Vid medlidande tycker skolpersonal så synd om barnet och föräldrarna, att de från skolans sida inte ställer samma krav på dessa föräldrar som på andra föräldrar. De ställer därför upp extra utanför skoltid. Den skolpersonal som med "familjens situation och barnets bästa" som motivering brukade skjutsa barnet till logopeden och därmed ta över lite av föräldraansvaret utgör exempel. Det förekom att skolpersonal undanhöll viss information för att inte lägga ytterligare sten på föräldrarnas börda. "Vi kan bara inte säga till dem hur det verkligen är, att han inte har en enda kamrat i skolan" (Lärare, 22q11). I följande citat ges exempel på att man inte ställde samma krav som på elever och föräldrar i allmänhet.

Jag vill inte pressa honom. Det får inte bli för jobbigt för det är så mycket som är svårt, så han får ofta bestämma själv vad han vill göra. Han får arbeta när han orkar och bryta av med lek när det behövs. Jag brukar skicka hem läxor men kräver inte att de skall vara gjorda, för jag vill inte att det skall bli strid hemma om det, de har ju så mycket ändå. Det är ingen idé att skicka hem böcker för de brukar aldrig vara med tillbaka utan jag kopierar de sidor han har i läxa. (Lärare, 22q11)

Skolpersonal beskrev den sorg de föreställde sig att föräldrarna måste uppleva över att få veta att deras barn hade ett allvarligt syndrom. En lärare menade att föräldrarna gått in i ett chocktillstånd efter att diagnosen getts. En annan uttryckte oro för föräldrarna och menade sig förstå att deras sorg och oro ledde till inkonsekventa krav på skolan och att de inte orkade ta föräldraansvaret helt ut.

De gör så gott de kan och och det får räcka, så vi ställer upp och stöder föräldrarna med sådant som vi inte gör med andra föräldrar. Vi gör det för pojkens skull och hoppas att föräldrarna så småningom orkar ta över. Det värsta är att nu har de börjat ta det lilla extra för givet och kräver ännu mer. (Lärare, 22q11)

Medkänsla. Vid medkänsla uttrycks också förståelse för föräldrarnas situation men med en balans i förståelsen som yttrar sig i form av beskrivningar av ett jämlikt förhållande med ömsesidighet och gemensamt ansvar mellan skolan och hemmet för barnets skolsituation. Kommunikationen beskrivs av skolpersonalen som öppen och väl fungerande. I en skolsituation menade personalen att det var lättare att ha en rak kommunikation i förhållande till familjehemsföräldrar än till biologiska föräldrar.

- Lär: Jag tycker det är viktigt med ett öppet samtal med föräldrarna.
I: Hon bor ju i ett familjehem. Är det annorlunda än med biologiska föräldrar?
Lär: Det finns ingen skuld när det är en fosterfamilj.
Ass: Fosterfamiljen har också ett papper på orsak och verkan. Insikten och förståelsen av beteendet gör det lättare att hantera. (Intervju med skolpersonal)

Medkänsla kan också yttra sig genom att man har förståelse för föräldrars oro och agerande men samtidigt försöker ställa sig utanför och analysera och förstå hur man själv som skolpersonal är inblandad och vad det medför för barnets skolsituation.

Mamman ställer stora krav på skolan och är hela tiden på bettet och oroar sig för att Jennifer inte skall hänga med och behöva gå om eller inte få den bästa tänkbara träningen. Hennes oro sprider sig till oss och skapar en rädsla att vi inte skall göra rätt. Till exempel har vi på sista tiden börjat fundera på om det vore bättre för henne att gå över till särskolan. Vi förstår vad vi blir inblandade i men har svårt att värja oss. Föräldrarna borde få mer stöd i en föräldragrupp, där de kan diskutera och se hur andra har det. Nu har de bara oss att prata med. Samtidigt tror jag det ligger i mammans personlighet att engagera sig och att hon hade gjort det även om Jennifer inte haft någon diagnos. (Lärare, 22q11)

Tilltro

I synen på hemmet som stödjande miljö för barnets utveckling och på föräldrarna som samverkanspartners struktureras skolpersonalens uppfattningar utifrån begreppen *förtroende* och *misstroende*

Förtroende. Förtroende från skolans sida gentemot hemmet visar sig genom att skolpersonal uttrycker sig i positiva ordalag om hemmet och föräldrarnas sätt att stödja barnet och ta ansvar i sin föräldraroll. Formuleringar från skolpersonal som "Vi har stort förtroende för mamman som mamma åt Hanna och hennes syskon", "Föräldrarna gör väldigt mycket med barnen hemma" samt "Han får stöd på rätt sätt hemma och det har nog varit avgörande för hans positiva utveckling, för det räcker inte med att skolan ställer upp" är uttryck för förtroende.

Misstroende. Misstroende innebär att skolpersonal anger hemsituationen som orsak till problem som upplevs i skolan. Hemförhållanden med bristande omvårdnad och stimulans ses som viktigare orsak till elevens svårigheter eller utvecklingsnivå än diagnosen. Yttranden som "Hemförhållandena styr utvecklingen mer än diagnosen" (Lärare, TS), "Jag undrar vad som hör ihop med diagnosen och vad som ligger i hemmet" (Lärare, 22q11) eller "I en annan hemsituation tror jag inte han hade behövt gå i särskolan" (Lärare, 22q11) visar på detta. Det förekom att misstroende yttrade sig genom att skolpersonal kände sig tveksam till den medicinska information föräldrarna gav och misstänkte att föräldrarna förstörde problematiken.

Vi litar inte på det mamman säger men vi har ingen möjlighet att kontrollera om det stämmer. Det låter så teatraliskt. Om det nu inträffar så allvarliga saker hemma, varför har vi aldrig märkt något av det i skolan? Är inte det konstigt, man kan ju undra hur det egentligen är. (Lärare)

Kommunikation och samverkan mellan hemmet och skolan

Kommunikationen mellan hemmet och skolan samt hemmets deltagande i skolan varierade mellan skolsituationerna, från att vara nästan obefintlig till att vara omfattande och innefatta barnets hela livssituation med såväl pedagogiska som medicinska aspekter samt mer övergripande frågor. Kommunikationens form, karaktär och innehåll beskrivs under följande rubriker⁵⁶.

- Form
 - Formella kontakter
 - Informella kontakter
- Karaktär
 - Låst kommunikation
 - Sluten kommunikation
- Innehåll
 - Information
 - Samtal och diskussion
 - Särskilda insatser och aktiviteter

Kommunikationens form

Kommunikationen mellan hem och skola bestod dels av de formella kontakter som föreskrivs i nationella och lokala styrdokument och dels av informella kontakter som togs vid behov. Kontaktfrekvensen varierade mellan skolsituationerna såväl vad gäller formella som informella kontakter.

Formella kontakter. Formella kontakter utgjordes av utvecklingssamtal och planeringsträffar för upprättande av utvecklingsplaner och åtgärdsprogram samt olika former av elevvårdskonferenser. Då eleven var inskriven vid barn- och ungdomshabilitering förekom habiliteringsmöten med närvaro också av olika representanter från andra verksamheter, beroende på art och grad av funktionshinder eller problematik.

Informella kontakter. Informella kontakter togs av endera parten vid upplevt behov och utgjordes av telefonsamtal eller samtal i samband med att föräldrar besökte skolan till exempel för att lämna eller hämta sitt barn eller att skolpersonal besökte hemmet av olika anledningar. För elever i undersökningsgruppen med omfattande funktionshinder och en komplicerad skolsituation var det i några fall nödvändigt med dagliga kontakter, då eleven inte själv kunde överföra

⁵⁶ Framställningen bygger främst på data från intervjuer och samtal samt i någon mån från observationer.

information eller föra sin egen talan. Detta löstes i de aktuella fallen på olika sätt⁵⁷.

Kommunikationens karaktär

Kommunikationen mellan skolan och hemmet kan utifrån graden av öppenhet beskrivas som *låst*, *sluten* eller *öppen*. Hemmet har befogenheten att initiera eller undanhålla kontakter mellan skolan och andra verksamheter, exempelvis sjukvård, habilitering och socialtjänstens individ- och familjeomsorg.

Låst kommunikation. Vid låst kommunikation undanhåller båda parter information för varandra, de överväger noga vad som skall sägas och vilka kontakter som skall tas. De ser det inte som naturligt att ta kontakt när något verkar oklart och missuppfattningar och mytbildningar om den andra parten förekommer ofta utan att de reds ut. Låst kommunikation medför att skolan inte får någon information från eller kontakt med andra berörda verksamheter, utan man är som en lärare uttryckte det "helt utlämnad åt den medicinska information som föräldrarna ger utan att ha någon möjlighet att kontrollera om det stämmer eller att kunna diskutera med sjukhuset vad det innebär för det pedagogiska arbetet".

Sluten kommunikation. Vid sluten kommunikation sker kommunikationen på den ena partens villkor. Sluten kommunikation innebär eventuellt att hemmet – ofta på inrådan från sjukvård/habilitering – initierar möten med syftet att informera och planera skolgången, exempelvis utifrån resultatet av en medicinsk eller psykologisk utredning. Skolan har däremot ingen möjlighet att därefter ta egna kontakter med berörda verksamheter utan att föräldrarna är med eller har gett sitt tillstånd vid varje enskilt tillfälle. Det kan också innebära att skolan kallar föräldrarna till möten för planering av åtgärder, exempelvis utarbetande av åtgärdsprogram. Det blir dock inget riktigt möte, då allt i princip redan är bestämt och föräldrarna förväntas godkänna och ibland skriva under på det skolpersonalen föreslår. Om de har avvikande uppfattning ses det som att de inte förstår sitt eget barns bästa.

Öppen kommunikation. Vid öppen kommunikation råder ett jämviktsförhållande mellan parterna. Föräldrar och skolpersonal ser varandra som resurser med ett gemensamt ansvar för utveckling av barnets skolsituation i centrum. Båda parter tar initiativ till såväl formella som informella kontakter och det upplevs naturligt att fråga när man undrar över något. Oklarheter som uppstått reds ut. Föräldrarna vidarebefordrar antingen all information de fått från exempelvis sjukvård eller habilitering eller bedömer efterhand i mötet med skolpersonalen, vad som är relevant att informera om direkt och vad de kan avvakta med. Exempel på information, som föräldrarna valde att vänta med, för en flicka med Turners syndrom i de tidigare skolåren, var att hon inte skulle kunna få barn. Föräldrarna till en tonårsflicka med samma syndrom tyckte däremot, att det var högst relevant att de övriga flickorna i klassen fick veta varför hon inte

⁵⁷ Rutiner för informationsöverföring beskrivs under rubriken *Förskola och fritidshem*.

utvecklats på samma sätt som de. Lärare uttryckte i fall av öppen kommunikation att de trodde de "fått den information som föräldrarna själva fått", att de "fått bra information från hemmet och habiliteringen" eller att de "fått veta det vi behöver för vi vill inte veta allt".

Vid öppen kommunikation förekom det ofta att hemmet initierade kontakter mellan skolan och sjukvård/habilitering eller annan berörd verksamhet. När kontakt väl etablerats deltog hemmet därefter antingen kontinuerligt i den fortsatta kommunikationen eller överlät åt de olika verksamheterna att själva upprätthålla kontakter utifrån professionellt upplevt behov. I de fall i studien där detta gällde, betydde det att skolpersonal kunde få handledning av och direktkontakt med expertis inom sjukhuset, exempelvis när det gällde talträning efter gomspaltsoperation. I ett fall där logopedresurs inte fanns att tillgå för eleven resulterade det i en handledningskedja. Skolans talpedagog som genomförde träningen med eleven fick handledning av logoped på habiliteringen på det lokala sjukhuset, som i sin tur fick handledning av logoped på specialistsjukhuset.

Graden av öppenhet i kommunikationen mellan hemmet och skolan kunde variera för två barn inom samma familj. För en familj med två barn i två olika skolor beskrevs kommunikationen av både föräldrar och skolpersonal som låst i det ena fallet och öppen i det andra. Skolpersonalens förhållningssätt gentemot föräldrarna skilde sig åt mellan de två skolorna. I det första fallet togs från skolans sida i stort sett enbart formella kontakter i form av regelbundna utvecklingssamtal. Föräldrars och skolpersonals beskrivning av kommunikationen kan liknas vid ett ställningskrig, där båda parter hävdade sin ståndpunkt. Uppfattningarna om ansvarsfördelningen mellan hem och skola och vad som var bra för barnet skilde sig åt. Missuppfattningar beskrevs ofta uppstå utifrån vad barnet berättat, utan att man tog kontakt för att reda ut hur det förhöll sig. I det andra fallet däremot beskrev skolpersonal, att de från skolans sida var noga med att, förutom genom de formella kontakterna, informera hemmet fortlöpande, så fort de trodde att det skulle kunna uppstå missförstånd. De gick också hemmet till mötes genom en förstående attityd och försökte undvika konfrontation genom tydliga motiveringar av ställningstaganden. I det senare fallet beskrev såväl föräldrar som lärare kontakten som väl fungerande och ett ömsesidigt förtroende uttrycktes.

Kommunikationens innehåll

Kommunikationen mellan hem och skola innehöll *information, samtal och diskussion* samt *särskilda insatser och aktiviteter*.

Information. Information från hemmet till skolan handlade – förutom om praktisk och vardaglig information – om diagnos och funktionshinder generellt samt om resultat från psykologiska och medicinska utredningar för det individuella barnet, inklusive olika typer av rekommendationer. I skolsituationer för elever med CDGS var information om komplikationer eller anvisningar i samband med mat och måltider, diet, sondmatning eller andra speciella arrangemang samt om användning och hantering av fysiska hjälpmedel vanligt förekommande. Information gavs också om frånvaro på grund av sjukdom eller andra komplikationer.

Information från skolan till hemmet berörde det pedagogiska arbetet i stort, den enskilda elevens utveckling samt praktiska problem. Både skolpersonal och föräldrar gav exempel på information som undanhölls. Exempel från skolan är att man lät bli att informera för att inte såra eller för att inte bli föremål för föräldrars missnöje och från hemmet för att inte barnet skulle bli speciellt utpekad eller särbehandlad. Föräldrar och skolpersonal som gemensamt deltagit i föreläsningar i anslutning till diagnosen och på så sätt fått samma information vid samma tillfälle, menade att det lagt grunden till en gemensam plattform för fortsatta diskussioner och samverkan för att utveckla barnets skolsituation.

Samtal och diskussion. Samtal och diskussion mellan hem och skola innehöll frågor kring planering, arbetsfördelning och samverkan. Gemensamma strategier och överenskommelser uttrycktes i utvecklingsplaner och åtgärdsprogram eller i protokoll från utvecklingssamtal. Fortsatt skolgång i samband med byte av skola eller skolform diskuterades, liksom det pedagogiska arbetets innehåll och utformning. Elevens utveckling och svårigheter i olika avseenden samt omfattning och utformning av stödinsatser utgjorde ofta förekommande innehåll. I några fall hänvisade föräldrar till intyg från läkare som "påtryckningsmedel" för att barnet skulle få önskat stöd. "Hanna har svårt för matte och får extrahjälp. Förut fick hon nästan ingen hjälp men sen skrev en läkare, Axel, ett paper och därefter har hon fått det hon behöver" (Förälder, TS).

Något som ofta diskuterades som ett dilemma var elevens behov av specifik träning eller behandling kontra önskan om att få delta i samma aktiviteter som klassens övriga elever. Fortlöpande fördes dessutom samtal kring praktiska problem i vardagen angående transporter, informationsöverföring, hjälpmedel samt kring olika arrangemang under skoldagen, exempelvis måltider och raster. Samtal fördes också vid endera partens missnöje när gemensamma överenskommelser inte följdes. Exempel från hemmets sida var att eleven inte fick utlovat stöd i skolan och från skolans sida när föräldrar inte gav stöd vid hemuppgifter eller såg till att barnet hade med sig böcker och utrustning.

Särskilda insatser och aktiviteter. Särskilda insatser och aktiviteter i anslutning till skolsituationen var antingen direkt eller indirekt riktade till elever. Kommunikation kring insatser och aktiviteter direkt riktade till elever, handlade om stöd av habiliteringspersonal som sjukgymnast, logoped, psykolog eller personlig assistent, medicinsk behandling eller medicinering, behov och användning av fysiska eller pedagogiska hjälpmedel samt sociala aktiviteter. Kommunikation kring indirekta insatser – riktade till skolpersonal eller föräldrar – handlade huvudsakligen om insatser "utifrån", där personal från någon annan verksamhet medverkade. Föräldrar deltog sällan i det interna arbetet mellan de professionella inom skolan. Ett undantag utgörs av en förälder som vid undersökningstillfället blev direkt inbegripen i ett samtal kring fördelning av stödinsatser mellan olika elever. Det förekom dock att föräldrar initierade eller aktivt deltog i planering av insatser i skolan i samverkan med andra verksamheter. Det gällde till exempel information och handledning av sjukvårds- eller habiliteringspersonal, medverkan av habiliteringsteam vid planering av barnets skolgång eller utarbetande av åtgärdsprogram. I några fall deltog skolpersonal och föräldrar dessutom gemensamt i utbildningsdagar.

Förskola och fritidshem

I skolsituationer med yngre elever kommunicerade och/eller samverkade skolan med förskola och fritidsverksamhet. Elever vistades på fritidshem i direkt anslutning till skoldagen och i vissa fall var förskola, skola och fritidshem lokal- eller verksamhetsintegrerade. Flera skolor hade "samlad skoldag"⁵⁸ där skol- och fritidsverksamhet varvades under dagen och där personalen i de båda verksamheterna arbetade integrerat eller parallellt. I åldersblandade klasser, där barn i förskolan ingick, fanns också förskollärare med i arbetslaget och de olika yrkeskompetenserna kompletterade varandra vid planering och genomförande. Detta medförde att personal från verksamheter som historiskt sett varit åtskilda möttes i samverkan, vilket medförde olika former av "kulturmöten".

Kommunikation och samverkan mellan förskola/ fritidshem och skolan

När olika verksamheter och yrkeskulturer möttes i samverkan medförde det, enligt personal, antingen att den ena kulturen tog överhand, att de fungerade parallellt och åtskilt eller att de smälte samman till något nytt. Kulturmöten fokuseras inte i denna studie⁵⁹ men några exempel på konsekvenser av kulturmöten som beskrevs eller observerades ges i det följande.

I en skolsituation angav läraren lokalernas beskaffenhet och historia som orsak till att hon ansåg att förskole- och fritidskulturen dominerade över skolkulturen. Eleverna i den aktuella klassen hade gått i samma lokaler i förskolan och därmed inte upplevt att de hade "börjat skolan på riktigt". Hon beskrev att föräldrarna vid besök i skolan behandlade barnen som om de fortfarande gick i förskolan, en reflektion jag också gjorde vid mina observationer. Dessutom betalade föräldrarna för fritidsverksamheten och kunde därmed ställa större krav på material och lokalernas anpassning till fritidsverksamheten än till skolverksamhet, menade läraren.

Mamman är med ända in i klassrummet och bär skolväskan, pratar länge med läraren och går sedan fram till Mirjam när hon skall gå och ber att få en kram och en puss. Mirjam ser mycket besvärad ut och vänder sig bort och då säger mamman "Kan man inte ens få en kram, skäms du för dina klasskamrater?" Flera barn tittar på dem men mamman ger ändå en kram innan hon går.
(Observation i grundskola)

Integrering av fritidsverksamhet och (traditionell) skolverksamhet under skoldagen utgjorde ofta i grundsär- och träningsskola en tematisk helhet kopplad till den aktuella elevgruppens situation, medan det i grundskolan förekom mer organiserat. Tre skolsituationer från grundskolan där "samlad skoldag" tillämpades får utgöra exempel. Den fritidspedagog som ingick i arbetet hade i alla tre exemplen också ansvar för fritidsverksamheten före och efter skoldagens slut.

⁵⁸ Begreppet "samlad skoldag" presenterades i SIA-utredningen (SOU 1974:53). Det innebär att traditionell skolverksamhet varvas med fritidsaktiviteter under skoldagen.

⁵⁹ För studier som behandlar liknande kulturmöten se exempelvis Davidsson (2002), Hansen (1999) och Orlenius (1999).

I det första exemplet delades klassen i två grupper under ett lektionspass per dag. Den ena gruppen hade fritidsverksamhet och den andra traditionellt skolarbete. Lokalerna låg i anslutning till varandra och efter halva tiden bytte grupperna lokal och ledare. Det var vanligt att man ”på fritids” förberedde något, exempelvis övade på sånger inför skolavslutningen eller tillverkade saker, som sedan skulle användas i klassrummet. Fritidspedagogen ansåg att eleverna fick sitta stilla för mycket i skolan och planerade därför fritidsverksamheten på ett sådant sätt, att de skulle ”få rasa av sig så att de orkar sitta stilla och arbeta i klassrummet sedan”. Hon tyckte att de båda verksamheterna kompletterade varandra och upplevde det inte som ett problem, att det nästan alltid var svårt att få eleverna att sitta stilla och tysta ”då det inte är det naturliga på fritids som det är i klassrummet”. Läraren upplevde det dock som problematiskt att eleverna ofta var ”väldigt uppspelta när de varit på fritids” och menade att en del elever hade ”svårt att ställa om sig till att sitta stilla och arbeta”.

I det andra exemplet arbetade lärare och fritidspedagog tillsammans med hela gruppen oavsett aktivitet men huvudansvaret växlade mellan dem beroende på aktivitetens art. Ofta smälte de båda verksamheterna samman i gränsöverskridande temaarbeten, vilket observerades vid besök i klassrummet, genom den estetiska kreativitet som fanns representerad i utställda elevarbeten och elevtillverkad inredning. Lärare och fritidspedagog var båda mycket nöjda med samarbetet som de tyckte utvecklade båda verksamheterna och breddade den egna kompetensen.

I det tredje exemplet slutligen var klassen indelad i två grupper som växlade aktiviteter som i det första exemplet. En skillnad var dock att klassrummet och fritidslokalerna låg åtskilda från varandra i olika hus på skolområdet. Det förekom inget direkt samarbete mellan fritidspedagogen och läraren i det praktiska arbetet men fritidspedagogen höll sig underrättad om skolinnehållet och anknöt aktiviteter till teman som behandlades i klassrummet. En elevassistent fungerade som sammanbindande länk mellan skolan, fritidsaktiviteter under skoldagen och fritidshemmet, där undersökningseleven också vistades före och efter skoldagen.

Det är ju så olika olika dagar med Siv och då är det bra att Asta (assistenten) är med vid frukosten för då vet vi redan från början vad vi kan vänta oss och kan anpassa dagen lite. Genom att Asta är med både i klassrummet och på fritids och ser vad som händer överallt så har det blivit så att hon är den som ser helheten. Vi brukar försöka träffas på lunchrasten och diskutera hur vi skall göra. (Lärare, FAS)

Sedan elevassistenten börjat följa undersökningseleven inom samtliga verksamheter och diskuterade iakttagelser kring gruppens och den aktuella elevens hela skol- och fritidshemssituation med läraren och fritidspedagogen, hade arbetslaget fått mer medvetna strategier och en bättre framförhållning, menade läraren. En iakttagelse som också noterades vid observationerna var att undersökningseleven föreföll mer avslappnad och koncentrerad vid fritidsverksamhet än vid traditionell skolverksamhet, vilket kommenterades av elevassistenten.

Jag tror att det är hennes höga intellektuella förmåga som i kombination med hennes motoriska svårigheter gör att hon är medveten om vad som förväntas i

olika situationer och vad hon inte kan och då blir hon frustrerad när kraven blir för höga eller när hon ser att andra presterar bättre än hon själv. På fritids kan hon bestämma mer själv än vid vanligt skolarbete och då kan hon i större grad välja att göra det hon behärskar. Det har slagit ut så väl nu, när jag är med när de äter frukost på fritids, för då ser jag redan från början på dagen hur humöret är och kan omhulda henne lite extra och då har hon blivit lugnare i klassrummet sedan. (Elevassistent, FAS)

I fall där fritidsverksamheten var helt skild från skolans verksamhet, bestod kommunikationen framför allt av informationsutbyte kring praktiska frågor som varierade utifrån elevens ålder och funktionshinder. Vid stora funktionshinder och när eleven själv inte kunde överföra information om viktiga förhållanden, blev fungerande rutiner för informationsöverföring mellan hemmet, skolan och fritidshemmet speciellt viktiga. Det kunde vara information om att taxin skulle komma en halvtimme tidigare för att eleven skulle åka till logopeden eller att eleven skulle gå direkt hem i stället för till fritidshemmet, för att modern var hemma den aktuella dagen. "Kontaktbok" var ett hjälpmedel som användes i detta sammanhang i många skolsituationer.

Vi använder kontaktboken som hjälp eftersom Albin inte själv kan berätta vad han varit med om. Både föräldrarna och fritidspersonalen och vi i skolan skriver i den, så att alla kan prata med honom om vad som har hänt på de andra ställena. Oftast är Albin själv med och skriver, genom att han får klistra in piktogrambilder som vi skriver text till eller genom att han svarar ja eller nej när vi till exempel frågar "Skall vi skriva till mamma att du körde rally med rullstolen?" Här i skolan använder vi innehållet i det som står i elevernas kontaktböcker vid samtal i samlingsen. (Lärare, CDGS)

Sjukvård och habilitering

I skolsituationer där elever med funktionshinder ingick samverkade skolan med sjukvård och habilitering. Samband mellan pedagogiska frågor och frågor av medicinsk, psykologisk eller social art framträdde i en del skolsituationer. Lärare gav flera exempel på, att oklarheter eller brist på information kring medicinsk, psykologisk eller social problematik bidragit till att man dragit pedagogiskt felaktiga slutsatser. Ett exempel är en pojke, vars ena förälder kom från ett land med helt annat språkssystem. När pojkens läs- och skrivutveckling inte framskred som förväntat, misstänkte man från skolans sida att det handlade om svårigheter med det svenska ljudsystemet. Vid en hörselkontroll uppdagades dock att han hade en hörselskada. När han fått hörapparat och uppfattade de ljud han inte kunnat lära sig tidigare, utbrast han enligt mamman förvånat "Är det så det skall låta, då är det ju inget svårt". När han väl fått rätt hjälpmedel lärde han sig snabbt både läsa och skriva. Ett annat exempel är en flicka som under en period av skolpersonalen ofta upplevdes trött och inte orkade med skolarbetet. Skolpersonalen misstänkte att föräldrarna inte orkade med sitt vårdansvar och att flickan kom i säng för sent på kvällarna. En dag meddelade mamman att flickan skulle genomgå en hjärtoperation. Ett hjärtfel hade orsakat hennes trötthet och efter operationen orkade hon mer och gjorde stora framsteg i sitt lärande.

Det förekom också att skolpersonal upplevde ett direkt samband mellan inledd medicinsk behandling och förbättrade skolprestationer. Det innebar att elevens lärande utvecklades positivt, när man väl kommit tillrätta med bakomliggande medicinsk problematik. Speciellt framhölls en positiv språkutveckling som följde. För en flicka uppgavs såväl den fysiska som den psykiska utvecklingen ha accelererat efter att en medicinsk behandling inletts.

Margareta började skolan som en pytteliten glad flicka som inte alls förstod vad hon skulle göra där och vad det gick ut på, fattade inte vad bokstäver var och vad de skulle användas till. Matte var lite lättare då. De andra drog snabbt ifrån och först fick hon stöd i matte. Hon fick diagnosen för ungefär två år sedan, då skolläkaren slog larm eftersom hon var så liten och tunn och växte dåligt. Nu växer hon så det knakar. Hon får sprutor med tillväxthormon. I trean kunde hon alla bokstäver och började läsa ord på tre bokstäver. Jag läste varje dag med henne och plötsligt lossnade det bara och hon kunde läsa. Hon var också sen med att skriva och hade dålig motorik men det är mycket bättre nu och hon har inga problem att skriva för hand längre. Hon utvecklades mycket under fyran från att det mesta var svårt i början till att hon nu i femman kan och vill vara med mer och mer. (Speciallärare, TS)

Ytterligare exempel på upplevt samband mellan medicinska och pedagogiska aspekter är en extremt infektiöskänslig elev med återkommande sjukdomsperioder, vars allmäntillstånd förbättrades efter att regelbunden behandling för att förebygga infektioner inletts. Läraren uppgav att eleven inte längre var sjuk så ofta och orkade mer, vilket lett till mer kontinuerlig skolgång och ökade möjligheter till lärande.

Det viktigaste är att han är här och får kontinuitet i sin skolgång. Kan man medicinskt göra något åt hans infektioner så kommer han att lära sig och man behöver inte starta om hela tiden. Han har varit oerhört mycket sjuk under de fyra första skolåren och har varit frånvarande en tredjedel av tiden så därför har han kommit igång dåligt med skolarbetet. Matte går bra men det har varit svårare att komma igång med läsningen. Det är först nu i femman som han knäckt koden med hjälp av handalfabetet. Han hör antagligen inte alla ljud men nu har läsningen kommit igång lavinartat och det hör nog ihop med att han har varit mer frisk under hösten och kanske sommaren har stärkt hans immunförsvar. Han får gammaglobulin mot infektionerna nu. (Lärare, 22q11)

Kommunikation och samverkan mellan sjukvård/habilitering och skolan

Kommunikationen mellan sjukvård/habilitering och skolan präglades huvudsakligen av ett informationsflöde från sjukvård/habilitering till skolan. Dels direkt av sjukvårds- och habiliteringspersonal i skolan, dels genom information till skolan via hemmet. I en del fall hade föräldrar och sjukvårds- eller habiliteringspersonal tillsammans bestämt, vilken information skolan skulle få. Gemensamma möten innehöll information om resultat från psykologiska och medicinska utredningar, handledning samt gemensam planering och samordning av habiliteringspersonals insatser, direkt riktade till enskild elev eller klass. Det var oftast skolan som sökte information och stöd. Skolpersonal frågade och sjukvårds- och

habiliteringspersonal svarade eller delgav skolan den information man från sitt perspektiv bedömde som nödvändig för en bra skolsituation. Ibland gav diagnosställaren eller annan sjukvårdspersonal rekommendationer angående skolgången eller skrev intyg om presumptiva resursbehov. Intyg från läkare vägde i de fall de nämndes tungt i beslut om tilldelning av resurser.

Sjukvård och habilitering medverkade också vid verkställandet av insatser som beslutats enligt LSS-lagen. Frekvens och typ av insatser skilde sig i studien mellan de olika diagnosgrupperna utifrån aktuell problematik. Insatser direkt riktade till elever bestod av utredningar, beviljanden, utprovning och utvärdering av fysiska och pedagogiska hjälpmedel. Dessutom förekom träning eller behandling som eleven genomgick under eller efter skoltid. Vanligast var insatser av logoped, talpedagog, sjukgymnast och hörselpedagog. Tre olika organisationsformer tillämpades vid habiliteringsträning.

- Integrerade insatser
- Individinriktade insatser
- Icke skolförlagda insatser

Integrerade insatser genomfördes i den ordinarie skolverksamheten och i samverkan med skolpersonal, vilket innebar att habiliteringspersonal instruerade, handledde och följde upp, medan genomförandet huvudsakligen handhades av skolpersonal inom klassens ram.

Individinriktade insatser riktades till enskilda elever och genomfördes av habiliteringspersonal i skolans lokaler men skilt från klassens ordinarie arbete och utan att skolpersonalen var involverad. Eleverna avvek från klassen, då habiliteringspersonal var tillgänglig.

Icke skolförlagda insatser riktades till enskilda elever utanför skoltid på sjukhus eller habiliteringscenter. Ansvar för att eskortera eleverna till habiliteringen låg oftast på föräldrarna.

Exemplet CDGS:

Beskrivning av insatser i skolsituationer för elever med CDGS ger en tydlig och varierande bild av hur insatser från habiliteringspersonal realiserades i den konkreta skolsituationen.

Samtliga elever med CDGS fick stöd från habiliteringen på det sjukhus de tillhörde. I grundskola, särskola samt i förskola lades träning med hjälp av särskild habiliteringspersonal in i elevens skolschema. I gymnasiesärskolan däremot var träningen förlagd utanför skoltid.

Elever och personal fick stöd genom habiliteringen till enskilda elever genom sjukgymnaster, logoped, arbetsterapeuter, sjuksköterskor med flera. I fall med omfattande medicinsk problematik gavs också handledning och information till den ordinarie skolpersonalen. Det gällde exempelvis sjuksköterskans medverkan och information om sondmatning samt arbetsterapeutens utbildning av skolpersonal kring användning av de ofta mycket speciella hjälpmedel, som elever med CDGS var beroende av av medicinska skäl. Vid skolbesök i de aktuella fallen observerades samtal mellan skolpersonal och habiliteringspersonal om

praktiska frågor och förslag till lösningar på problem med hjälpmedel som inte fungerade. Habiliteringspersonalen upplevdes oftast av skolpersonalen som ett stöd, vilket gjorde att de kände sig trygga i sin yrkesroll, då ansvaret för elevernas skolsituation delades mellan flera. De själva kunde då främst ansvara för pedagogiska frågor kring elevernas lärande. Arbetsterapeuter från habiliteringen hjälpte till med råd, anpassning och anskaffning av hjälpmedel, ofta utifrån personalens förslag och önskemål. Vid diskussioner mellan skolpersonal vid komplikationer av medicinsk art fälldes ofta yttranden som ”vi får vänta tills arbetsterapeuten kommer så får vi se, om hon kan komma på hur vi skall göra” (Lärare). Där inte hjälpmedel passade eller inte fanns för elevens speciella behov, hade personalen på en del skolor kommit på egna lösningar. ”Mycket hänger på att vi som finns i den dagliga verksamheten ser vad som behövs och vad som kan förbättras och för det vidare” (Assistent).

Logoped och sjukgymnast var de yrkesgrupper från habiliteringen, som elever och skolpersonal hade mest frekvent kontakt med. Samtliga elever hade sjukgymnastik i någon form och träning av tal och kommunikation av logoped, talpedagog eller lärare. Oftast kom habiliteringspersonalen till skolan en till två gånger per vecka och tränade eleven enskilt. På enstaka skolor genomfördes insatserna i direkt anslutning till ordinarie skolarbete. Sjukgymnast, talpedagog eller arbetsterapeut handledde då skolpersonalen i syfte att de skulle kunna lägga in den träning eller behandling eleven var i behov av på ett naturligt sätt i det pedagogiska arbetet i klassen, genom de arbetssätt och arbetsformer som tillämpades. I dessa fall bildade berörd personal ett team, där olika kompetens samverkade med syftet att skapa en helhet i elevens skolsituation. Många exempel på hur behandling och träning utfördes i anslutning till arbetet i klassen gavs.

Carls kropp har liksom fastnat i en hopkrupen ställning och han kan inte räta ut den själv. Därför får han stå fastspänd i ståskal någon dag i veckan på samlingen och det är inget konstigt med det, dom andra står ju när han sitter i sin rullstol. Sen spänner vi fast skenor på benen, som han har 30 minuter några gånger i veckan när vi har lästimma. Dom skruvas efter hand åt mer och mer så att benen sträcks ut. Han är väldigt tålig då och ligger och lyssnar på band eller tittar i en bok. (Assistent)

I enstaka fall förekom dessutom andra former av terapi eller träning av speciellt utbildad personal, exempelvis olika former av sinnesträning, social träning samt motorisk träning såsom dansterapi, eurytmi, taktil stimulering, simning, ridning och munmotorik. I klasser där många elever hade olika typer av habiliteringsträning vid olika tider styrde denna verksamhet mer eller mindre hela veckoschemat. I en klass hade varje elev ett individuellt schema, som medförde att de tillfällen under veckan då hela klassen samlades var få.

- I: När träffas hela klassen samtidigt?
Lär: Nu på sista tiden har det egentligen bara blivit på måndag morgon då vi planerar veckan och på fredag eftermiddag då vi har klassens timma. (Intervju med lärare, CDGS)

I förskolan fanns ett habiliteringsteam runt eleven bestående av personal från habilitering och förskola. Teamet hjälptes åt att planera de insatser som barnet behövde och vid övergång till skolan gjordes en habiliteringsplan upp. Förutom schemalagd habilitering handledde habiliteringspersonal förskolepersonalen så att träningen kunde fortsätta i det dagliga arbetet.

Sammanfattning och slutsatser

Hemmet har en central och väsentlig position i det totala nätverket runt barnet med syndromdiagnos, genom att det kommunicerar med samtliga andra miljöer och verksamheter som berör barnets skolgång. Det överensstämmer med tidigare forskning kring föräldrars roller för barn med funktionshinder⁶⁰. Väl fungerande kommunikation med utarbetade strategier för informationsöverföring och samverkan mellan hemmet och de olika verksamheter barnet berördes av eller deltog i framstod som viktig. Speciellt viktig var kommunikationen i de fall, där barnen själva inte kunde ta ansvar för att överföra information mellan hemmet och de olika verksamheterna.

Relationerna mellan föräldrar och skolpersonal handlar främst om förhållningssätt, kommunikation, planering och samverkan. Föräldrarnas förhållningssätt till skolan uttrycktes som engagemang, uppgivenhet eller förnöjsamhet. Engagemang i sin tur visade sig som förnekande och ifrågasättande, oro och kontroll eller som medvetenhet och distans. Skolpersonalens förhållningssätt till hemmet beskrivs med begreppen förståelse och tilltro. Förståelse visade sig antingen som medlidande eller medkänsla, medan tilltro uttryckte förtroende eller misstroende gentemot hemmet. Det förhållningssätt föräldrar och skolpersonal intog gentemot varandra inverkade på kvaliteten i kommunikationen dem emellan. Analysen visar på en omfattande samverkan mellan hemmet och skolan. Kommunikationens form, karaktär och innehåll hade avgörande inverkan på planering och genomförande av det pedagogiska arbetet. Formen var både formell och informell, karaktären var låst, sluten eller öppen och innehållet bestod av information, samtal och diskussion samt av särskilda insatser och aktiviteter. Som speciellt viktigt framstod öppenhet i kommunikationen samt ett ömsesidigt förtroende.

Hemmets nyckelposition innebar för skolans del att föräldrarna, förutom att vara skolans *samverkanspartners* också fungerade som *kontaktskapare* och som *samordnare* mellan skolan och andra berörda verksamheter. För elever i studien med många och komplicerade funktionshinder innebar föräldrarollen ett stort antal kontakter med representanter för olika professioner och verksamheter. Föräldrar beskrev att de, i likhet med föräldrarna i Bagges och Wikströms (1997) studie, upplevde sig som ”spindeln i mitten av nätet”, som måste hålla ordning på och dra i alla trådar för att få systemet runt barnet att fungera. Generellt sett uttrycker dock de föräldraroller som identifierats i studien oftast

⁶⁰ Jämför Lagerheim (1994), Bagge och Wikström (1997) eller Fylling och Sandvin (1999).

ett mer aktivt och jämbördigt förhållningssätt till skolan, än vad som framkom i Fyllings och Sandvins (1999) studie⁶¹.

Samverkanspartner. I studien framstår det ömsesidiga behovet av kommunikation mellan skolan och hemmet som avgörande för det pedagogiska arbetet med att skapa en optimal skolsituation i olika avseenden. Skolan var, för att kunna bemöta barnet utifrån dess behov, i vissa fall i hög grad beroende av samverkan med hemmet för att få information, kunskaper och kontakter som föräldrarna hade tillgång till. Att vara skolans samverkanspartner utgjorde därför en viktig roll för hemmets egen skull men i minst lika hög grad för skolans. Rollen uttrycker därmed ett mer ömsesidigt beroende än vad som är fallet i departementsskrivelsen (2001:19), där skolans ansvar för kontakterna med hemmet betonas men främst utifrån hemmets behov av och rätt till kontakt med skolan.

Kontaktskapare. Enligt sekretresslagen är det inte möjligt för skolan att, utan föräldrars medverkan eller tillstånd, ta kontakter eller samverka med sjukvård, habilitering eller socialtjänst kring ett konkret fall (Norström, 1999). Hemmet fungerar därmed som dörröppnare och kontaktskapare till andra verksamheter och myndigheter. Möjligheten att öppna för direkta kontakter mellan skolan och andra verksamheter har i denna studie beskrivits med hjälp av uttrycket öppen kommunikation och användes i varierande omfattning i de studerade skolsituationerna. I fall där kommunikationen kan beskrivas som sluten eller låst var skolans kontakter med övriga berörda verksamheter begränsade eller obefintliga, vilket visade sig i hög grad vara hämmande för utvecklingen av den pedagogiska verksamheten.

Samordnare. Hemmet fungerade också som sambandscentral mellan olika myndigheter och verksamheter. Att vara samordnare innebar att föräldrarna tog emot information från olika håll, avgjorde vad som behövde spridas till andra delar av nätverket samt själva överförde eller tog initiativ till att lämplig information överfördes. Det är med anspelning på denna roll som föräldrar beskrev känslan av att vara en spindel, som skulle se till att allt i nätet kring barnet fungerade och att samtliga inblandade tog sin del av ansvaret. Flera föräldrar gav exempel, som visar på brist på samordning mellan olika myndigheter och insatser, liksom bristen på överblick hos inblandad personal. De hade därför tagit på sig uppgiften att hålla ihop kontaktnätet, då de insåg att de var de enda, som med barnets hela livssituation i fokus, hade överblick över insatser som gjordes inom olika myndigheter och verksamheter.

Fungerande kommunikation och samverkan i skolsituationen mellan skol-, förskole- och fritidspersonal var också betydelsefull, speciellt i skolsituationer där verksamheterna organisatoriskt var integrerade under skoldagen. Kommunikationen mellan verksamheterna var mest frekvent när de hade gemensamma lokaler och/eller gemensam personal. Det innebar dessutom ett möte mellan

⁶¹ Fyllings och Sandvins studie har beskrivits under rubriken *Kommunikation och samverkan kring elever i svårigheter*.

olika kulturer och yrkesgrupper, som inte alltid upplevdes enkelt⁶². I de fall förskolebarn ingick i åldersblandade klasser eller fritidsverksamhet var integrerad i skolverksamheten, genom samlad skoldag eller gemensamma lokaler, möttes olika verksamheter och personalgrupper i direkt samverkan i det dagliga arbetet. När skola, förskola och fritidsverksamhet var geografiskt, personal- eller verksamhetsmässigt åtskilda kommunicerade de främst indirekt, genom information via föräldrarna i samband med praktiska problem och övergångar vid skoldagens början eller slut.

Kommunikationen mellan skola och sjukvård/habilitering var betydelsefull för skolpersonalens trygghet och möjligheter att skapa en bra skolsituation, främst vad gäller medicinska aspekter, fysisk träning och omvårdnad för elever med grava fysiska funktionshinder. Kommunikation mellan sjukvårds- och skolpersonal begränsades huvudsakligen till formella informationsmöten på initiativ av föräldrar samt i några fall genom att skolpersonal erhöll handledning. Indirekt kommunikation mellan sjukvård och skola förekom via läkarintyg och skriftlig information kring diagnosen, som bland annat användes för att hävda behov av särskilt stöd för eleven. Habiliteringspersonal medverkade däremot direkt i skolverksamheten, genom att träning och behandling genomfördes under skoldagen. Samverkan kring pedagogiska aspekter framkommer däremot inte i datamaterialet mer än i form av habiliteringspersonals handledning av skolpersonal, för att möjliggöra integrering av habiliteringsinsatser i den vanliga undervisningen i klassen. Endast i enstaka fall förekom ett direkt samarbete som fick konsekvenser för det totala arbetet i elevens klass.

Sammanfattningsvis kan konstateras att en väl fungerande kommunikation och samverkan mellan skolan och hemmet samt mellan skolan och övriga berörda verksamheter, var avgörande för skolpersonalens möjligheter att kunna möta eleverna med syndrom, utifrån en förståelse för och ett beaktande av elevernas hela livssituation.

⁶² Jämför Davidsson (2002) och Hansen (1999).

SKOLANS SPECIALPEDAGOGISKA VERKSAMHET



Figur 4. Aspekter av betydelse i skolans specialpedagogiska verksamhet.

Skolans specialpedagogiska verksamhet indelas i en yttre ram och ett inre område. *Miljö och organisation* ger de yttre förutsättningarna för skolverksamheten, som får sin konkreta utformning i *Dagligt arbete* i skolan under lektioner och andra aktiviteter under skoldagen. Den yttre ramen består av fyra aspekter – fysisk miljö, psykosocial miljö, personal- och elevgrupper samt specialpedagogiska åtgärder – och det inre området består av tre aspekter – elevers förutsättningar, arbetsätt och förhållningssätt samt aktiviteter och sammanhang (se figur 4).

Skolans miljö och organisation

Under följande rubriker beskrivs aspekterna i skolans miljö och organisation och exemplifieras med belysande citat.

Fysisk miljö

I skolor med elever med grava funktionshinder med behov av fysiska och intellektuella hjälpmedel ställdes höga krav på utformningen av den fysiska miljön, vad gäller anpassning för att möjliggöra full delaktighet och lärande. Elever med CDGS skilde sig från övriga syndromgrupper, genom att samtliga elever hade behov av anpassning av den fysiska miljön samt av hjälpmedel av olika slag. För övriga syndromgrupper däremot förekom fysiska hjälpmedel sällan och bestod huvudsakligen av syn- och hörselhjälpmedel, vilket ställde andra krav på lokalernas utformning, exempelvis vad gäller ljus och ljud. De intellektuella hjälpmedel som var vanligast förekommande var datorer, som användes dels i det vanliga pedagogiska arbetet för alla elever i klassen och dels som personligt hjälpmedel vid kommunikation och skrivande.

I skolor med vanliga klasser i grundskolan var den fysiska miljön utformad för en tänkt pedagogisk verksamhet och inte anpassad till något speciellt funktionshinder eller någon speciell elevgrupp. Skillnader mellan olika skolor kan beskrivas på samma sätt som skillnader mellan skolor i allmänhet med avseende på läge, skolans ålder och arbetssätt. En mycket gammal skola i genuin stadsmiljö var till exempel ombyggd för att passa ett projektorienterat arbetssätt. I en nybyggd skola på landet var byggnaderna belägna kring en gård med vacker natur och alla klasser hade egen ingång från gården, vilket betydde en lugn trygg miljö för eleverna. I en skolsituation där en elev med hörselskada ingick var ljudisoleringen mellan olika lokaler så dålig, att eleven gång på gång fick stänga av sin hörapparat för att kunna koncentrera sig på sitt arbete. Särskolor och lokaler för särskilda undervisningsgrupper däremot, var i stället mer eller mindre anpassade för den tänkta elevgruppen. Lokalerna låg antingen i anslutning till grundskolor i en egen avdelning eller i egna byggnader. Endast i enstaka skolor var lokalerna för de särskilda undervisningsgrupperna belägna tillsammans med övriga klassers.

Exemplet CDGS:

I det följande exemplifieras samband mellan funktionshinder, fysisk miljö och hjälpmedel från skolsituationer för elever med CDGS.

Vid samtliga skolor, förutom en, låg elevernas lokaler i en särskild byggnad eller avdelning skild från övriga skolan. En konsekvens av lokalernas läge var att elevernas kontakter begränsades, genom att de sällan träffade elever utanför den egna klassen eller "huset". Vid flera skolor förekom därför organiserade kontakter, genom att elever från grundskolan i små grupper deltog i aktiviteter i träningskolan eller genom att elever från träningskola eller RH-klass deltog i en grundskoleklass under vissa lektioner eller aktiviteter. Vid den skola som skilde sig från de övriga, var lokalerna belägna på ett sådant sätt att eleverna naturligt fick kontakt med elever från grundskolan under raster i uppehållsrum

och vid gemensamma aktiviteter. I hälften av skolorna träffade eleverna andra elever i matsalen.

Lokalerna varierade i standard och utrustning. I några skolor var de dåligt anpassade till elevgruppen och tillgången till material var begränsad. Pedagogisk materiel lånades ibland genom habiliteringsteam eller anskaffades med hjälp av projektmedel. Avsaknaden av datorer påtalades ofta. Hjälpmedel, såsom rullstol, ståskal, cykel och rollator tog mycket plats. Där det fanns många elever med fysiska funktionshinder, upplevde personalen ofta att det var trångt och att det skulle behövas fler rum för aktiviteter. Detta angavs i vissa fall utgöra ett hinder för verksamheten. Några skolor var väl anpassade till elever med fysiska funktionsnedsättningar genom att de byggts och inretts med avseende på den tänkta elevgruppen. Till exempel förekom skenor i taket för lift, stora rymliga toaletter med höj- och sänkbara britsar för blöjbyten, sängar i klassrum för vila, magnetslingor i golvet för rullstol, olika sinnes- och upplevelserum samt lämpliga möbler och pedagogiska hjälpmedel. I två av skolorna hade man samlat alla elever med rörelsehinder från flera kommuner. Konsekvensen av detta ställningstagande var en mycket bra fysiskt anpassad miljö med stor personaltäthet samt få elever och många assistenter i klasserna. Verksamheten styrdes i detta fall till stor del av att i stort sett alla elever hade begränsad rörelseförmåga. Det fanns också skolor där nästan inte någon anpassning gjorts men där personalens uppfinningsrikedom var stor för att få det att fungera tillfredsställande. Bristfällig anpassning av lokalerna innebar ofta att arbetet blev fysiskt påfrestande med lyft och ansträngande arbetsställningar. Personalen uppgav i vissa fall att detta styrde inriktningen av det pedagogiska arbetet och därmed utgjorde en begränsande faktor. Exempel är en skola där den aktuella eleven fick bäras i trappor då ingen hiss fanns.

Datarummet ligger i källaren och därför är det så bra att vi har fått Anders som praktikant nu, för jag har fått ont i ryggen och kan inte bära Egil ner för trappan. Därför har det inte blivit så mycket data på sista tiden. (Lärare)

Elevernas svårigheter med perception och motorik begränsade deras förmåga att rita och forma siffror och bokstäver. Elever som hade tillgång till dator uppgavs ha fått utökade möjligheter till lärande. Datorn användes som pedagogiskt hjälpmedel dels genom särskilda undervisningsprogram, dels för egen produktion av text och bild med program för ordbehandling, talsyntes, piktogram- och bildframställning samt speciella ritprogram med pekskärm. Den var ett bra skrivhjälpmedel för de elever som kunde skriva men hade svårt att skriva för hand. Tillgången till datorer varierade mycket mellan skolorna, allt från en äldre dator för alla elever till att varje elev hade sin personliga fasta eller bärbara dator. Ekonomiska ramar, personalens datakunskaper samt påtryckningar från föräldrar förklarar en del av denna variation. Förmåga till användning varierade också mellan eleverna beroende på ålder och funktionshinder.

Kombinerat med lämplig anpassning för motoriska svårigheter – i form av talsyntes, mikrofon, förstorat tangentbord, styrplatta, touchkontakter eller pekskärm – går det att hitta program för de flesta elever. (Datalärare)

Reglerna för att få dator som personligt hjälpmedel skilde sig åt mellan olika kommuner. Vid besöken hade fem elever egen dator som personligt hjälpmedel, varav fyra var bärbara och togs med hem varje dag. Ytterligare fem elever hade regelbundet tillgång till dator i skolan, tre sporadiskt och tre inte alls. En förälder var mycket upprörd över bristen på samordning av samhällets stöd och hade placerat en privat dator i skolan med ”lämpliga” program, för att underlätta barnets lärande. De elever som hade dator som personligt hjälpmedel hade dataundervisning med särskild datalärare inlagd på schemat. Dataundervisningen syftade framför allt till att eleverna självständigt skulle kunna använda ordbehandlingsprogram samt att hantera datorns olika funktioner.

Psykosocial miljö

Med psykosocial miljö avses här den grundläggande atmosfär som råder i skolsituationen. Elevernas möjligheter till inflytande och delaktighet i grupp-gemenskap samt vid planering och genomförande av aktiviteter och skolarbete ingår i den psykosociala miljön och fokuseras i det följande. Variation i detta avseende identifierades dels mellan individrelaterade aspekter som elevernas ålder, funktionshinder, utvecklingsnivå och personlighet och dels mellan miljörelaterade aspekter som skolform, skola och klass/grupp samt skolpersonalens förhållningssätt. Det sistnämnda framstod som mest betydelsefullt för elevernas möjligheter till delaktighet och engagemang i aktiviteter i skolan och uppträdde alltid i kombination med övriga aspekter, så att dessa i viss mån upphävdes eller förlorade i betydelse. Eleven i följande citat har mycket små individuella förutsättningar.

”I dag är det Hans som har ansvar för disken” säger läraren vid matbordet. Hans rullar in i diskrummet och assistenten följer efter bärande på tallriksunderlägg och några bestick, medan resten sätts in i diskmaskinen. De stänger dörren men när den öppnas tillfälligt ser jag att han har stora problem att få diskborsten åt rätt håll och träffa rätt på tallriksunderlägget. Assistenten finns hela tiden bredvid och hjälper honom styra handen med borsten. När han är klar rapporterar han med gester, kroppsspråk och ljud stolt till läraren ”Nu är jag klar med disken”. (Observation i träningskola, CDGS)

Elevens reaktion visar att assistenten, trots den hjälp som behövdes, lyckades få eleven att känna att han hade tagit det ansvar han fått och genomfört uppgiften på ett bra sätt. I skolsituationerna i gymnasiesärskolan bemöttes eleverna med respekt inför att de var på väg in i vuxenlivet och de förväntades ta ansvar allt efter förmåga. Vuxna och elever ingick i en social gemenskap på vuxenvis genom gemensamma ”fikapauser” och genom gemensamt ansvar i vardags-situationer. I en skola drev personal och elever tillsammans en lunchrestaurang vilket ställde stora krav på personalen, då målet var att eleverna skulle ta gemensamt ansvar för hela verksamheten.

Dagen börjar med samling där kocken går igenom dagens arbete och antalet förväntade gäster. Arbetsuppgifterna fördelas utifrån vilka som är där och vad som skall göras. Eleverna turas om med att ha olika uppgifter i köket, bageriet, serveringen och så vidare. Disk och efterarbeten gör alla och de skall

fungera som ett team där de hjälps åt, så är man ledig hjälper man till i disken. Man kan aldrig säga att man är färdig innan alla är färdiga med allt. Lärarna jämför med ett fotbollslag där hela laget är ansvarigt för matchen. ... Klockan 11.30 kommer cirka 30 gäster. (Observation i gymnasiesärskola)

I båda citaten fokuserar skolpersonalen sin handledning på att eleverna skall få uppleva att de klarar att genomföra sina uppgifter. I restaurangexemplet blev återkopplingen påtaglig när gästerna berömde maten, medan eleven i disk-exemplet uttryckte stolthet över att själv kunna rapportera till läraren, att han klarat uppgiften. Exempel på motsatsen, med skolsituationer där personalen hjälpte till så mycket att de i stort sett utförde arbetet åt eleven, finns också. En elevassistent stod under ett arbetspass lutad över en elev med ett suddgummi i handen och ryckte in och suddade åt eleven varje gång en bokstav inte hamnade rätt på raden i skrivboken.

Beskrivningen i detta avsnitt fokuserar endast de grundläggande relationsmönster som identifierades i mötet mellan skolpersonals förhållningssätt och elevers sätt att förhålla sig i sin skolsituation. De relationsmönster mellan vuxna och elever som urskildes kan relateras till elevers olika grad av inflytande över och delaktighet i skolsituationen på en skala mellan de tänkta ändpunkterna obefintlig och fullständig. Då ytterligheterna knappast återfinns i verkligheten i skolan beskrivs tre hållpunkter på skalan⁶³. Hållpunkterna benämns:

- Föga inflytande
- Visst inflytande
- Stort inflytande

Föga inflytande

Eleverna är omgivna av många ”experter”, som var och en eller tillsammans talar om vad som är bäst för dem. De tillfrågas sällan eller aldrig om vad de själva tycker. De är inte med och tar beslut om skolarbetets innehåll och genomförande utan utför de uppgifter som skolpersonalen bestämt och de har då inte heller någon reell möjlighet att ta eget ansvar för arbetet. Skolpersonalen kontrollerar därför fortlöpande om det är rätt utfört. Då eleverna inte är medvetna om det sammanhang uppgifter ingår i eller vad de syftar till, är de beroende av de vuxnas hjälp vid varje nytt moment. Flickan i följande citat hade nästan inget inflytande över sin skolsituation och fick ofta uppleva att hon inte klarade det, som läraren bestämt att eleverna skulle göra.

Klassen skall arbeta med djuregenskaper på en stencil som är utlagd på bänken med textsidan nedåt. Ingen får titta på den förrän läraren säger till. Alla skriver samtidigt ett ord i taget. ’Arg som ett ...’ Läraren skriver det rätta ordet på tavlan och eleverna skriver av. Nästa uttryck är ’Vig som en ...’ en elev föreslår barbiedocka, men det är fel för det skall vara ett djur. När pappret är ifyllt läser eleverna först två och två och sedan gemensamt igenom

⁶³ I beskrivningen av de tre hållpunkterna ingår endast observerade relationsmönster mellan elever och vuxna och inga anspråk på att förklara orsaker eller samband med olika andra aspekters inverkan görs.

det skrivna. En elev i taget säger början av uttrycket och alla fyller i djuret. När det är Hannas tur vet inte hon vilket uttryck som står i tur. Läraren visar. Alla lägger pappret i väskan. Under hela denna tid ser det ut som om Hanna följer med och hon deltar som de andra men när de skall skriva orden hinner hon inte med men fortsätter ändå. Läraren suddar och fyller i åt henne när det blir fel. (Observation i grundskola, TS)

Visst inflytande

Några olika exempel på att elever ges eller på olika sätt ser till att de får ett visst inflytande identifierades. I det första exemplet intar de vuxna i skolan och föräldrarna tillsammans en aktivt styrande och bestämmande roll. Det vanligaste är att eleverna då passivt och okritiskt gör som de vuxna säger men några elever försökte på olika sätt – dolt eller öppet – protestera mot de vuxnas direktiv och därigenom tillskapa sig ett visst inflytande. Det gäller exempelvis i följande citat.

Ibland är hon lite lurig. Mamman har bett att få hem schemat för att hon skall kunna hjälpa till med läxorna. Jag gav henne ett och sa att hon skulle ta hem det men då gömde hon det under sitt skrivbordsunderlägg. Jag tror att hon kanske upptäckt att hon kan utnyttja att vi är oroliga för henne och spelar ut oss mot föräldrarna för att få uppmärksamhet. (Lärare i grundskola, 22q11)

Ett annat exempel är att de vuxna lyssnar på och är lyhörda för elevers önskemål men sedan argumenterar för att övertyga eleverna om att de vuxna ändå vet bäst och att de kommer att förstå det längre fram. Ett tredje exempel är att de vuxna ger mycket tydliga och snäva ramar men att eleverna sedan får välja fritt och bestämma över sitt arbete inom den givna ramen.

Stort inflytande

De vuxna försöker få eleverna att ta aktivt ansvar för sitt skolarbete genom att dra sig tillbaka lite, inte hjälpa till för mycket utan ge utmaningar och stödja eleverna, så att de själva kan klara uppgifter som ligger på gränsen av deras förmåga. Eleverna bestämmer tillsammans med de vuxna över sitt arbete och de görs medvetna om hela förlopp och processer samt det sammanhang enskilda uppgifter ingår i. Medvetenhet om det egna lärandet i förhållande till såväl långsiktiga som kortsiktiga mål framhålls av skolpersonalen som viktiga. En speciallärare arbetade exempelvis kontinuerligt med att öka en elevs medvetenhet genom regelbundna samtal om lärandet och enskilda uppgifters funktion i ett vidare sammanhang. De vuxna försöker vara lyhörda för det eleverna signalerar genom beteende eller med ord och gör dem delaktiga i planeringen genom att utgå från individuella förutsättningar och intressen. I följande situation gjordes en elev med rörelsehinder, som inte kunde uttrycka sin vilja i ord, med hjälp av en lyhörd lärares frågor delaktig i planering och genomförande av ett temaarbete.

Fem elever skall tillsammans göra en tavla som anknyter till temat havet. Gruppen är ihopsatt på ett sådant sätt att alla skall kunna bidra på sitt sätt. Läraren ger genom musik och bilder exempel på vad som hör ihop med havet.

Sedan får eleverna föreslå vad som skall finnas med på tavlan. För att Emil, som inte talar, skall kunna vara med och bestämma ställer läraren upprepade gånger ja- och nejfrågor och Emil markerar vad han tycker genom att nicka eller vrida på huvudet. Detta fortsätter tills allt är bestämt och arbetet har delats upp. En elev skall rita en segelbåt och Emil som har svårt med motoriken och inte kan använda penna får måla tavlans bakgrund – vatten och himmel – med en svamp. (Observation i gymnasiesärskola)

Mellan de tre beskrivna hållpunkterna varierade elevers möjligheter till inflytande och delaktighet, såväl mellan olika skolsituationer som mellan olika sammanhang i samma skolsituation, bland annat beroende på typ av aktiviteter, de vuxnas förhållningssätt, elevens utvecklingsnivå eller typ och grad av funktionshinder.

Exemplet CDGS:

Av skolsituationerna för elever med CDGS framgår att inga enkla samband finns mellan elevers individuella förutsättningar, skolpersonals förhållningssätt och elevernas möjligheter till inflytande och delaktighet.

I mer homogena grupper, där samtliga elever hade stora funktionshinder, var möjligheterna till kontakt med och stimulans genom kamrater mycket begränsade. I dessa grupper förekom oftast interaktion mellan en vuxen och en elev i taget. De få kontakter mellan eleverna som togs skedde genom förmedling och på initiativ av en vuxen. I, med avseende på funktionshinder, heterogena grupper sågs mer av spontana kontakter mellan elever. I några av grupperna kom en stark grupp känsla till uttryck, trots en del elevers små möjligheter att uppfatta omvärlden. Detta märktes mest i samspelssituationer kring gemensamma upplevelser samt när innehållet anknöt till elevernas intressen. Det underlättades genom det arbetssätt som tillämpades samt elevernas placering i klassrummet. Placering vid gemensamma samlingar kunde vara utslagsgivande för de kontakter som togs, beroende på om eleverna satt i en rad, läraren framför och assistenterna bakom eller om samtliga i rummet satt i en ring, så att de såg varandra. Lärarna i vissa grupper lyckades – trots små möjligheter till interaktion mellan eleverna – arrangera meningsfulla samspelssituationer. Lärare och assistenter gjorde eleverna uppmärksamma på de andra i gruppen genom placering i ring, genom namnlappar eller fotografier som de fick lämna till rätt person eller sjunga om varandra. I grupper där samtliga elever hade begränsade möjligheter att tala eller förflytta sig var samspelet och elevernas delaktighet helt beroende av hur de vuxna agerade i olika situationer.

Personal- och elevgrupperingar

Skolor indelas vanligen i mindre enheter – arbetsenheter – som består av personal och elever. I det följande fokuseras grupperingar inom arbetsenheter, personalgrupperingar i form av arbetslag⁶⁴ samt elevgrupperingar i form av

⁶⁴ Med arbetslag avses här de vuxna som ansvarade för och deltog i arbetet i de studerade elevgrupperna.

klasser och undervisningsgrupper. Grupperingar som förekom var dels tillfälliga, dels stadigvarande.

Följande kriterier hade styrts sammansättningen av grupper.

- Personalgrupperingar
 - Skolans övergripande organisation
 - Den aktuella elevgruppen
 - Speciella aktiviteter
- Elevgrupperingar
 - Ålder
 - Utvecklingsnivå
 - Funktionshinder
 - Speciella aktiviteter

Personalgrupperingar

Personalgrupperingar kunde relateras till *skolans övergripande organisation, den aktuella elevgruppen* och de ingående elevernas behov eller *speciella aktiviteter*. Personalen vid de besökta skolorna utgjordes av olika kategorier av lärare, assistenter, fritidspedagoger, förskollärare samt övrig personal som ingick i skolans skötsel. Den personal som arbetade i klasser i särskolan och i särskilda undervisningsgrupper bestod i stort sett enbart av kvinnor. I grundskolan förekom fler män men också här var den övervägande delen kvinnor. I grundskoleklasserna nämndes främst skolans övergripande organisation som styrande för arbetslagens sammansättning samt att enskilda elevers behov föranlett tillägg av ytterligare någon person.

I klasser i särskolan och i funktionshindershomogena grupper däremot, var det vanligt att arbetslaget sattes samman med utgångspunkt från de individuella eleverna och de olika behov som förekom i gruppen. Flertalet av dessa skolor hade arbetslag, där samtligas kompetens kom till användning i samverkan kring arbetet med eleverna. I några fall skilde sig grundsynen mellan yrkesgrupperna angående verksamhetens mål och strategier, vilket visade sig i att man inte såg på samma sätt på genomförandet av det som bestämts. Elevassistentens mål kunde främst vara elevens välbefinnande, medan lärarens var elevens kunskapsutveckling. Exempelvis tyckte en lärare att assistenten hjälpte till för mycket så att eleven inte fick den pedagogiska utmaning som läraren avsett. Assistenten i sin tur tyckte att läraren inte såg till elevens välbefinnande som "att korsetten skavde" eller vikten av att passa tider som "att taxichauffören fick vänta länge". Raka motsatsen förekom också där läraren tyckte att assistenten var "hård och omänsklig", medan assistenten tyckte att läraren var "aldeles för snäll och krävde för lite". Lärare som var ensamma i arbetslaget om att ha pedagogisk utbildning upplevde ansvaret som pedagogisk ledare som tungt. Vid en träningskola fick arbetslaget av denna anledning grupphandledning av psykolog, vilket man hoppades få ut mycket av.

Arbetet inom personalgrupperna organiserades och genomfördes på olika sätt, beroende på elevgrupp, befintlig personal, kompetens och aktivitet. Vanligt i samtliga skolformer var att varje lärare var mentor eller kontaktperson för ett

antal elever. Detta innebar att man hade ansvar för föräldrakontakter, utarbetande av åtgärdsprogram, samordning samt övergripande ansvar för planering och uppföljning av elevers arbete. Genomförandet däremot var allas ansvar utifrån olika organisationsmodeller. Tre grundmodeller i sättet att organisera och fördela ansvar och arbetsuppgifter mellan olika personalkategorier urskildes. Vid många skolor förekom en kombination av olika sätt att organisera och fördela arbetet.

- Statisk organisationsmodell
- Flexibel organisationsmodell
- Arbetsintegrerad organisationsmodell

Statisk organisationsmodell. Den statiska organisationsmodellen bygger på fasta personal- och elevgrupper som bestämts genom schemaläggning vid läs-årets början. Schema och därmed arbetsfördelning görs upp utifrån ämneskompetens och yrkesroller och gäller under en längre period, exempelvis en termin eller ett läsår. Eleverna är indelade i klasser och olika lärare har ansvar för olika ämnen. Assistenterna assisterar i förekommande fall läraren eller enskilda elever under lektioner och ansvarar för elever vid icke lektionstid, ibland tillsammans med fritidsledare. Assistenterna tog i många fall stort pedagogiskt ansvar för elevers skolarbete och avgjorde både vilka uppgifter eleven skulle arbeta med samt om eleven skulle delta i klassens arbete eller arbeta enskilt i ett annat rum.

Det är viktigt att vi som arbetar i klassen är samstämda. Jag har arbetat med liknande barn i 30 år, så jag har stor erfarenhet av olika material. Bara läraren säger vad hon är ute efter så kan jag oftast plocka fram det som är bra för varje barn. Jag använder mycket träningskolematerial. (Klassassistent i grundsärskola)

Melker går in i litet rum bredvid klassrummet där han har sina saker. Assistenten följer honom hela tiden och hjälper honom att ta fram det han behöver. Han skall arbeta med matematik och svenska. Han sätter sig vid det runda bordet. Två andra elever kommer in och sätter sig där också. Melker sätter på bandspelaren med lugn musik och sätter igång att arbeta. Läraren kommer in i rummet men hon tittar inte på vad han arbetar med.

M. Hej fröken, jag tycker om den här boken, jag har redan börjat.

Lär: Vad bra!

Läraren går ut ur rummet utan att ha tittat på vad han arbetar med. Han bläddrar i boken och kommenterar det han ser och arbetar sedan på den sida han kommit till. Assistenten förklarar och visar när något blivit fel. Efter en stund kommer läraren in igen och tittar på vad de andra barnen vid bordet gör och talar om vad de skall fortsätta med. Hon ler mot Melker men kommenterar inte det han håller på med och tittar inte i hans bok. (Observation i grundskola)

Läraren i det sista citatet har helt lämnat över ansvaret för elevens arbete till elevassistenten, medan eleven försöker få samma uppmärksamhet från läraren som de andra eleverna får. Detta sätt att organisera det pedagogiska arbetet var vanligt förekommande i vanliga grundskoleklasser. I några särskilda under-

visningsgrupper, där många elever hade stort behov av stöd, var rollfördelningen mycket tydlig mellan lärare, assistenter och fritidspedagoger. Läraren undervisade och hade ansvar för lektionerna, assistenterna ansvarade för hjälpmedel, på- och avklädning, toalettbesök, förflyttningar och tillsyn under icke lektionstid och fritidspedagogen ansvarade för fritidsverksamhet och rastaktiviteter. Under lektionerna höll sig assistenterna i bakgrunden och ryckte bara in när det behövdes på elevers önskan, på eget initiativ eller på lärarens uppmaning. Vid måltider och när samtliga elever skulle kläs på samtidigt hjälptes alla åt. Lärarna hade möjlighet till paus under raster och assistenterna under lektioner.

Läraren är ensam i klassrummet med eleverna och assistenterna befinner sig i ett angränsande rum med fönster in mot klassrummet. En elev som sitter i rullstol tappar sin penna på golvet. En elevassistent smyger in, tar upp pennan och ger till eleven och går sedan ut igen. (Observation i RH-klass)

Flexibel organisationsmodell. Den flexibla organisationsmodellen bygger på personal- och elevgrupper som tillskapas utifrån olika aktivitetens syfte och innehåll. Eleverna är indelade i klasser med klassföreståndare eller mentorer men mycket av arbetet sker genom temaarbete i flexibla grupper, vilka sätts ihop utifrån elevers val eller aktivitetens art. Utgångspunkten är att samtliga vuxna och elever har olika kompetens, intressen, förutsättningar och möjligheter. Fördelning av arbetet sker utifrån innehåll och syfte och man försöker ta tillvara både vuxnas och elevers speciella kompetens. All personal står till förfogande för alla elever hela den tid eleverna vistas i skolan eller under den tid aktiviteten varar. Skolpersonal uttryckte att en förutsättning för denna arbetsfördelning var att eleverna kände sig trygga med samtliga vuxna.

De flesta ämnen har lämnat tid till elevens val där eleverna planerar en del av sitt arbete själva och arbetar med under eget ansvar. I varje klass finns två mentorer som planerar och utvärderar arbetet med eleverna. Vi håller på att lära oss precis som eleverna och har inte riktigt funnit formerna för detta än men vi utvärderar och diskuterar hela tiden. När det är elevens val är det olika ämnen i olika salar och alla elever och lärare är då med. Vi lärare finns som handledare i salar som vi kallar Mattestuga, No-stuga och så vidare. Eleverna väljer oftast att sitta där de kan få hjälp om det behövs. (Lärare i grundskola)

Insamlade elevscheman visar att en kombination av de två första modellerna, där ämnesinriktat och ämnesövergripande temaarbete varvades var vanligt förekommande i de senare skolåren inom grundskolan. Lärarna fungerade då dels som ämneslärare i vissa klasser och som handledare för alla elever vid temaarbete.

Arbetsintegrerad organisationsmodell. Den arbetsintegrerade organisationsmodellen bygger på fasta personal- och elevgrupper, medan arbetsfördelningen är flexibel. Detta sätt att organisera arbetet förekom i studien då eleverna hade stora funktionshinder och det var ungefär lika många vuxna som elever. Det mesta arbetet genomfördes individuellt med varje elev för sig. Lärare och assistenter bildade ett arbetslag med gemensamt ansvar för samtliga elever och allt arbete i en klass. Läraren fungerade som arbetsledare och hade ansvar för den pedagogiska planeringen och utarbetandet av individuella åtgärdsprogram

för varje elev, medan genomförandet var samtligas ansvar. Gemensam planering skedde regelbundet under lärarens ledning och det förekom noggrann dokumentation för att samtliga i arbetslaget skulle veta syftet med och strategier för det pedagogiska arbetet. I det praktiska arbetet framgick inte någon observerbar rollfördelning, då alla såg ut att göra allt. I några fall arbetade samma person med en elev under en längre period och ansvarade då för hela skoldagen och förde anteckningar kring arbetet och elevens framsteg. Därefter bytte man elever inom arbetslaget så att alla så småningom hade arbetat med alla elever. Om någon inom laget hade speciell kompetens i någon behandlingsmetod som behövde komma flera elever tillgodo regelbundet bytte man tillfälligt elever, eller ägnade sig åt andra elever när habiliteringspersonal arbetade med den egna eleven.

Elevgrupperingar

Elevgrupperingar hade gjorts med syftet att få grupper som var homogena i ett eller flera avseenden, utifrån *ålder, funktionshinder, utvecklingsnivå* eller *speciella aktiviteter*. Elevindelning utifrån ålder innefattade såväl åldershomogena som åldersheterogena klasser och grupper.

De grundskoleklasser som ingick i studien var dels åldershomogena och dels åldersheterogena och innehöll 20-30 elever vardera. De kriterier som styrte fördelningen av elever i grupperna i grundskolan var relaterade till skolans organisation och inte till enskilda elevers behov och förutsättningar. Hälften av de skolsituationer som studerades var från grupper i särskola och/eller särskilda undervisningsgrupper, samtliga åldersheterogena med två till nio elever. Olika kriterier hade styrte elevsammansättningen i dessa grupper, exempelvis elevers individuella förutsättningar, lokalernas beskaffenhet eller personalens kompetens. Flera lärare angav att man ville ha en väl fungerande grupp. ”Vi sätter alltid ihop klasser så det blir väl fungerande grupper (Lärare, CDGS). Definitionen av ”väl fungerande grupp” varierade dock från att innebära väl fungerande för personalen att arbeta med till väl fungerande i syfte att eleverna skulle få maximal stimulans och social gemenskap. Det innebar att det i en grupp inte fanns någon elev som talade eller förflyttade sig själv, medan undersökningseleven i en annan grupp var den enda eleven med fysisk funktionsnedsättning.

Samband mellan personal- och elevgruppers sammansättning

Personalgrupper formerades utifrån skolans övergripande organisation, den aktuella elevgruppen eller speciella aktiviteter och elevgrupper utifrån elevernas ålder, utvecklingsnivå, funktionshinder eller speciella aktiviteter. Ett visst samband mellan personal- och elevgruppers sammansättning identifierades på grundval av de kriterier som styrte gruppssammansättningen. Ofta förekom flera kombinationer samtidigt. Exempel från tre skolsituationer får illustrera.

Exempel 1. Grundskolan är indelad i tre arbetsenheter som alla innehåller elever från förskola till år 6. I varje arbetsenhet finns en förskoleklass, en klass år 1-3 samt en klass år 4-6. All personal som arbetar i klasserna ingår i arbetsenheten. Sofia går sitt fjärde skolår i 4-6-klassen som består av 31 ele-

ver. Arbetslaget som arbetar i klassen består av två klasslärare, en praktikant, samt en speciallärare. Samtliga utom en klasslärare är i klassen deltid. Vid vissa lektioner är båda klasslärarna närvarande samtidigt. Specialläraren planerar och följer upp det enskilda arbetet tillsammans med Sofia samt deltar vid planering för att underlätta att Sofias behov tillgodoses. Praktikanten har hand om dataundervisning för alla elever samt assisterar under lektioner. Löst knutna till arbetslaget är dessutom en resurslärare samt slöjd lärare.

Exempel 2. Träningskolan är byggd för att vara anpassad till elever med rörelsehinder och samtliga elever har både grav utvecklingsstörning och grava fysiska funktionsnedsättningar. Skolan har ett upptagningsområde som består av flera kommuner och den innehåller 15 elever, fördelade på tre klasser. Klassindelningen har gjorts utifrån elevernas utvecklingsnivå och art och grad av funktionsnedsättning, vilket resulterat i åldersheterogena klasser med elever på ungefär samma utvecklingsnivå och liknande funktionsnedsättning. Johannas klass består av fem elever i år 4-10. Ingen av eleverna har ett utvecklat tal och ingen kan förflytta sig självständigt. Arbetslaget består av fem personer varav en klasslärare och fyra elevassistenter, alltså en vuxen per barn. Klassläraren är pedagogiskt ansvarig och arbetsledare för assistenterna. De har olika roller vid gemensamma samlingar. Klassläraren leder samtalet och assistenterna stödjer eleverna att kunna kommunicera. Vid enskilt arbete däremot och praktiska aktiviteter utför alla liknande uppgifter.

Exempel 3. Grundskolan innehåller elever från förskola till år 9. Den är delvis nybyggd. År 6-9 är i ett särskilt hus, där varje klass har ett hemklassrum. Dessutom finns det ämnessalar. Allt är fräscht och nytt. Lena går i år 8 i en klass med 25 elever. Förekommande aktiviteter styr personalsamverkan. Klassen är indelad i två grupper. Två klassföreståndare fungerar som mentorer åt var sin grupp och följer kontinuerligt upp elevernas arbete. De byter grupp sinsemellan varje termin. Större delen av veckan har eleverna ämneslärare med olika ämnen i klassen eller i andra grupperingar. De flesta ämnen har dessutom lämnat tid till elevens val där eleverna planerar en del av sitt arbete själva och arbetar under eget ansvar. När det är elevens val är alla elever i år 7-9 med och det är olika ämnen i olika salar. Lärarna finns som handledare åt alla elever som valt en viss aktivitet i salar som Mattestuga, No-stuga och så vidare.

Exemplen visar hur flera principer för gruppindelning kombinerats på olika sätt. Elevgrupperingarna bygger i exemplen på olika pedagogiska idéer om i något avseende lämpliga grupper: i det första exemplet åldersblandade klasser, i det andra liknande utvecklingsnivå och funktionshinder och i det tredje speciell pedagogisk aktivitet. Personalgrupperingarna har i det första exemplet främst anpassats till skolans grundorganisation för elevgruppering med tillägg för elever i klassen i behov av särskilt stöd, i det andra till den specifika elevgruppens utvecklingsnivå och funktionshinder samt i det tredje dels till grundorganisationen och dels till förekommande aktiviteter.

Specialpedagogiska åtgärder

Planering, uppföljning och utvärdering av specialpedagogiska åtgärder genom utvecklingssamtal och åtgärdsprogram samt förekommande stödformer beskrivs.

Utvecklingssamtal och åtgärdsprogram

Skolförordningen anger att lärare, elev och vårdnadshavare skall samtala om hur elevens kunskapsutveckling och sociala utveckling kan stödjas samt att det för elever i behov av särskilt stöd skall utarbetas ett åtgärdsprogram. Därigenom har föräldrarna möjlighet att påverka sitt barns skolsituation. För att begränsa antalet personer föräldrarna måste ha kontakt med i skolan, förekom det i komplicerade skolsituationer att någon eller några i arbetslaget runt eleven fungerade som kontaktpersoner till familjen. De var också ansvariga för arbetet med åtgärdsprogram. Enstaka föräldrar ville dock ha kontakt med "alla" och deltog kontinuerligt i planering och utvärdering, medan andra föräldrar trots flera erbjudanden och möjligheter att bestämma tidpunkt inte kommit till avtalade möten.

I en grundskola utarbetades i samband med utvecklingssamtal individuella utvecklingsplaner för samtliga elever. Planerna utvärderades och reviderades varje termin. Åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd formulerades också oftast vid utvecklingssamtalet eller efteråt med utgångspunkt från samtalet. Åtgärdsprogrammet kunde dock också i stort sett vara klart innan utvecklingssamtalet och föräldrarna hade då möjligheter att ge synpunkter vid samtalet. Inför utvecklingssamtal och elevvårdskonferenser förekom det att såväl skolpersonal som föräldrar förberedde sig själva och eleven. I en skola samtalade kontaktpersonen först med eleven. Därefter hade personalen en elevvårdskonferens, där förslag till åtgärder gjordes upp. Föräldrarna fick hem frågor de skulle tänka igenom och samtala med eleven om. När utvecklingssamtalet mellan kontaktperson, elev och föräldrar sedan ägde rum hade samtliga haft möjlighet att förbereda sig. Det förekom att samtliga inblandade skrev under det man gemensamt kommit överens om.

Vi gör upp ett förslag till handlingsplan som föräldrarna får hem innan utvecklingssamtalet och kan fundera kring och komplettera och ge förslag på vad de kan göra hemma. Det innehåller rubrikerna: (läser från planen) Vad är positivt? Beskrivning av svårigheter. Vilka mål skall vi sätta? Vad gör vi konkret? Vem ansvarar för vad? Utvärdering: när och med vilka? När handlingsplanen är klar skriver alla under. (Lärare i grundskola)

Jag skulle önskat att vi och skolan kunnat mötas för att stödja Holger och lägga upp planer när han gick i grundskolan. Skolan borde gett lite signaler om att allt inte stod rätt till så att vi tidigt kunnat göra något, nu kom det alldeles för sent. Vi har ju stora kunskaper om vårt barn men de användes inte. Detta sker nu i gymnasiet och vi och Holger har varit med och bestämt och skrivit under det som bestämts. (Förälder)

Trots att samtliga elever i studien i något avseende av skolpersonal och föräldrar definierades som i behov av särskilt stöd – och också erhöll stöd direkt i skolsituationen eller genom själva skolplaceringen – nämndes åtgärdsprogram

sällan som styrande för det pedagogiska arbetet. På direkt fråga om åtgärdsprogram var upprättat, var svaret ofta svävande, vilket visar att det inte var allmänt förekommande som begrepp samt att definitionen inte var entydig.

När jag frågar om åtgärdsprogram säger läraren först att de har det för de andra barnen i lillklassen men inte för Margareta och Berit men sedan läser hon upp från ett dokument med rubriken handlingsplan. Margareta beskrivs som flitig och kamratlig, kan vänta på sin tur, självständig, uthållig och har fantasi men är långsam i sin utveckling, har motorikförsening, hade tidigare svårt att skriva samt har svårt att ta till sig faktatexter. Handlingsplanen innehåller mål markerade med + och – för om de uppnåtts men det framgår inte om målen är individuella. Läraren säger att de går efter skolans gemensamma mål för varje årskurs och som alla elever skall uppnå. Målen anger vad eleven skall kunna, till exempel multiplikationstabellen upp till 5x10 eller skriva fint. Hon visar att Margareta klarat 3:ans mål i ma och eng och delvis fyrans, vilket innebär att hon ligger ett år efter de andra i klassen. Föräldrarna har inte varit delaktiga och det finns inga överenskommelser med hemmet om vad de kan stödja med. (Fältanteckning från samtal med speciallärare i grundskola)

Själva skolplaceringen eller visst stöd, till exempel av elevassistent, angavs vid frågan om åtgärdsprogram ibland som garant för en genomtänkt planering utifrån elevens behov. De åtgärdsprogram som fanns varierade mellan mycket detaljerade formulär med många rubriker och många personer inblandade och enkla protokoll från utvecklingssamtal eller muntliga överenskommelser utifrån fortlöpande informell planering. I ett åtgärdsprogram nämndes 13 personer som skulle träna olika saker med eleven, medan läraren i en skola med alternativ pedagogisk profil hänvisade till kursplanen vid min fråga. I de fall åtgärdsprogram inte fanns angavs olika skäl. I en skola hade man trots att det gått ett och ett halvt läsår ännu inte upprättat åtgärdsprogram för den aktuella eleven, då läraren menade att det först borde göras ett åtgärdsprogram för elevens hela livssituation.

Det borde göras ett långsiktigt åtgärdsprogram men det är inte vår sak, det ingår inte i vårt arbete. Ja, jag menar åtgärder för hela familjesituationen kring detta med diagnosen. Men det är för sent, det skulle varit gjort i början av fyran och nu är vi mitt i femman. (Klasslärare i grundskola)

Samarbetsvårigheter med hemmet samt att man ännu inte hunnit lära känna eleven var andra skäl som angavs.

Under lång tid var det bara praktiska problem som det handlade om och inte pedagogiska. Det var en massa saker föräldrarna menade att vi inte fick glömma, som att se till att hon åt sitt mellanmål, att skriva varje dag i kontaktboken och så vidare. Det höll på att knäcka oss. Vi har inte lyckats göra något åtgärdsprogram tillsammans med föräldrarna, då det känns omöjligt att sitta och bestämma tillsammans med Alice och båda föräldrarna. Mamman verkade så samarbetsvillig när vi träffade henne ensam men när båda föräldrarna var med skärmade Alice av sig helt, när vi kom in på det som är svårt för henne. Hon satt bara och höll för öronen och blundade och

vägrade att lyssna över huvud taget. Vi skulle vilja ha ett samtal med bara mamman och Alice. (Lärare i grundskola)

Vi har inte gjort något åtgärdsprogram än. I förskolan gjordes skriftliga överenskommelser med föräldrarna vid utvecklingssamtalen. Jag har haft ett utvecklingssamtal nu i ettan men då var jag ensam och det var mest till för att vi skulle lära känna varandra. (Klasslärare i grundskola)

Exemplet CDGS:

Åtgärdsprogrammets utformning skilde sig åt mellan de olika skolformerna. I skolsituationer för elever med CDGS gavs exempel på användning av åtgärdsprogram i särskolan och särskilda undervisningsgrupper.

Gemensamt för elevgruppen var att det fanns någon form av medvetna mål och strategier för det pedagogiska arbetet. De uttrycktes mer eller mindre klart i dokument och samtal med skolpersonal. De olika insatserna fanns oftast beskrivna var för sig i åtgärdsprogram, individuell undervisningsplan (IUP) eller individuell studieplan (ISP) där mål och strategier angavs. För att hålla ihop helheten hade i en del fall en eller två personer i arbetslaget runt eleven ansvar, för att gemensamt planering och utvärdering av åtgärdsprogrammet kom till stånd samt fungerade som kontaktpersoner till föräldrarna.

Åtgärdsprogram fanns antingen i form av en formell blankett med i förväg bestämda rubriker eller som ett mer informellt protokoll från utvecklingssamtal. Där man utgick från bestämda rubriker var blanketten ofta gemensam för hela skolan eller för ett större område. Två olika blanketter var vanligt förekommande i de besökta skolorna. Den ena hade rubrikerna; medicinsk bedömning, motorik, kommunikation, sinnesfunktioner, kognitiv utveckling, social och emotionell utveckling, ADL, hjälpmedel, hemförhållanden, önskemål hemifrån, fritid, intressen, involverad personal samt framtida utsikter inom skolans ram. Den andra utgick från områdena i träningsskolans kursplan; estetisk verksamhet, kommunikation, motorik, vardagsaktiviteter och verklighetsuppfattning. Under varje område fanns underrubriker. Åtgärdsprogrammen innehöll, uttryckt med olika termer: nuläge, mål, åtgärder och uppföljning och ibland ansvarsfördelning.

I några fall, där det inte klart framgick av samtal med lärare eller åtgärdsprogram vilka mål och strategier man hade, observerades en mycket målinriktad verksamhet i praktiken. Det förekom också att tydliga strategier uttrycktes muntligt och syntes i verksamheten men inte framgick av dokumentet. En lärare ursäktade det individuella åtgärdsprogrammet och angav förebyggande åtgärder i arbetet på gruppnivå som borde ingått. Det visade sig att den blankett som användes i särskolan i hela kommunen styrde in och begränsade innehållet enbart till individnivå.

Det är ju inget riktigt åtgärdsprogram så som ni menar men det är bestämt att hela särskolan i kommunen skall använda den här blanketten fast det är klart att vi kunde lagt till ett papper. Vi är så dåliga på att uttrycka oss skriftligt. Det borde nog ha stått ... (Lärare)

I andra fall var åtgärdsprogrammen formellt utförliga och genomarbetade men syntes inte genomsyra verksamheten. Exempelvis fanns ett dokument där det

stod att eleven skulle träna självständighet och att själv förflytta sig mellan olika stolar men blev i praktiken lyft av assistenten varje gång under observationsdagen.

Innehållet låg i de flesta åtgärdsprogram nästan uteslutande på individnivå och angav träning av individuella funktioner hos eleven. Medvetet uttryckta planer för det gemensamma arbetet på gruppnivå, i syfte att öka elevens delaktighet och möjligheter till lärande fanns inte bland de granskade dokumenten. Endast i enstaka åtgärdsprogram nämndes åtgärder eller förändringar på grupp- och/eller organisationsnivå eller i arbetssättet i klassen. Exempel på gemensamt förhållningssätt i arbetslaget gentemot eleven fanns i ett åtgärdsprogram, där det stod att samtliga måste hjälpa varandra att konsekvent låta eleven ta egna initiativ.

Det övergripande målet för den kommande perioden är att alla i allt arbete försöker få Hans att själv kunna sätta igång, genomföra och avsluta uppgifter samt att ge signal när han är klar. Detta gäller såväl vid toalettbesök som vid vanligt skolarbete. (Åtgärdsprogram)

Stödformer

Specialpedagogiska åtgärder förekom i skolsituationerna genom olika former av specialpedagogiska arrangemang och särskilda åtgärder för elever i behov av särskilt stöd. Stödet gavs dels riktat direkt till elever, dels till skolpersonal eller föräldrar. Stöd till skolpersonal och föräldrar bestod främst av handledning och hjälp att samordna insatser. Den personal, som förutom klasslärare och ämneslärare bistod elever direkt med särskilt stöd var dels skolans egen personal, exempelvis resurslärare, speciallärare, specialpedagog, talpedagog, klass- eller elevassistent, fritidspedagog eller förskollärare. Dels personal från habiliteringen, exempelvis sjukgymnast, logoped, hörselpedagog eller arbetsterapeut. Följande stödformer förekom.

- Särskild undervisningsgrupp eller särskoleklass
- Stöd inom ramen för klassens arbete
- Stöd vid sidan av klassens arbete
 - Stöd i grupp
 - Stöd enskilt
- Stöd utanför skolans ram

Särskild undervisningsgrupp eller särskoleklass. Hälften av de studerade skolsituationerna är från särskild undervisningsgrupp eller särskoleklass men med stor variation mellan de olika syndromgrupperna⁶⁵. Placeringen i en viss grupp, klass, skola eller skolform angavs ibland som en stödform i sig och förväntades garantera att eleven fick sitt stödbehov tillgodosett. Det framgår av följande fältanteckningar från tre olika skolsituationer.

Exempel 1. Särskolan har särskilda grupper speciellt inrättade för elever med autism eller autistiska drag. Lokalerna ligger i anslutning till en grundskola.

⁶⁵ för CDGS (15 av 16), för 22q11 (7 av 15), för FAS (2 av 9) samt för TS (1 av 10).

Den grupp Eva går i har funnits i ett år och innehåller nio elever med diagnosen autism eller autistiska drag. Det beskrivs som en specialverksamhet. Lokalerna är belägna i en särskild byggnad, som kallas annexet. Eleverna har ingen naturlig kontakt med eleverna i grundskolan. Lokalerna är ändamålsenliga med många smårum. Verksamheten är upplagd som samlad skoldag, vilket innebär att skoldagen också innehåller fritidsaktiviteter. Varje elev har sin bestämda arbetsplats, ett bord och en hylla där alla saker förvaras. Kort med bilder, symboler eller ordbilder med dagens aktiviteter sätts varje morgon upp på väggen i den ordning de skall förekomma. Eleverna tar sedan bort ett kort i taget allt eftersom aktiviteten är genomförd. Var och en har en arbetsbok med dagens planering införd. Läraren har skrivit och numrerat. Eva har haft svårt att klara att ha de grejor hon skall arbeta med i en korg så de har köpt en byrå på Ikea med numrerade lådor. Hon arbetar med det som finns i respektive låda i nummerföljd. Det är mycket Montessorimaterial som används med inplastade bilder och kort med ord som skall läsas och paras ihop med bilder och siffror. Allt är väl strukturerat och i en viss ordning för att skapa trygghet för eleven. Personalen består av två lärare som har ansvar för den pedagogiska verksamheten, en förskollärare som har ansvar för fritidsverksamheten samt klassassistenter. Det finns inga personliga assistenter. (Fältanteckning från besök i autistklass)

Exempel 2. Specialskolan är inrättad för elever med dövhet eller hörselskada. Det finns 12 klasser med 5-15 elever i vardera. I tal- och hörselklasserna har man tal som första språk och har tecken som stöd medan man i dövklasserna har teckenspråk som första språk och talad svenska som andraspråk. Två av klasserna är för barn på särskolenivå. Jonny går i tal- och hörselklass på särskolenivå med nio elever i år 3-6. Lokalerna ligger i en separat byggnad och innehåller ett klassrum med bänkar placerade i ett U, två datorer och skärmar för en elev som behöver avskildhet. Vidare fanns en dator i korridoren och ett litet samlingsrum. Två lärare och tre assistenter, varav två är personliga assistenter, arbetar i klassen. Dessutom finns slöjdlärare och musiklektare. Flera anställda är själva döva eller hörselskadade. Lärarna säger att miljön och verksamheten är väl anpassad till elevgruppen. De barn som går där skall vara beroende av tecken och ha fått hörapparat rekommenderad. Alla vuxna på skolan tecknar och får kontinuerlig fortbildning i teckenkommunikation. Jag känner mig lite utanför, då jag är den enda som inte förstår teckenspråk och därmed inte kan följa med i kommunikationen mellan elever och vuxna. På musiklektionen blir det riktigt pinsamt då eleverna tittar förvånat på mig och undrar vad jag är för en konstig människa, då jag dels inte har något tecken för mitt namn och dels inte vet vad jag skall göra när det blir min tur att "sjunga" (d.v.s. teckna) när vi sitter i ringen. (Fältanteckning från besök i tal- och hörselklass)

Exempel 3. Träningsskolan är inrättad för elever med rörelsehinder och har 15 elever uppdelade på tre klasser. Ingen elev har ett utvecklat tal och ingen kan gå utan stöd. Skolan har planerats och byggts speciellt för elever med rörelsehinder på träningsskolenivå. Inriktningen av det pedagogiska arbetet är inbyggd i samspelet mellan organisation, lokaler och verksamhet och är enligt lärarna väl anpassad till elevgruppens behov med mycket vård, omsorg och sinnesträning. Detta innebär att lokalerna är utrustade med magnetslingor i

golvet för rullstolsförflyttning, skenor i taket för lyft, sängar och skötbord, specialutrustade rum för olika aktiviteter som sinnesträning, sjukgymnastik eller datorarbete. I klassen på fem elever arbetar en lärare och fyra assistenter, alltså en vuxen per elev. Dessutom har alla elever tillgång till specialutbildad personal som logoped, talpedagog, sjukgymnast och datalärare som kan ge extra fysisk och intellektuell stimulans och träning. Det pedagogiska arbetet planeras med utgångspunkt från varje elevs möjligheter och begränsningar och de vuxna ger det stöd som behövs för att alla elever både skall kunna delta i gemenskapen i klassen och få individuellt stöd efter behov. Gemensamma aktiviteter och individuellt arbete varvas, så därför upplevs det inte, när elever exempelvis får individuell sinnesträning som att de lämnar klassen, då det är inbyggt i verksamhetens grundstruktur. (Fältanteckning från träningskoleklass för elever med rörelsehinder)

Det tre exemplen visar på en stödform där allt ingår i en helhet, där hela verksamheten är anpassad efter den aktuella elevgruppen. Inga särskilda insatser görs vid sidan av den ordinarie verksamheten, då det ligger inbyggt i verksamhetens organisation att olika elever har olika behov och behöver olika former av stöd.

Stöd inom klassens ram. Denna form av stöd gavs dels tillfälligt av ordinarie lärare till alla elever i klassen utifrån behov som uppstod i arbetet med olika uppgifter, dels mer regelbundet och riktat till speciella elever av särskild personal, exempelvis speciallärare eller elevassistent. Utifrån elevers funktionsnedsättningar och svårigheter som uppstod eller förväntades uppstå gavs fysisk assistans, stöd i skolarbetet i olika ämnen, stöd för att motverka koncentrations-svårigheter samt stöd i sociala situationer i matsal, på raster eller under lektioner. Stödet gavs antingen för att den aktuella eleven skulle kunna delta i samma aktiviteter och utföra samma uppgifter eller liknande som resten av klassen eller också fick eleven stöd genom alternativa aktiviteter och uppgifter. Exempel ges från två skolsituationer. Det första exemplet är hämtat från en hemkunskapslektion i år 7 i grundskolan⁶⁶. Det visar hur ordinarie lärare stöder en elev under lektionen utifrån de behov av stöd som uppstår, vilket möjliggör för eleven att genomföra samma uppgift som övriga elever.

Mia som arbetar ensam börjar mäta upp vatten i skålen men kommer på att det skall vara i kastrullen och håller ut det och börjar om, sätter sedan kastrullen på spisen och sätter på plattan. Därefter skall hon hämta två matskedar olja och går först iväg enbart med måttet men kommer tillbaka och hämtar skålen. Under tiden hon är borta börjar det ryka i kastrullen som hon glömt. Läraren sätter av den men säger inget. (Eleverna har tidigare i temat studerat vad som händer med jäst vid olika temperaturer berättar läraren senare.) Efter en stund är Mia tillbaka och har då jäst och olja i skålen. Hon hämtar mjöl i bunken. Läraren säger till henne vad som skall göras som nästa moment, då Mia inte tänker på att titta i receptet. När hon skall hälla i vattnet läser läraren högt ur receptet:

Lär: Häll i fingervarmt vatten. Är det fingervarmt?

⁶⁶ Lektionscitaten återges i sin helhet med analys i bilaga (E).

Mia sticker ner handen och drar snabbt upp den igen.

M: Nej.

Lär: Håll då på kallt vatten tills det blir det. (Mia får avgöra när det är lagom.)

Lär: Håll på det då. Vad står det sen?

M: Håll på mjölet! (Observation i grundskola)

Det andra exemplet visar hur en elevassistent assisterar en elev med koncentrationssvårigheter i klassrummet under en förmiddag, för att han skall kunna delta i klassens arbete.

Läraren ber eleverna ta upp kontaktboken. Assistenten hjälper Patrik att ta upp rätt bok ur väskan... Patrik håller ett kort i handen som han sitter och bankar med under lärarens genomgång. Assistenten väljer först att inte uppmärksamma bankandet. Han bankar allt hårdare och till slut griper hon in och tar kortet när han försöker ge det till en annan elev... Eleverna får var sin lerklump och börjar banka och kasta den mot bordet för att få den mjuk. Patrik ställer sig upp på bordet och kastar. Assistenten tar ner honom och förklarar att det handlar om att få lerklumpen mjuk. Patrik får mycket hjälp av assistenten under arbetet med leran och det blir till slut ett ansikte. Hon styr honom steg för steg i arbetet... När han är klar vill han ta upp ishockeybilder. Hon förklarar att det får han göra på rasten men han säger att läraren sagt att man får ha ishockeybilder i skolan. Hon säger åter att det gäller på rasten. Han protesterar och ropar när hon hindrar honom från att ta upp bilderna. Hon talar lugnt men bestämt, lägger ner pärmen och stänger väskan, han öppnar igen. Till slut ger han sig och går ut i kapprummet med några andra och det blir lite gruff med några bandyklubbor... Lampan släcks och alla sitter tyst medan läraren läser högt ur en bok. Assistenten sitter bredvid Patrik, som kommenterar högt ibland och ställer sig upp och viftar med armarna. Hon ställer sig bakom, håller om honom och viskar till honom. Han sätter sig ner igen. (Observation i grundskola)

Citaten från de båda skolsituationerna visar hur stöd och hjälp ges i det ordinarie skolarbetet i klassrummet på ett sätt som möjliggör elevernas deltagande i samma aktiviteter som resten av klassen. I båda fallen handlar det om att noga avväga, när och på vilket sätt eleven behöver stöd eller hjälp. För mycket, när det inte behövs, hämmar elevens egen initiativförmåga och känsla av att klara sig själv, medan för lite i kritiska situationer kan leda till att eleven upplever misslyckande. Om läraren i det första exemplet inte hade påpekat att degvätskan var för varm hade bullarna antagligen blivit misslyckade, medan det är tveksamt om elevassistentens detaljerade styrning i det andra exemplet var nödvändig i alla citerade sekvenser.

Stöd vid sidan av klassens arbete. Elever fick stöd avskilt från den övriga klassen av speciallärare och elevassistenter *i grupp* eller *enskilt*. Dessutom förekom träning eller behandling genomförd av för ändamålet specialutbildad skol- eller habiliteringspersonal.

Stöd i grupp skilt från övriga klassens arbete förekom i olika former. Ett sådant arrangemang med stöd i grupp var det som kallades "Lilla gruppen" eller "Lillklassen". Detta innebar att elever från olika klasser vissa lektioner eller under längre tidsperioder kom till ett särskilt rum och fick undervisning. Lilla gruppen var ett uttryck som mer betecknade rummet med personal och material än en speciell elevgrupp, då olika elever kom dit på olika tider allt eftersom det passade in i deras schema. En variant var en RH-grupp där några elever vistades under hela skoldagen, medan övriga elever växlade och var i sina ordinarie klasser när de inte var i RH-gruppen. Det förekom att också elever utan rörelsehinder var i gruppen för att de elever som var där permanent skulle få lite fler sociala kontakter. "Lilla gruppen" användes vanligen som ett komplement för att underlätta elevens deltagande i den ordinarie undervisningen i klassen men det förekom också att det betraktades som en konkurrerande verksamhet. Följande citat visar prov på de båda synsätten.

Jennifers skolgång med en kombination av arbete i klassen och i lilla gruppen bygger på ett nära samarbete mellan skolpersonalen, som ser de båda verksamheterna som kompletterande. I lilla gruppen får hon enligt skolpersonalen individuell stimulans och hjälp att förstå sammanhang i omvärlden, vilket ger handlingsberedskap för att hantera situationer som uppkommer, uppleva att hon kan klara saker samt träna sin motorik så hon inte behöver känna sig så klumpig. I klassen och i andra grupperingar får hon arbeta med skolämnen, får sociala kontakter och praktisera mycket av det hon arbetat med i lilla gruppen, får vara en i gänget, får stöd att klara skolarbetet och att vara som alla andra. (Sammanfattning av observationer och samtal med skolpersonal i grundskola)

Ett bra samarbete kring barn kräver stor disciplin av mig som lärare så att jag inte ändrar i schemat utifrån det som spontant dyker upp. Margareta lär sig bra fast det går långsamt och det är bra om hon är förberedd på det som tas upp i klassen. I temat om vatten, så har Margareta och en annan flicka arbetat med det i Lillklassen och har då förförståelse när det tas upp i klassen men de har bara varit med på vissa delar i klassen, då det oftast kolliderar med att de är i Lillklassen och har matte eller engelska. Det är positivt att flickorna gjort temat om vatten före de andra och det då är bekant men det är tragiskt att de missar lektioner då specialundervisningen ej gått att få in när det är de ämnena i klassen. No och So går bra när hon är med från början av ett område, vilket sällan sker då hon måste till Lillklassen och ha matte och engelska då. Det är ett stort problem att få schemat att passa så det är upplagt utifrån Margaretas behov, när hon behöver extra stöd och inte efter när det finns plats i Lillklassen. Så är det nu, hon får komma dit när det inte är andra barn där och då kolliderar det ibland med andra resurser och saker som styr att vissa saker måste ligga vid vissa tidpunkter. Det är så många saker som styr så det är svårt. Margareta behöver både den lilla gruppen och den stora klassen men hon vill vara med mer och mer nu och då är det svårt om hon missar genomgången. När hon är med snappar hon upp mycket, är vetgirig och ställer frågor som är adekvata. Hon vill ha samma läxa som alla andra och när hon kommer in i klassrummet och de andra skall få läxa ber hon att få det också och då får hon det. Det är alldeles för lite samarbete mellan oss lärare och det finns ingen tid till det. (Klasslärare, grundskola)

Vid skolan i det första citatet förekom en fortlöpande kommunikation inom arbetslaget och en specialpedagog kallade regelbundet till samtal för samordning av den aktuella elevens hela skolsituation, medan kontakten mellan lärarna i det andra citatet beskrevs som sporadisk och präglades av brist på tid och klasslärarens tveksamhet inför arrangemanget med Lillklassen.

Enskilt stöd exemplifieras med en sekvens från grundskolan som visar hur en speciallärare spelar ett spel med en elev som vägrar att räkna i matteboken och som har svårt att följa spelregler och att ta motgångar. Syftet var att i en lugn miljö försätta eleven i situationer, där han får möjlighet att träna dessa färdigheter för att kunna delta mer i klassens aktiviteter och kunna hantera sina känslor vid motgångar.

Melker och specialläraren spelar ett mattespel med pappersknappar och tärning. Det finns olika många hål i knapparna. Man får ta en knapp i taget och lägga en kronor för det antal hål man har. När man har tio hål får man växla till tiokronor. Den som har flest tior vinner.

M: Nu har jag åtta hål och då är det bara två till sen kan jag växla.

De fortsätter och han får elva och växlar.

Spec: Vad kallas det du gör nu?

M: Jag rånar en bank.

Spec: Det kallas att du växlar.

M: Tre tior, det är mycket va? Vad kan man köpa för tre tior? en stor grävmaskin? En, två, tre, fyra, fem, sex, sju, då behöver jag bara tre till. Vad kan man få för fyra tior?

Spec: Jag vet inte vad tror du?

Under tiden de diskuterar detta får specialläraren sin femte tia.

M: Jag hoppades du bara skulle få en. Vem har vunnit?

Spec: Jag har vunnit för jag har fem tior och du har bara fyra. Skall du inte gratulera mig?

M: Dumma dig!

Han rör ihop pjäserna, surar och vägrar att göra något mer men efter en stund säger han att hon skall få en kram senare. Han krånglar när han skall ta på sig, skriker och sparkar. När han skall gå vänder han sig mot mig och säger:

M: Jag hatar när andra vinner över mig. (Observation i grundskola)

Under spelet tänkte Melker inte på att han räknade addition och subtraktion hela tiden utan problem i spelet. Allt gick bra och han var samarbetsvillig ända tills specialläraren vann. Hon berättade att de hade arbetat länge med hans svårigheter att styra sina känslor i samspel med andra och hon tolkade hans sista yttrande som att det började ge resultat och att han nu började bli medveten om sina egna reaktioner.

Stöd utanför skolans ram. Ytterligare en stödform var det som genomfördes utanför skoltid och bestod av olika former av stöd från habilitering eller genom

föreningsverksamhet som riktades till en viss målgrupp⁶⁷. Stöd utanför skolans ram bestod av träning och behandling av olika slag samt fritidsaktiviteter som simning, ridning eller disco.

Dagligt arbete i skolan

Det dagliga arbetet i skolan kan analyseras och beskrivas utifrån olika strukturerande principer, exempelvis utifrån ämnesinnehåll, utifrån om förekommande aktiviteter är vuxenstyrda eller elevstyrda, om de genomförs enskilt eller i grupp, om de förekommer under lektioner eller raster, om de syftar till kunskapsutveckling eller social samvaro eller om de utövas i en integrerad eller segregerad miljö. Olika organiserande principer fångar olika aspekter av det pedagogiska arbetet. Inget av dessa alternativ har dock valts här. Analysen tog i stället sin utgångspunkt i tre aspekter som tillsammans framstod som betydelsefulla för elevers möjligheter till delaktighet och lärande. Aspekterna är samverkande, kompletterande och ömsesidigt beroende av varandra. Det innebär att när en aspekt betraktas, bör de båda övriga betraktas samtidigt för att ge full förståelse av det som sker i det dagliga arbetet. Här fokuseras de dock en i taget i ordningsföljden: *Elevers förutsättningar, Arbetssätt och förhållningssätt* samt *Aktiviteter och sammanhang*. Då det är omöjligt att i detta arbete ge rättvisa åt hela den stora variation som förekommer i materialet ges endast belysande exempel. För att ge en levande och verklighetstrogen bild av det som sker i det dagliga skolarbetet bygger avsnittet främst på citat.

Elevers förutsättningar

I skriftlig information om syndromen beskrivs begränsningar i förmågor och funktioner⁶⁸ som befaras leda till svårigheter och som sammantaget på en generell nivå uppges karaktärisera det aktuella syndromet. Som framgått av jämförelser mellan syndrombeskrivningarna (se bilaga A) förekommer i vissa fall liknande symptom för flera syndrom, samtidigt som det inom undersökningsgruppen förekommer stora skillnader mellan elever med samma syndromdiagnos. Förhållandet mellan krav och förutsättningar framstod i den konkreta skolsituationen som avgörande för om elevers individuella förutsättningar framstod som möjligheter eller svårigheter. Elevers förutsättningar finns med som en avgörande aspekt för att de, exempelvis vid funktionsnedsättningar, riskerar att leda till svårigheter och problem. Därför krävs att de beaktas vid mötet med de olika eleverna i arbetet i skolan. De har grupperats i fem områden som betecknar psykiska och fysiska funktionsområden.

- A. Kognitiva funktioner

⁶⁷ Till exempel i regi av FUB, Föreningen för Utvecklingsstörda Barn och Ungdomar och Vuxna.

⁶⁸ Begreppet förmåga står för möjlighet att utföra något som enbart beror av inre egenskaper, medan funktion är att kunna utföra en bestämd uppgift i ett visst sammanhang (Norstedts, 1990). I skolsituationer är det främst funktioner som framträder, då eleverna observerats i naturliga sammanhang i sina skolsituationer och inte i speciellt anpassade testsituationer.

- B. Tal- och språkfunktioner
- C. Sociala och emotionella funktioner
- D. Koncentrations- och uppmärksamhetsfunktioner
- E. Fysiska funktioner⁶⁹

De identifierade områdena definieras⁷⁰ samt exemplifieras i det följande genom citat från observerade sekvenser. Citaten är valda så, att de skall visa på några utmärkande drag, som kommer till uttryck inom respektive funktionsområde, samt konsekvenser av kommunikation och bemötande för elevernas möjligheter till delaktighet och lärande. När flera funktionsområden framträder samtidigt placeras citaten under det område som tydligast kommer till uttryck.

A. Kognitiva funktioner

Med kognitiva funktioner avses utvecklingsmönster i den process som består i att uppfatta, bearbeta, lagra eller återge information, till exempel bildandet av sinnesintryck och föreställningar, tolkningar, sökning av information i minnet och användning av inkodad information i problemlösande tänkande. Perception hör ihop med kognition och är den varseblivningsprocess, som gör att vi uppfattar oss själva, andra och vår omvärld, föremål, händelser, situationer, talade och skrivna ord och meddelanden med mera. Spatial funktion ingår också i kognitiva funktioner och innefattar tillämpningen av hur rumsliga relationer uppfattas, förstås och bearbetas. Nedsättning inom funktionsområdet yttrar sig i skolan bland annat i form av matematiksvårigheter. I det följande ges exempel på utmärkande drag inom det kognitiva funktionsområdet där svårigheter framträder.

Att komma ihåg:

När lektionen slutar säger Martin att han skall gå till talpedagogen. Läraren ber honom att framföra ett meddelande.

Lär: Kan du säga till Edit att hon är välkommen till klassrummet klockan två och att hon skall ta med sig rektor.

Talpedagogen (Edit) står i ändan av korridoren och väntar på Martin.

M: Hej Edit, du skall komma till klassrummet klockan halv två och så skall du ta med dig ... vem var det nu ... hon vet ...

Han pekar på mig (observatören). Edit frågar flera gånger men han lyckas inte reda ut det så till slut säger jag att det är rektor han menar.

⁶⁹ I Socialstyrelsens (2002) översättning av ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, WHO, 2001) används begreppen "Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer samt funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelse. Definitioner: *Kroppsfunktioner* är kroppssystemets fysiologiska funktioner (inklusive psykologiska funktioner). *Kroppsstrukturer* är kroppens anatomiska delar såsom organ, lemmar och deras komponenter. *Funktionsnedsättningar* respektive *strukturavvikelse* är problem i kroppens funktioner eller struktur i form av en betydande avvikelse eller förlust" (s. 9). Här används beteckningen "Fysiska funktioner" för att skilja ut dessa från de tidigare nämnda psykologiska funktionerna.

⁷⁰ Definitionerna bygger på Egidius (1997) samt Socialstyrelsen (2002).

M: Ja, så var det ja. (Observation i grundskola, 22q11)

Lärarens uppmaning innehåller fyra informationsdelar, att talpedagogen skall komma, vart, när och vem hon skall ta med sig. Martin förmedlar de två första som är mest konkreta. Han framför andemeningen i de två sista, men har glömt detaljerna.

Att uppfatta tid:

För att göra skoldagens och veckans struktur konkret sattes kort med aktiviteterna i ordningsföljd upp. De togs bort allt eftersom olika aktiviteter genomförts. Detta hjälpte elever, som saknade tidsbegrepp som inbegrep varaktigheten av olika sekvenser, att förstå i vilken ordning olika saker skulle inträffa.

Erik frågar redan halv tio om han skall åka hem snart. Läraren pekar på de kvarvarande korten och pratar om de aktiviteter som återstår. ”Nej, först skall vi ha fruktstund och sedan ska du träffa Eva (sjukgymnasten) och sen är det mat. Efter maten är det arbete en stund och sen kommer taxin”. Erik verkar lugnad och arbetar vidare men frågar efter en stund igen, varvid läraren pekar och förklarar på nytt. (Observation i träningskola, CDGS)

Tiden är abstrakt och citatet tyder på att Eriks tidsuppfattning inte omfattar hur lång en skoldag är. Läraren hjälper honom att konkretisera och strukturerar tiden genom att visa på ordningsföljden av förekommande aktiviteter.

Att strukturera information i ordningsföljd:

M: Hon (observatören) ska med mig hem men då får inte småbarna vara med, dom får lägga sig.

Obs: Kan du förklara hur jag skall köra för att komma hem till dig? Ska jag svänga av där det står Lillholm?

M: Det står Lillholm där.

Obs: Men hur ska jag köra sen, var ligger huset?

M: Det ligger bredvid Malins hus.

Edit frågar Martin steg för steg och till slut reder vi ut det.

E: När hon svängt ner där det står Lillholm, skall hon köra fram till affären då?

M: Det står Lillholm.

E: Ja, men när hon har svängt skall hon köra fram till affären och köra ner där?

M: Ja, vid affären.

E: Vad står det på ditt hus.?

M: Det står Lillholmsvägen 13. (Observation i grundskola, 22q11)

Avstånd är liksom tid abstrakt och Martin tycks ha svårt att tänka sig vägen fram till sitt hus. När han skall förklara nämner han först det som borde ha kommit

sist. Talpedagogens frågor hjälper honom att tänka ett steg i taget, vilket gör vägen mer konkret.

Att orientera sig på kartan och i verkligheten:

Klassen skall orientera i parken. Först skall de sätta ut var sin kontroll och sedan springa olika banor, där varje bana innehåller sex kontroller. Jana skall sätta sin kontroll där två gångvägar korsar varandra. Läraren förklarar för henne var det ligger och pekar på kartan. Hon går iväg men har svårt för att läsa av kartan och sätta ut sin kontroll. Hon går fram och tillbaka och vågar inte sätta ut den, trots att hon vet, vilket visar sig när jag (observatören) frågar var hon tror den skall vara.

Jana och Lisa skall springa tillsammans och de går iväg och är borta väldigt länge på första banan. När de kommer tillbaka berättar Jana att de hade svårt att hitta någon kontroll. De ger sig ut på nästa bana och den tar också lång tid. När lektionen är slut har de bara hunnit två. De andra eleverna engagerar sig väldigt varierat. Några elever hinner alla sex banorna medan övriga hinner minst tre vilket var gränsen för godkänt. Jag hör ingen kommentar från läraren angående att de bara hunnit två och det verkar inte bekymra Jana. (Observation i grundskola, TS)

Citatet tyder på Jana har svårt för att tänka spatialt och se kartan som en bild av verkligheten. Kartan utgör därmed ingen hjälp när hon skall hitta kontrollerna, då hon inte översätter kartbilden till verkligheten.

Att tänka konkret och situationsbundet:

Eleverna skall göra ett ansikte i lera. Läraren ger eleverna var sin lerklump och sedan går igenom hur de skall göra.

Lär: Titta på en kamrats ansikte, hur sitter ögonen?

Ett samtal om ansiktet förs. Patrik sitter mest tyst och allvarlig men kommer efter en stund med en kommentar.

P: Här uppe sitter ögonen.

Han pekar på sina ögon. Läraren pratar om vad som står ut och vad som buktar in och varför.

Lär: Vad står ut?

P: Öronen.

Lär: Dom skall vi inte ha med.

P: Då kan man inte höra.

Läraren visar en gaffel och hur man kan göra hår med den.

P: Skall vi äta? (Observation i grundskola, 22q11)

Av citatet framgår att hela situationen blir förvirrande för Patrik. Han har fått en lerklump men läraren pratar om ansikten och använder ord och föremål i för honom främmande sammanhang. Han tänker konkret och knutet till situationer han har erfarenhet av.

B. Tal- och språkfunktioner

Med tal- och språkfunktioner avses utvecklingsmönster gällande ord- och begreppsförståelse, tal och kommunikation samt läs- och skrivutveckling. Utmärkande drag, inom vilka svårigheter ibland uppstår, framgår av följande citat.

Att uttala ljud och ord korrekt:

Talpedagogen kommenterar Martins nya skor.

Tal: Vad har du på fötterna.?

M: Har fått nya kor.

Tal: Vad har du fått sa du?

M: Snya kor.

Han försöker flera gånger men lyckas inte uttala det helt rätt. Han berättar om något han gjort på "ratten" och talpedagogen frågar om flera gånger men han lyckas inte säga "rasten".

Martin verkar vara medveten om hur det skall låta då han rättar sig själv flera gånger men ibland måste han lyssna och titta på talpedagogen när hon uttalar orden och försöka flera gånger innan det eventuellt blir rätt. (Observation i grundsärskola, 22q11)

Att våga tala inför en grupp:

Klassen har samling och läraren försöker få med Holger i samtalet.

Lär: Är du trött idag?

H: Lite.

Lär: Såg du på TV länge igår?

H: Ganska länge.

Lär: Vad såg du?

H: Inget speciellt.

Lär: Det är klart att du såg något, fast du vill inte berätta om det.

Så fortsätter det en stund och läraren ger till sist upp och vänder sig till en annan elev. (Observation i gymnasiesärskola, 22q11)

Båda citaten är exempel på problematik som är vanlig vid 22q11- deletions-syndrom. Bakre mjuka gommen sluter inte tätt och luften sipprar ut genom näsan vilket medför att talet blir nasalt och otydligt. Martin kämpar för uttala s-ljudet och få in det på rätt ställe. Holger ger kortfattade knappt hörbara svar på lärarens frågor och ser märkbart besvärad ut. Av samtal med Holger framgår att han är mycket medveten om att hans tal låter annorlunda än andra tonåringars och han vill därför helst inte säga något i en grupp.

Att förstå bokstäver som symboler:

Lisa tar fram en låda med stora plastbokstäver, plockar upp en i taget och säger vad den heter. Det blir rätt för det mesta. När hon plockat ner dem igen ritar jag samma bokstäver på ett stort papper men då kan hon inte säga vad de heter. Jag tar fram motsvarande plastbokstav och då kan hon säga namnet. (Observation i träningskola, CDGS)

För Lisa utgör plastbokstäver och bokstäver i bokstavspussel föremål som man kan manipulera med. Hon fokuserar föremålet och inte formen. Hon förstår därmed inte bokstavsformer som symboler. Därför uppfattar hon plastbokstaven och den ritade bokstaven som två helt olika saker och inte som samma symbol för ett språkljud.

Att förstå och använda sambandet mellan tal och skrift:

Jan sitter vid datorn och skriver svar på frågor som läraren skrivit.

Fråga: När brukar du bli ledsen?

Svar: När kelle tord min 100kronr

Läraren säger "tog" och han ändrar. Sedan säger han att det skall vara 100-lapp, ändrar och stavar det rätt.

Fråga: Skriv veckans dagar!

Svar: måga-dag, tiska, tord

Läraren säger orden och uppmanar honom att lyssna och titta på hennes mun. Han tittar uppmärksamt och lyssnar och skriver sedan som det låter. (Observation i grundskola, 22q11)

Jan är beroende av att höra hur orden låter för att kunna skriva dem. Då han inte själv kan uttala orden korrekt får han också problem när han skall skriva. När läraren säger orden skriver han ljudenligt.

C. Sociala och emotionella funktioner

Med sociala och emotionella funktioner avses utvecklingsmönster i individens sätt att förhålla sig till och samspele med andra människor – relationer och social interaktion med enskilda individer och i grupp samt emotionella reaktioner i olika situationer. Utmärkande drag exemplifieras i det följande.

Att uppfatta och förmedla känslor:

Läraren säger att segelbåten Kent just ritat ser ut som en färja i Stena Line och visar sedan en bild av hur en segelbåt skall ser ut. Kent ser bekymrad ut. När läraren gått därifrån rullar Carl fram till honom i rullstolen, klappar honom på ryggen och säger tröstande: "Bra Kent".

Carl vill sedan berätta något för mig och ser till att vi blir ensamma genom att be mig hjälpa honom hämta något i väskan i korridoren. Han liksom suger fast mig med blicken och berättar med enstaka ord, tecken och gester. Han sätter ihop händerna och bryter isär dem flera gånger och försöker få mig att förstå att mamma och pappa skilt sig och att han är ledsen för det. Han ger sig inte innan han sett i mina ögon att jag förstått. (Observation i gymnasiesärskola, CDGS)

Carls agerande visar att han reagerar på känslöstämningar och att han uppfattar och kan förmedla känslor. I kommunikationen använder han både ord, gester och tecken.

Att behöva uppmärksamhet:

Fem flickor i förskolan sitter ute vid ett bord och broderar. Siv klättrar mellan dem och upp på bordet och gör olika konster men de är upptagna av att sy. Till slut ramlar hon och slår sig och blir då tröstad av flickorna.

Fl.1: Hon får sitta i mitt knä.

Fl.2: Du får sitta mellan oss.

Siv sätter sig först i ett knä och sedan mellan flickorna och då de återgår till broderandet säger hon:

S: Min mamma är död.

Fl.3: Vad synd det är om dig ... men du har väl en pappa. Vad heter han?

S: Jag vet inte, han kanske också är död.

Fl.3: Det får vi hoppas att han inte är.

Det förs ett innerligt och allvarligt samtal mellan dem och Siv ser ut att njuta av att de tycker synd om henne. Efterhand återupptas broderandet. Efter en stund när de inte längre bryr sig om henne börjar hon prata småbarnsspråk och när ingen reagerar säger hon:

S: Jag tar av mig skorna.

Ingen reagerar. Hon tar upp en tröja som ligger på marken och ger till en flicka.

Fl.1: Tack så mycket Siv.

En främmande dam går förbi på avstånd och Siv ropar till henne.

S: Vad heter du?

Dam: Jag heter Marianne.

Assistenten sätter sig vid bordet och Siv sätter sig genast i knät på henne och ser ut att njuta av att sitta där medan assistenten hjälper till med handarbetena. När de andra lämnar bordet och går in sitter hon kvar men upptäcker efter en stund att hon är ensam kvar och springer efter. (Observation i förskola)

Siv har svårt för att samspela med de andra barnen på lika villkor och verkar ha stort behov av att få uppmärksamhet. Hon försöker genom olika beteenden att fysiskt och psykiskt hamna i centrum och ser därigenom till att få sitt behov av uppmärksamhet tillfredställt.

Att vara deltagare i en grupp:

Efter maten är det samling. Läraren ber eleverna sätta sig på golvet framför kartan. Jan vägrar för han vill räkna. Läraren säger mycket bestämt att det får han göra senare och han kommer då till ringen men vill inte sitta upp utan lägger sig på golvet. Han uppmanas flytta sig och protesterar men ger sig och sätter sig upp när läraren är bestämd. Eleverna har haft en text om eskimåer i läxa och läraren leder ett samtal om innehållet.

Lär: Eskimåerna lever nära Nordpolen, var är det?

J: Det vet jag, det vet jag!!

Jan reser sig upp och hoppar för att peka på kartan. Det dröjer en stund innan läraren får honom att sätta sig igen och samtalet fortsätter. Jan är med i

samtalet med hela kroppen. Plötsligt går han fram och pekar på olika ställen på kartan och pratar för sig själv.

J: Jag känner en på Island.

Ingen tar notis om det.

Lär: Vad kan man göra i en igloo?

J: Äta och sova men inte dricka vatten.

Det är svårt att uppfatta vad han säger. Läraren för samtalet bestämt framåt. Jan reagerar fysiskt på svar som andra elever ger.

Lär: Hur skaffar eskimåerna mat?

Elev: De jagar.

Jan reser sig upp och sticker häftigt spjutet i ett djur och avger läten från det skadade djuret. De andra eleverna reagerar i stort sett inte, trots att han petar på dem och inte låter dem vara. (Observation i grundskola, 22q11)

Att förstå och följa regler:

Eleverna har fri men begränsad lek när de är klara med arbetet. När Patrik är klar vill han ta upp sina ishockeybilder. Assistenten förklarar att ishockeybilder får man bara ha på rasten.

P: Fröken har sagt att man får ha ishockeybilder i skolan och då får man det.

Assistenten försöker förklara för honom igen att fröken menade på rasterna och öppnar hans väska för att han skall lägga ner dem. Han protesterar och ropar högt. Assistenten försätter att tala lugnt men bestämt, lägger ner pärmen och stänger väskan, han öppnar igen. Detta fortsätter några gånger men till slut ger han sig och går ut i kapprummet med några andra och det blir lite gruff om några bandyklubbor. Assistenten följer det som sker och efter några turer sätter han sig och spelar "Fyra i rad" med en pojke. Under spelet är han inte så koncentrerad och ser inte var han skall mota om det blir anfall på flera fronter men han följer spelets regler och blir inte sur när han förlorar gång på gång. (Observation i grundskola, 22q11)

De två citaten ovan visar elever som inte följer de spelregler som de vuxna bestämt skall gälla vid styrda aktiviteter i skolan. Det kan ha olika orsaker. Jan i det första citatet agerar som om han var ensam med läraren och reagerar impulsmässigt och direkt med ljud eller rörelser på de intryck han får utan verka medveten om de övriga eleverna i gruppen. Patrik i det andra citatet tycks uppleva att han följer reglerna då läraren har sagt att man får ha med sig ishockeybilder till skolan. Han har däremot inte förstått att olika regler gäller i olika sammanhang under skoldagen.

Att känna osäkerhet:

Det är slöjd i halvklass. Agneta tar fram ett orange tyg som skall bli en slöjdpåse och en rulle med svart band. Hon sitter en lång stund och slatar ut tyget och lägger det svarta bandet diagonalt men gör inget förrän läraren kommer och säger att hon skall hämta en meterlinjal och rita ett streck där hon skall nåla fast bandet. Hon sätter nålarna tätt, tätt. Läraren kommer och säger att nålarna inte behöver vara så tätt och tar bort varannan. I fortsättningen

sätter Agneta dem glesare. När hon har nålat färdigt står hon länge och tittar men frågar till slut en mörk flicka som också håller på att nåla:

A: Ska jag klippa av bandet?

Fl: Ja.

Flickan pekar var hon skall klippa och hon börjar nåla nästa band. När hon nålat färdigt skall hon zickzacka runt tyget och flickan visar hur hon skall göra. Agneta frågar för säkerhets skull också läraren och får veta att hon skall trä maskinen med svart. (Observation i grundskola, TS)

Agneta känner osäkerhet vid varje nytt moment under slöjdlektionen. Hon genomför ett moment i taget och och frågar innan hon fortsätter med nästa, vilket kan bero på att hon inte har någon klar bild av den helhet de olika momenten ingår i. Hon litar inte heller på kamratens instruktion utan frågar läraren.

D. Koncentrations- och uppmärksamhetsfunktioner

Med koncentrations- och uppmärksamhetsfunktioner avses utvecklingsmönster i individens möjligheter att inrikta sig på, fokusera och hålla fast uppmärksamheten vid fenomen samt vilja och kraft att slutföra uppgifter. Aktivitetsnivå och motivation ingår därmed i funktionsområdet. Utmärkande drag exemplifieras i följande citat.

Att sortera intryck:

Det är slöjd och Kerstin broderar en kudde. Den är nästan klar. Eleverna sitter runt ett ovalt bord och det är helt lugnt men inifrån träslöjden i rummet bredvid hörs hammarslag. Efter en liten stund ropar Kerstin till en pojke på andra sidan bordet.

K: Men sluta banka då, jag kan inte sy.

P: Vad då, jag bankar inte.

K: Det gör du visst, det hör jag ju.

Efterhand blir det ganska oroligt vid bordet och Kerstin blir mer och mer uppspelt. Hon är först glad men växlar blixtnabbt. Hon misstolkar när en pojke svär och tror att han tycker hennes kudde är ful, rycker till varje gång någon höjer rösten eller det hörs något oväntat ljud. Hon säger flera gånger att hon blir rädd men ser samtidigt glad ut. Hon skall nu sy ihop kudden och gör iordning symaskinen. Det är lite prat runt bordet bakom henne och plötsligt ropar hon:

K: Kan ni vara tysta så jag kan tänka.

Hon syr en rak söm i kanten på kudden och det går bra. När lektionen börjar närma sig slutet och läraren säger att hon inte hinner klart denna gång börjar hon gråta och är helt uppgiven.

K: Jag orkar inte, när det är så bråkigt, jag får flytta härifrån.
(Observation i träningskola, FAS)

Kerstin reagerar på och störs av alla ljud hon hör. Hon tycks inte kunna sortera ljudintrycken och uppfattar därför inte varifrån ljud kommer. Hon kan inte heller

bortse från bakgrundsljud som hon inte behöver bry sig om, vilket gör henne allt mer frustrerad under lektionen.

Att vara motiverad:

Det är dubbellektion i matematik i en särskild undervisningsgrupp i de senare grundskoleåren. John suckar när han sjunker ner på sin plats fem minuter efter att lektionen startat och säger att bussen var försenad. Läraren håller på att introducera ett problem genom att rita på tavlan.

Lär: Ta upp nya matteboken.

John tar inte upp sin bok och läraren frågar var hans bok är.

J: Jag har glömt den hemma.

Lär: Har du glömboken i bänken?

J: Nej jag har glömt den hemma också

Lär: Du får ta en ny bok i skåpet då. Har du gjort läxan?

Han mumlar något ohörbart och det visar sig att han inte gjort läxan. Han blir allt surare när läraren pratar om uppföljning på måndag. Ärendet lämnas och uppgiften gås igenom på tavlan med hjälp av tärningar. John tar upp boken och tittar i den men ser inte alls ut att vara med på det som diskuteras. Pojken som sitter bredvid har löst problemet. Läraren visar John och frågar om han förstår. Han svarar ja utan att titta och verkar inte bry sig om det. Två elever säger att de har förstått, tre säger att de inte orkar och inte bryr sig.

De börjar räkna i boken. John kommer igång och gör en uppgift rätt. Det handlar om skala på kartan. Sedan kör han fast. Läraren lotsar: $1\text{ cm} = 100\text{ m}$. $2\text{ cm} = ?$ och så vidare. Han skriver svaret.

Sedan ser han väldigt trött ut och lägger sig ner på bänken och är bara trött, vill inte ha hjälp utan säger att han vill klara sig själv men han gör inget. Han åstadkommer ljud med pennan mot bänken men ingen blir irriterad. Några arbetar flitigt medan andra gör lite. Då och då arbetar John men sällan en hel minut, vässar pennan, leker med suddgummit, tappar det ett stort antal gånger och ibland flyger det iväg så långt att han får ta en runda och hämta det. Han får tiden att gå. Ibland kommer läraren och återför honom men så fort hon avlägsnar sig slutar han arbeta. Han suddar bänken, på och under, särskilt under och gör sedan inget på en lång stund. Läraren går runt och hjälper, kommer till John, ser att han ej gjort något sedan sist och får igång honom men han slutar genast när hon går vidare. Rätt som det är frågar han läraren om hon kan hämta en miniräknare till honom men hon säger att han kan göra det själv i skåpet. När han gjort det räknar han ut en uppgift.

Lär: Hur fick du svaret?

J: Minus.

Det var rätt. Läraren lämnar honom. Han slutar räkna. Hon kommer tillbaka.

Lär: Vad blir det?

John tar miniräknaren men leker med den när hon gått vidare, skriver slutligen ett svar och drar ett streck under. Sedan suddar han bänken igen. Läraren frågar vad han tänker ta i läxa.

J: Ingenting.

Lär: Du kan göra uppgift 50-55.

Då han glömt kalendern han skriver läxor i måste han gå och hämta ett papper och skriva upp det på. Alla lägger ner och väntar på John som fortfarande skriver upp läxan. (Observation i grundskola, 22q11)

Det framgår tydligt av citatet att John inte känner sig motiverad att räkna uppgifterna i boken och att han upplever lektionen som meningslös. Det kan bero på att uppgifterna är för svåra i förhållande till hans förkunskaper eller att de inte knyter an till hans erfarenheter och intressen. Läraren bryter inte av det slentrianmässiga räknandet i boken för att låta honom arbeta med något som han kan känna större motivation inför.

Att koncentrera sig:

Klassen skall tillverka kattmobiler. Läraren pratar om katter i mars. Någon börjar jama och läraren säger då att alla skall låta som katter men försöker sedan få dem att tystna. Jan verkar inte höra att de skall sluta för han jamar en lång stund efter de andra. Under samtalet om katter grejar Jan hela tiden med sitt midjerep och ger ifrån sig läten i anknytning till det som sägs. När läraren säger kvittrar låter han som en fågel, visslar och grejar med repet och assistenten säger till honom att sluta flera gånger. Samtalet börjar bli lite långt och han väger på stolen så han nästan tippas över. Läraren visar en modell av en katt som hon gjort och säger att de skall klippa efter en mall i svart kartong och först hämta saxar. Jan försöker gå över bänken men blir stoppad av assistenten.

Läraren visar hur de skall klippa svansen. Jan klättrar på bänken, räcker upp hand och ropar lärarens namn. När hon kommer berättar han att hans katt "var så himla vild i morse". Han börjar klippa utan att planera hur han skall klippa. Assistenten stoppar honom och han blir allt otåligare medan han väntar på mallen. Han har bråttom när han skall rita av och assistenten håller i pappret och ropar att han skall vänta lite. Ibland tittar han inte på det han gör men märker genast vad som händer runt omkring och reagerar på det.

När han skall klippa ut katten tittar han åt annat håll en del av tiden när han klipper men ändå blir det en katt. Han ritas snabbt ett ansikte, råkar nästan slänga svansen, hör sedan att de kan klistra på ögon och gör det. När svansen är fastklistrad går han runt och visar sin katt och jamar och leker med den. (Observation i grundskola, 22q11)

Att ha behov av paus:

Klassen har prov på multiplikation och Sven räknar långsamt och noggrant i början. Några uppgifter blir fel men det ser snyggt och ordentligt ut och rätt för det mesta. Han rör sig lite på stolen, sätter sig på knä och lutar sig över bänken och vaggas lite fram och tillbaka. Han ser frånvarande ut långa stunder men kommer tillbaka så fort läraren säger något som berör honom.

När det gått ytterligare en stund tappar han koncentrationen igen och leker flygplan med suddgummit. Därefter återgår han till provet men avbryter igen flera gånger och har lite samspel med flickan bredvid och en pojke snett bakom men inte så det stör och fortsätter sen igen. Detta händer flera gånger. Eleverna blir efter hand klara. När det är slut på tiden har han gjort 14 uppgifter och ser mycket trött ut. (Observation i grundskola, 22q11)

Båda citaten visar tillfällen då elever har svårt att koncentrera sig. Jans uppmärksamhet växlar hela tiden mellan olika intryck som han reagerar impulsmässigt på. Det medför att han får svårigheter att hålla kvar uppmärksamheten när han skall lyssna på instruktionen och genomföra uppgiften. Assistenten ramar in och för honom tillbaka, när hans uppmärksamhet glider bort från uppgiften. Sven har behov av avbrott då och då för att orka hålla koncentrationen uppe. Han reglerar själv dessa avbrott och återgår efter vilan till arbetet.

E. Fysiska funktioner

Med fysiska funktioner avses möjligheter och begränsningar hos individen som en konsekvens av kroppslig struktur och funktion, bland annat i form av grov- och finmotorisk utvecklingsnivå. Gruppen elever med CDGS skiljer sig markant från de tre andra grupperna inom detta område och utgör en mer enhetlig grupp än övriga genom att samtliga elever har grava fysiska funktionsnedsättningar⁷¹. Citaten i det följande visar exempel på några utmärkande drag som observerades i de studerade skolsituationerna.

Att skriva kan vara en mödosam sysselsättning:

Ture kan inte alls forma bokstäver för hand utan skriver på datorn. Han kan inte skriva av text trots att han läser, då han har svårt att hitta tillbaka till det ord han skall skriva av. Det går bättre när läraren säger ordet. Han skriver lärarens namn "Stina". Det tar lång tid att hitta en bokstav på tangentbordet, att trycka på tangenten och hitta var på skärmen den hamnar. Två gånger glömmet han att fortsätta när han väl hittat bokstaven och Stina uppmanar honom att ta nästa. Till slut har han skrivit hela namnet. (Observation i gymnasiesärskola, CDGS)

Att kunna hålla upp sin kropp själv:

Hans står i ståstolen framför skrivtavlan och målar med olika färgkritor. Han behöver stå en stund varje dag för att räta ut kroppen men han upplever det arbetssamt och tråkigt och det var tidigare nästan omöjligt att få honom att stå i ståstolen. Men så kom jag på att han kunde få måla på tavlan med olika färger och då når han inte upp när han sitter i rullstolen. Nu frågar han nästan varje morgon när han skall få måla. (Samtal med lärare i samband med observation i träningsskola, CDGS)

Att ha hörselnedsättning och använda hörapparat:

Sven som har hörselnedsättning använder hörapparat. Klassen har musiklektion med en särskild musiklärare. Alla är med och sjunger julsånger men pianomusiken är så dominerande att barnens röster hörs dåligt. Efter en stund gäspar Sven och sträcker på sig men rör fortfarande på läpparna när han förväntas sjunga. Ibland grejar han med hörapparaten och skruvar sig på stolen. Efter lektionen frågar jag läraren om det blir problem för Sven med hörapparaten på musiken men hon vet inte och har aldrig tänkt på det. ...

⁷¹ Se Jakobsson (2000b) samt flera citat tidigare i arbetet.

Senare på dagen pratar hörselpedagogen med Sven om hörapparaten och att han skall stänga av den på musiklektionerna. Han berättar att han hade haft den avstängd då. Hon säger att på träslöjden borde alla ha hörselproppar och han visar då att han har det i en liten ask. Hon säger att hon skall ge honom ett par bättre och att hon också skall dela ut till alla i klassen för det är inte bara han som behöver det. Han ser nöjd ut när hon säger det. (Observation i grundskola, 22q11)

Att vara rädd på grund av nedsatt syn-, motorik- och balansfunktion:

Kerstin har specialidrott för att träna motorik och balans. Det är fem elever i gruppen. Vid uppvärmningen kastar läraren och Kerstin boll till varandra. När bollen kommer mot henne blir hon flera gånger rädd och hukar sig i stället för att försöka ta den. Därefter springer de till musik och hon springer stelt och klumpigt och böjer inte benen så det blir stumt och stötigt. Läraren ritar sedan upp en hinderbana på tavlan och förklarar hur den skall se ut och hur de skall ta sig fram. Alla hjälper till att få göra iordning banan.

Vid en station måste de ta av sig glasögonen. Kerstin blir rädd när hon inte har dem och vågar nästan inte röra sig. Hon vill genast ha tillbaka dem och säger att hon inte ser hur hon skall gå.

Efter att ha varit väldigt aktiv en stund blir Kerstin plötsligt helt slut och måste sätta sig. Hon gråter och är rädd för att hon skall dö då hon är anfädd. Hon får efter en stund resa på sig och försöka gå balansgång. Läraren håller i henne men hon är hela tiden rädd att någon skall vara bakom henne och litar inte på när läraren säger att det inte finns någon där. (Observation i träningskola, FAS)

Av samtliga citat framgår framgår hur elevers funktionsnedsättningar inom olika fysiska funktionsområden yttrar sig i det dagliga arbetet i skolan. Det framgår också att graden av funktionshinder som olika nedsättningar medför varierar för de enskilda eleverna i deras skolsituationer, bland annat är beroende av skolmiljöns utformning och skolpersonalens förhållningssätt i mötet med eleverna.

Arbetsätt och förhållningssätt

Citaten i föregående avsnitt kan också analyseras med utgångspunkt från det sätt på vilket det pedagogiska arbetet genomförs samt det professionella förhållningssätt som skolpersonalen ger uttryck för. Det visar sig då att arbetsätt och/eller förhållningssätt kan utgöra medel för att främja elevers delaktighet och lärande samt förebygga eller motverka att svårigheter uppstår. Å andra sidan förekommer det också att arbetsätt och/eller förhållningssätt förstärker eller orsakar svårigheter, genom att elevers begränsningar och behov inte beaktas tillräckligt. I några av citaten har de vuxnas närvaro eller frånvaro avgörande betydelse. I andra citat handlar det om, huruvida individuella behov beaktas och tillgodoses eller inte. I det följande ges exempel på hur arbetsätt och/eller förhållningssätt antingen skapar möjligheter eller utgör hinder strukturerat utifrån olika medel som används.

Rutiner

Rutiner används i tre olika avseenden. I det första citatet används rutiner automatiserat och oreflekterat som en slags drill, i det andra strukturerar de skoldagen samt skapar trygghet och gemenskap och i det tredje befrämjar de laganda och gemensamt ansvarstagande.

Citat 1. En elev leder samlingen och ställer förutbestämda frågor till övriga elever en i taget. Läraren bryter in, förtydligar och styr, när det inte blir riktigt som det är tänkt. Eleven frågar i snabb takt och får snabba svar. Det handlar om datum, månader, år, årstider och klockan analogt och digitalt. Ingen konkretisering eller personlig anknytning till erfarenheter förekommer, trots att eleverna inte har någon klar bild av vad som är det ena och det andra. Till exempel förväxlar en elev antal dagar på en vecka och ett år, utan att det kommenteras speciellt. (Observation i särsskola, 22q11)

Citat 2. När de kommit in i klassrummet blir det lite prat om vad de gjort på påsklovet. Martin vill gärna berätta och associerar och kommenterar.

M: Vi har varit och tittat på tranor och det var jättemånga.

Det förs ett långt samtal om tranor och många elever vill säga något. Därefter övergår de till att titta på almanackan och dagens namn, som är Villy.

M: Jag känner en som heter Villy, han är en späckhuggare och han är med i en serie.

Dagens plan går igenom och bilder på lektion, rast, lektion, mat, rast, idrott, rast, lektion samt buss-taxi-fritids sätts upp under vartannat i den följd de kommer. En bild med en öppen mun (talpedagogträning för Martin) sätts upp bredvid den sista lektionsbilden. Lapparna skall tas bort efterhand som momenten är genomförda.

Martin har en påse med glaskulor med sig och får gå runt och visa alla. Särskilt de stora kulorna beundras och han ser nöjd och viktig ut. Därefter är det dags att börja dagens arbete. (Observation i grundsärskola, 22q11)

Citat 3. Dagen börjar med samling och kocken går igenom dagens arbete och arbetsuppgifterna fördelas utifrån vilka som är där och vad som skall göras. Eleverna turas om med att ha olika uppgifter i köket, bageriet, serveringen med mera. Disk och efterarbeten är allas ansvar.

K: Ni måste fungera som ett fotbollslag där alla hjälps åt, så är ni lediga hjälper ni till i disken. Ni kan aldrig säga att ni är färdiga innan alla är färdiga med allt. I fotbollslaget måste ju alla vara på planen hela matchen, så det inte skapas några luckor.

Det har enligt lärarna hänt mycket under läsåret, i början var eleverna osäkra och initiativlösa. Nu finns inarbetade rutiner så att arbetet flyter. De vet var alla saker finns och vad de heter och de hjälper varandra när det behövs. (Observation i gymnasiesärskola, 22q11)

Läromedel

Läromedel skall utgöra ett stöd för lärandet, vilket de i de flesta fall gör men det förekommer också att läromedel förvirrar och försvårar lärandet eller styr undervisning och gruppkonstellationer. Det första citatet visar på hur en föräldrad

lärobok försvårar kopplingen från bokens uppgifter till verkligheten. I det andra citatet styr matematikboken läsårets kurs, vilket medför att de elever som inte hunnit räkna ut boken föregående år får gå i en särskild grupp för att göra klart boken.

Citat 1. Jonny arbetar i en äldre matematikbok, som heter Alfa. Läraren säger till Jonny att han kan hämta pengar om han tycker det är lättare. Den sida han skall arbeta med innehåller bilder på gamla tiokronorssedlar och han lägger ett tiokronorsmynt på varje. Uppgifterna går ut på att han skall översätta bilderna till siffror och skriva svaren i räknehäfte: Du har kr och köper för kr. Då har du kr kvar.

Han räknar snabbt hela spalten med ”Du har”. Sedan förstår han först inte vad författaren vill han skall göra men tittar på modellexemplet och med lite ledning av mig (observatören) kommer han snabbt på systemet och skriver på löpande band hela sidan med vad han skall ta bort och skriver sedan kr i svaret på alla uppgifterna innan han räknar ut dem.

Han räknar ut genom att lägga enkronor, han använder inte tiorna över huvud taget och säger att det är lättare med kronor. Ibland måste han låna enkronor av en annan elev då de han har inte räcker till. Han räknar snabbt och säkert och ser vad han skall ta bort utan att peka på varje krona. Han tänker talen i huvudet när han tittar på kronorna och skjuter bort dem i buntar så att det antal som visar resultatet finns kvar. (Observation i särskola, 22q11)

Citat 2. Specialläraren kommer in i klassrummet och tar med sig Agneta och tre andra flickor ut i grupprummet. De har inte gjort klart matematikboken från föregående år och har därför matematik i liten grupp. I dag är det genomgång av digital och analog tid i anslutning till tidtabeller som finns i boken. Det gäller att se vilken buss man skall ta om man kommer till hållplatsen vid olika tidpunkter. Specialläraren visar på en stor klocka. Hon går igenom ett antal uppgifter gemensamt med flickorna och de räknar sedan självständigt.

Specialläraren säger att hon inte tycker om boken som eleverna hade med sig från föregående år men arbetar ändå med den. Det har inte gjorts någon kartläggning av var flickorna befinner sig i matematikutveckling, utan man har helt utgått från tidigare lärares information om att de inte räknat ut boken. På min fråga säger hon att hon inte har tänkt på de konsekvenser det kan få i framtiden att fyra elever i klassen inte deltar i klassens gemensamma matematikarbete men tror att de även fortsatt måste utgöra en särskild grupp, då resten av klassen redan hunnit göra flera teman i den nya boken. (Observation och samtal i grundskola, TS)

Datorstöd och alternativa kommunikationssätt

Vid arbete med läs- och skrivutveckling används för elever med mycket långsam språkutveckling ofta bilder, tecken och piktogram⁷² som alternativ eller komplement till talat och skrivet språk. Datorn utgör ett viktigt hjälpmedel och innehållet tas ofta från aktiviteter i vardagen. I det första citatet används talsyntes för

⁷² Piktogram är bildtecken som avbildar föremål och begrepp och som används för skrift.

att eleverna skall förstå sambandet mellan skrift och tal och i det andra används piktogram och tecken som stöd vid skrivandet.

Citat 1. När vi kommer in i klassrummet sitter Sanna vid datorn tillsammans med en annan flicka. De skriver, lyssnar på vad de skrivit och skrattar när det låter konstigt. Det blir mer och mer uppsluppet och läraren säger till flickorna att de kan börja skriva inbjudan till klassfesten. Med stort allvar skriver de och ropar på läraren varje gång det låter konstigt. Hon föreslår då alternativ som de prövar tills det låter rätt. (Observation i träningskola, CDGS)

Citat 2. Läraren går igenom dagens schema med Jonny och han skriver på datorn. Orden taxi, mat och rast skriver han snabbt och säkert men missar ibland några ljud i andra ord. Som stöd har han piktogrambilder som också innehåller text och som han tittar på. När han skall skriva ordet "fotografen" som är nytt tecknar läraren varje bokstav med hjälp av handalfabetet och han skriver. När han är klar skriver han ut det, klipper ut texten och klistrar in i sin dagbok. (Observation i särskola, 22q11)

Kontroll eller stöd

Beroende på hur arbetet organiseras samt i vilken grad elever får ta ansvar och vara aktivt delaktiga i det egna lärandet, upptas skolpersonalens tid huvudsakligen antingen av att kontrollera elevarbeten eller att stödja utifrån enskilda elevers eller grupperns behov. Arbetssättet i det första citatet bygger på korta avgränsade moment, med kontroll innan nästa moment får påbörjas. Eleverna ges inte möjlighet att ta eget ansvar mer än inom det enskilda momentet och stor del av skolpersonalens tid går åt till att rätta och kontrollera. Det andra citatet visar hur eleverna i en klass förväntas ta ansvar för sitt arbete och använder varandra som resurser, vilket ger läraren möjlighet att ge individuellt stöd åt en enskild elev under en längre stund.

Citat 1. Läraren delar ut plastfickor med arbetsschema och det material eleverna skall arbeta med. Varje elev har sin egen plastficka. Den innehåller ett arbetsschema för bokstavsinnläring, där eleverna för varje bokstav skall gå igenom 5-7 moment och kryssa för när de är klara med ett moment. Alla elever följer samma ordning och har samma moment men några elever har färre moment inlagda. När eleverna arbetar går läraren och assistenten runt och hjälper till. De rättar åt alla efter varje moment och skriver antingen ett R eller klistrar en stjärna efter uppgiften.

Inez håller på med bokstaven S på olika sätt hela arbetspasset. Hon vill ofta visa och assistenten uppmuntrar och stöder. Inez försöker skriva S så fint som möjligt och få dem lika stora. Assistenten gör en hjälplinje för att lilla s skall bli hälften så stort som stora S. Läraren är noga med att det skall bli rätt med stora och små bokstäver och påpekar för flera elever att korsordet skall ha stora bokstäver men att det skall vara små i meningar. Hon påpekar också när något ord blir felstavat. (Observation i grundskola, TS)

Citat 2. Eleverna sätter direkt igång att arbeta med olika saker. Många börjar på memoarboken och andra arbetar med Nordenhäftet. Läraren frågar Rune vad han tänker arbeta med. Han säger att han vill arbeta med geografi och tar

fram sitt Nordenhäfte där han skall skriva fakta om Island. Läraren sätter sig bredvid Rune och han läser texten om Island för henne. Det tar lång tid men hon sitter kvar hela tiden. När han läst klart pratar de om innehållet och när han skall skriva leder hon honom framåt och styr in på visst innehåll genom att ställa frågor.

Lär: Vad arbetar man med på Island?

R: Fiske.

Lär: Hur kan du skriva då?

R: Då kan jag skriva: Dom arbetar med fiske.

Han skriver väldigt noga och sakta och suddar så fort det inte blir perfekt. Läraren sitter bredvid honom under en lång stund. De andra eleverna klarar sig helt själva och det är mycket lugnt hela tiden. Vid något tillfälle frågar en elev något snabbt men när hon svarat återgår hon till Rune. Läraren går inte runt och tittar i de andra rummen utan verkar förutsätta att eleverna gör det de ska. Jag ser att så är fallet och även om de tar en paus eller pratar om något annat ibland återgår de snart till arbetet. Arbetspasset varar hela förmiddagen och var och en får ta en fruktpaus när de själva vill. (Observation i grundskola, 22q11)

Ansvar och inflytande

Att möjliggöra elevers ansvarstagande och inflytande över det egna skolarbet är viktiga mål att sträva mot enligt styrdokumentet. Arbetsätt och förhållningssätt måste dock anpassas till elevers individuella förutsättningar och behov. Läraren i följande citat ger inte den struktur och det konkreta stöd eleven skulle behövt för att komma igång med sitt arbete, vilket leder till att eleven bara försöker få tiden att gå⁷³.

Citat 1. När eleverna kommer in i trä- och metallslöjdsalen sätter alla utom John genast igång med påbörjade arbeten. John skall välja en ny uppgift och efter att han gått runt planlöst en lång stund säger han till läraren att han vill göra en videobandshylla. Läraren säger att han först får göra en ritning på hur han vill ha den men ger ingen ledning eller hjälp mer än att han skall hämta ett papper.

John sätter sig och ritar lite men kör snart fast och säger till läraren att han har fruktansvärt ont i huvudet. Läraren säger att det kan hjälpa att dricka vatten. John går ut och är borta en stund. När han kommer tillbaka börjar han rita igen men fastnar snart då att han inte vet måtten på videoband och kommer fram till att han måste mäta hemma först och alltså inte kan göra något. När han har konstaterat detta kommenterar han till mig (observatören) att huvudvärken gått över.

Han går runt en stund och knölar sedan ihop papperet. Alla andra inklusive läraren är helt sysselsatta och han får ingen konkret hjälp på hela tiden. Han driver runt och pratar och hjälper lite här och där och ägnar en lång stund åt att försöka pressa ihop små träbitar i skruvstället och kasta iväg. På så sätt får

⁷³ Se också flera citat under rubriken *Psykosocial miljö*. Citaten visar på olika grad av inflytande som elever har över sitt skolarbete.

han dubbeltimman att gå. Läraren gör inget försök att få honom att göra något annat än att plocka lite ordning i verktygen när de städar undan.

Vid samtal med läraren efter lektionen påpekar jag att det måste kännas meningslöst att tillbringa två lektioner på det sätt som John gjort. Läraren säger att han har gett upp och att det inte är nån idé att försöka få honom att göra något. Dessutom menar han att det är viktigt att låta eleverna ta ansvar och bestämma ganska mycket själva då de blir mer kreativa och aktiva då. (Observation i grundskola, 22q11)

Social samvaro

Social samvaro kan utgöra ett mål i sig och samtidigt ett medel för ökad delaktighet. I det första citatet arbetar läraren målinriktat med att utveckla elevernas medvetenhet, om vikten av att alla skall få vara med i gemenskapen och i det andra får elever från den ordinarie klassen komma till den särskilda undervisningsgruppen, för att elever som är där stadigvarande skall få fler sociala kontakter. Läraren i det tredje citatet däremot förstärker utanförskapet för några elever genom att helt överlåta åt eleverna själva att välja samarbetspartners.

Citat 1. Efter lunchrasten leder läraren ett samtal om vad det innebär att vara en bra kamrat. Eleverna får först fyra frågor som de var och en skall tänka igenom svaret på.

1. Har du gjort någon glad på rasten?
2. Har någon gjort dig glad?
3. Har du sett någon som var ensam?
4. Är det någon av er som känt sig ensam?

Det efterföljande samtalet tas på stort allvar.

M: Eva i 1b var ensam och då sa vi att hon fick vara med oss och gunga.

Lär: Det var bra gjort. Är det någon av er som känt sig ensam?

En elev har känt sig ensam och de pratar om det och att alla skall tänka på det till nästa rast. (observation i grundskola, 22q11)

Citat 2. Jan går i en RH-grupp vissa lektioner. Ibland får några andra elever från klassen gå med, dels för att Jan inte vill gå dit ensam, dels för att det skall bli mer social interaktion i RH-gruppen. Lektionen avslutas med en fikastund. En elev sätter fram muggar och en har pepparkakor med sig. När de är klara säger de, var så goda, och vi sätter oss runt bordet och dricker saft och äter pepparkakor. Lärarna leder samtalet på ett sådant sätt att alla elever blir inbegripna och stämningen är gemytlig och så småningom ganska uppsluppen. En flicka med gravt rörelsehinder som endast kommunicerar med enstaka tecken är i RH-gruppen hela skoldagarna. Genom de tre flickor som är med från klassen vidgas samtalsämnen till upplevelser som är okända för henne men med stöd av lärarna blir hon delaktig i samtalet. En av flickorna säger till Jan att han är den snällaste hon vet. Denna flicka beskrivs vanligen vara hård och överlägsen mot kamrater i klassen. (Observation i RH-grupp, 22q11)

Citat 3. Det är laboration i halvklass i år 8.

Lär: Ni skall göra laboration 27 och arbeta två och två. Jag har plockat fram det ni behöver. Instruktionen står i boken och ni skall skriva vad som händer och vilka slutsatser ni drar i era skrivböcker.

Lena frågar två andra flickor om hon får arbeta med dem men den ena ger en lång förklaring till varför det inte går att arbeta tre stycken tillsammans. När hon hållit på ett tag säger Lena att hon kan vara ensam och går direkt och frågar läraren om hon får det. Han går med på det. Lena sätter genast igång att läsa listan över vad hon skall ta fram och hämtar det hon behöver. Jag sätter mig bredvid Jana som också arbetar ensam och frågar varför inte hon och Lena arbetar tillsammans. Hon berättar då att hon tidigare hjälpt Lena mycket men att Lena vill bestämma allt och då blir det lätt bråk. Därför har de bestämt att inte samarbeta på ett tag men då ingen annan vill arbeta med dem får de arbeta ensamma. Lärarna brukar gå med på det, säger hon.

De två eleverna är alltså helt hänvisade till varandra eller till ensamhet i en grupp på 25 elever. Lärarna menar att det är svårt för dem att bestämma vilka elever som skall arbeta tillsammans, då de är vana att få välja arbetskamrater. (Observation i grundskola, TS)

Verklighetsanknytning och autentiskt lärande

Att förbereda elever för kommande vuxenliv utgör ett allt viktigare inslag ju äldre eleverna blir. Det innebär bland annat att stödja eleverna att utveckla en realistisk syn på sig själva och sina möjligheter och begränsningar. Eleven i det första citatet får genom att möta en representant för det yrke han vill välja insikt i, att hans funktionshinder omöjliggör det valet men får också ett alternativt förslag. Arbetet i lunchrestaurangen, i det andra citatet, visar på ett autentiskt lärande och ett reellt ansvarstagande, genom att eleverna ansvarar för hela verksamheten tillsammans med skolpersonalen.

Citat 1. Carl som har grava funktionshinder och sitter i rullstol älskar att titta på polisserier i TV. Tidigare pratade han jämt om att han ska bli polis och åka runt i radiobil och jaga tjuvar. Till slut tänkte vi att vi måste få honom att inse att det är omöjligt. Vi ville ju inte trycka ner honom genom att säga: 'Det går inte, du kan ju inte komma ur bilen ens, eller något liknande'. Så vi bjöd in kvarterspolisen som berättade om vad det innebär att vara polis och olika uppgifter på en polisstation. I samtalet med polisen kom Carl själv fram till att han inte skulle kunna arbeta som polis men att han skulle kunna arbeta inne på polisstationen med något där man inte behövde röra sig. (Samtal med lärare i gymnasiesärskola, CDGS)

Citat 2. Holger arbetar metodiskt och systematiskt men vid något tillfälle blir han så trött att han måste sätta sig. Han tycker om att sitta på en pall bakom serveringsdisken och se vad som händer men det får han inte säga läraren, då det inte passar sig att personalen på en restaurang sitter och tittar. Han går in i diskrummet så fort han är ledig, vilket läraren tror beror på att han känner sig trygg där, då han vet exakt var alla saker skall vara och hur arbetet skall genomföras.

Klockan 11.30 kommer cirka 30 gäster. Eleverna tänker inte alltid på att när det sitter gäster i restaurangen är det viktigt att de som är i köket håller sig

lugna och att deras främsta uppgift är att passa upp gästerna. En serveringsflicka står vänd med ryggen mot disken och när en gäst vill ha kaffe ser hon inte det. När läraren påpekar det säger gästen "Jag kan ta själv" och då säger flickan till läraren "Han tar ju själv säger han ju". Det blir också ordväxling mitt framför gästerna mellan två flickor om vem som skall servera. Läraren förklarar varför man inte kan göra så och vad det får för inverkan på gästerna när man hör ordväxling och bråk från köket. De lyssnar uppmärksamt och säger att de inte tänkt på det. Lärarna har hela tiden ögon överallt utan att det märks och de griper inte in förrän något är på väg att gå snett, men innan det är för sent. De förklarar varför vissa saker är viktiga att tänka på, vilka konsekvenser det får när något missas och så vidare. (Observation i gymnasiesärskola, 22q11, 11)

Planering och utvärdering

Att låta elever själva planera och utvärdera sitt arbete utgör medel för att de skall bli medvetna om och reflektera över sitt eget lärande samt utveckla ett aktivt ansvarstagande för det egna arbetet. Det första citatet visar hur en lärare målmedvetet arbetar med att få en elev att reflektera över sitt lärande, medan det andra visar på en lärare som inte känner sig beredd och inte ser någon mening med att eleverna själva planerar och utvärderar.

Citat 1. Specialläraren och Sofia träffas i grupprummet vid sidan av klassrummet under sista lektionen för uppföljning av dagens arbete.

Spec: Vad har du arbetat med idag?

S: Matteboken och det gröna häftet.

Sofia får berätta om vad det har handlat om och hur hon tycker det gått.

S: Jag skulle göra en tankekarta men det var svårt. Men det var roligt att läsa och skriva. Vill du höra vad jag skrivit?

När hon läst och de pratat om innehållet återknyter specialläraren till kommentaren om tankekartor och frågar om Sofia kommer ihåg att de tittat i kursplanen och vad man bestämt i klassen. Sofia kommer ihåg att det bestämts att klassen skulle arbeta med tankekartor.

Spec: Varför kan det vara bra att göra en tankekarta ibland?

Sofia vet inte riktigt och de för ett långt samtal kring det och gör tillsammans en tankekarta över vad Sofia skall arbeta med nästa dag när det är eget arbete. Hon tar med sig tankekartan in i klassrummet och lägger den överst i bänken. (Observation i grundskola, FAS)

Citat 2. Det är utvärdering av "Elevens val". Innan eleverna kommer in i salen talar läraren om hur onödigt hon tycker det är att de skall planera och utvärdera själva men eftersom det är gemensamt bestämt måste hon vara med på det.

Lär: Det tar bara en massa tid utan att det ger någonting. Dessutom har jag inte fått någon utbildning för att vara handledare. Jag är ämneslärare och ingenting annat och om det fanns pengar till fortbildning är det i sitt ämne man vill ha det och inte sånt här onödigt. Eleverna tar det ändå inte på allvar och skriver nästan ingenting så det är totalt meningslöst tycker jag.

När eleverna kommer säger hon att de skall sätta sig och skriva utvärderingen. De får inte prata och diskutera med varandra om det de varit med om utan det skall vara helt tyst. När elever ber henne läsa igenom det de skrivit kommenterar hon mängden text och om det är snyggt skrivet men inte innehållet i det skrivna.

Lär: Du får försöka skriva lite mer.

...

Lär: Så här slarvigt kan du inte ha det, skriv om det igen. (Observation i grundskola, TS)

Av citaten framgår betydelsen av att arbetssätt och förhållningssätt anpassas till förutsättningar, behov och intressen hos eleverna i den aktuella elevgruppen för att de skall ges optimala möjligheter till delaktighet och lärande.

Aktiviteter och sammanhang

Aktiviteter är moment i en målinriktad verksamhet. De kräver aktivt deltagande av olika aktörer, exempelvis lärare och elever⁷⁴. Aktiviteter är konkreta yttringar som har innehåll, struktur, syfte och inriktning och de ingår i ett sammanhang som kan beskrivas på olika nivåer. I citaten i tidigare avsnitt beskrivs olika aktiviteter som ingår i ett sammanhang i det dagliga arbetet i skolan samt i skolverksamheten i ett vidare sammanhang på olika nivåer. Det specifika sammanhanget är unikt för varje enskild skolsituation. En observatör på tillfälligt besök får endast tillgång till fragment av det sammanhang observerade sekvenser ingår i och då främst genom samtal. Aktiviteter och sammanhang som fokuseras här berör främst den enskilda lektionen, temat eller skoldagen.

Skoldagens innehåll och struktur

Skolverksamhetens innehållskomponenter skilde sig inte nämnvärt åt mellan skolsituationerna medan dess struktur och uppläggning varierade inom och mellan skolformer och klasstyper och kopplat till det också delvis mellan diagnosgrupper. Ett konkret uttryck för hur tiden i skolan användes var schemat som strukturerade skolveckans dagar i lektioner, raster, måltider och övriga aktiviteter.

Lektioner och raster. I gymnasiesärskolan var fördelningen mellan teoretiska ämnen och yrkespraktik den mest framträdande indelningen. Antingen förekom teori på förmiddagarna och praktik på eftermiddagarna eller också hela dagar med teori respektive praktik. I en skolsituation förekom inte denna tydliga uppdelning utan det mesta arbetet skedde i temaarbeten, där såväl teori som praktik ingick samtidigt. Arbetspassens längd varierade med den typ av aktiviteter som förekom och uppdelningen mellan lektioner och raster var ibland flytande, speciellt under praktikommenten. Personalen stod då också till elevernas förfogande under hela skoldagen och umgicks med eleverna när de tog paus.

⁷⁴ Definitionen bygger på Norstedts svenska ordbok (1990).

I grundskolan tillämpades i de flesta skolsituationer en traditionell indelning av skoldagen med tydliga gränser mellan lektioner och raster. Oftast hade alla elever i skolan rast samtidigt och en central klocka ringde och upplyste om, när det var dags att övergå från lektion till rast och tvärtom. Eleverna tillbringade rasten ute på skolgården eller inne i skolbyggnaden och lärarna gick till det gemensamma personalrummet eller förberedde nästa lektion i klassrummet. En eller flera lärare och ibland assistenter var ute på skolgården som rastvakter. Lektionerna innehöll oftast de skolämnen som anges i grundskolans kursplaner men olika varianter förekom. Enskilda elever i några klasser tillbringade en del av skoldagen i en liten grupp eller enskilt med speciallärare eller elevassistent och övrig tid i klassen. Samlad skoldag tillämpades i några skolsituationer och fritidsaktiviteter varvades då med traditionella skolämnen. I skolsituationerna i år 7-9 kombinerades traditionella skolämnen med projektinriktat temaarbete. En skolsituation skiljde sig från de övriga genom att skoldagen indelades i två längre arbetspass åtskilda med en timmas lunchrast. Eleverna arbetade självständigt och tog paus, när de själva tyckte det passade under arbetets gång.

I särskolan märktes en tydlig skillnad mellan skoldagens struktur i grundsärskolan och i träningsskolan. I alla skolsituationer i grundsärskolan tillämpades en traditionell indelning av skoldagen, liknande den som ofta förekommer i grundskolan, med tydliga gränser mellan lektioner och raster. Verksamheten i skolsituationerna i träningsskolan däremot utgjorde en integrerad helhet med mer flytande gränser mellan olika aktiviteter. Eleverna hade också större tillgång till skolpersonal under hela skoldagen. I skolsituationer, där elever med grava funktionsnedsättningar ingick, upptogs en del av tiden under skoldagen av vård, behandling och omsorg samt av att hantera hjälpmedel av olika slag.

De flesta elever med CDGS hade många olika sorters fysiska hjälpmedel. Personalen upplevde i många fall att mycket tid gick åt till att vårda, hantera och hjälpa eleven med dessa. Det handlade om att ta på och av korsetter, benhylsor, hjälmar, bensträckare, ståskal eller specialskor, att spänna fast och ta av olika remmar och bälten, att hjälpa eleven att flytta mellan olika stolar såsom transportstol, arbetsstol, matstol, toalettstol, gäststol, ståstol eller stårulle, att spänna fast samt hjälpa eleven att använda rollator, eller cykel. (Jakobsson, 2000, s. 45)

Ett dominerande intryck från rastobservationerna var att många elever i undersökningsgruppen var ensamma på rasterna. De höll sig i närheten av aktiviteter som pågick men vid sidan av och deltog inte aktivt. Ett typiskt beteende från dessa elevers sida var att de gärna umgicks med de vuxna som fanns ute.

Hanna står nära några yngre barn men deltar inte i leken. Inga klasskamrater är i närheten. Hon springer genast fram till mig (observatören), när hon får syn på mig och guidar mig runt hela skolgården och visar och berättar. Jag ser henne inte vara med någon annan elev på hela dagen. (Observation i grundskola, TS)

Det förekom att elevassistenter eller lärare deltog i olika aktiviteter eller initierade lekar med flera elever för att få med en elev i gemenskapen på rasten. I

grundskolan förekom aktivt vuxenstöd på raster endast i en skolsituation, vilket syftade till att få en elev mer delaktig i klassen.

När eleverna skall gå ut dröjer sig Inez kvar och pratar med läraren. De pratar om läseboken hon har med sig och som är pappas och hon berättar att de läst i den på helgen. När hon äntligen kommer ut har alla barn försvunnit någonstans men det ser inte ut att bekymra henne. Det är några getingar i en komposthink utanför dörren, där barnen slänger äppleskrottar. Inez och två barn från en annan klass är upptagna en lång stund av att titta på dem och springa iväg när getingarna rör på sig. Läraren vaktar och jag går med. Inez följer med oss och pratar hela tiden. Till slut lyckas vi gå ifrån henne för att jag skall kunna se vad hon gör. Elevassistenten har kommit ut och börjar hoppa hage med henne. De två hoppar länge ensamma och till slut kommer något mer barn och tittar på men ingen mer deltar. Assistenten kommer fram till mig och säger:

Ass. Jag måste försöka stödja Inez mer i sociala sammanhang för att få med henne i gruppen. Det brukar vara fler barn som vill vara med, när jag sätter igång något men så blev det inte den här gången. (Observation i grundskola, TS)

I särskolan var vuxenstöd däremot vanligt förekommande, speciellt i tränings-skolan, där det sågs som en nödvändighet att det fanns vuxna i närheten eller som deltog vid fri lek.

Eleverna i klassen spelar fotboll på planen bakom skolan och praktikanten deltar. Inga elever från grundskolan är med från början men efter en stund kommer några pojkar och tar bollen och börjar passa till varandra. Praktikanten säger till dem att det är särskolans boll och då lämnar de tillbaka den och går därifrån. Praktikanten säger till mig:

Prakt: Det känns fel att vi måste köra bort dem men våra barn klarar inte att spela tillsammans med dem. Vi har försökt att alla skall få vara med men då får våra barn aldrig röra bollen eftersom de är så långsamma. (Observation i grundsärskola, 22q11)

Måltider. Den sociala atmosfären skilde sig åt mellan olika matsalar. En del måltidssituationer präglades av en trivsamt samvaro i lugn miljö, medan andra var stimmiga och röriga med många elever och ont om tid. I det första citatet förväntades eleverna vara tysta under måltiden, medan eleverna i det andra uppmuntrades och fick stöd för att kunna kommunicera med varandra.

Citat 1. Husmor möter i dörren och säger att eleverna skall vara helt tysta när de äter. De äter under tystnad och hyssjar på varandra. Hanna äter väldigt långsamt och mycket. De övriga vid bordet är klara men de sitter tyst och väntar på henne. Läraren berättar att Hannas smala gom gör att hon äter så långsamt, att hon brukar låta de andra gå och att hon själv väntar på Hanna, som denna dag lämnar mat. (Observation i grundskola, TS)

Citat 2. Eleverna kommer in några i taget tillsammans med en vuxen. De har bestämda platser vid två bord. De flesta klarar att ta mat och bära till bordet själva. De som behöver hjälp får det men bara precis i den utsträckning de behöver och får klara det de kan själva. De vuxna samarbetar och är upp-

märksamma om någon annan vuxen inte är på plats, när någon behöver hjälp. Det är Afrikavecka, vilket betyder annorlunda mat, idag kycklingsoppa. En del elever tycker det är spännande med de planscher med djur som finns på borden. Jonny äter mycket och säger att det är gott. Det är inte mycket kommunikation mellan eleverna och det är tystare än det brukar vara i matsalar. De vuxna pratar med eleverna och hjälper till när någon försöker säga något och det inte går fram vad som menas. (Observation i tal- och hörselklass, 22q11)

Många elever från olika syndromgrupper upplevdes ha svårigheter i måltids-situationer. Svårigheter att tugga och svälja maten av fysiska orsaker medförde för flera elever, att det tog längre tid för dem att bli klara än övriga klasskamrater. Detta blev ett socialt problem, då klasskamraterna antingen fick sitta och vänta eller redan hunnit försvinna till rastaktiviteter, när den aktuella eleven var klar. Av denna orsak, samt i de fall elever hade svårt att koncentrera sig när det var stimmigt i matsalen, diskuterades måltidarrangemangens struktur ofta vid skolbesöken.

Exemplet CDGS:

Flera elever med CDGS hade av fysiska eller psykiska orsaker svårt att få i sig mat och måltidsarrangemangen varierade. Nio av de sexton eleverna klarade i stort sett att äta själva och åt tillsammans med sina klasskamrater i matsal samtidigt som grundskoleelever. Detta blev för många det enda tillfälle under skoldagen, då de naturligt träffade elever från grundskolan. Då de var placerade klassvis handlade det dock mest om att se andra elever. I en skolsituation betedde sig elever från grundskolan direkt avvisande.

Gymnasiesärskolan åt samtidigt med grundskolans elever. Vi ställde oss i kön och tog mat. De flesta elever klarade att ta själva och bära brickan till bordet men några behövde hjälp att dela köttet. Lärarna sa åt eleverna att sätta sig vid ena ändan av ett långbord. Två grundskoleelever som nästan var klara skyndade sig att äta upp, reste sig och tog smörgåsen i handen och gick och lämnade brickan. Trots att det var trångt satte sig inga nya elever bredvid oss. Tillbaka i personalrummet sa läraren upprörd: "En elev i åttan frågade om vi måste äta samtidigt som dom för det ser så äckligt ut". (Observation i gymnasiesärskola)

Klasser där många elever behövde hjälp åt i klassrummet eller i tränings skolans egen matsal. Personalen åt tillsammans med eleverna och hjälpte vid behov till men försökte få eleven att klara så mycket som möjligt själv. Speciellt anpassade tallrikar, glas och bestick underlättade. Två elever var helt beroende av en vuxens hjälp och matades med sond eller flytande föda. Några elever hade problem med matlust, varför man i skolan försökte avdramatisera matsituationen genom att de själva fick avgöra om, vad, hur mycket och hur länge de skulle äta. I dessa fall hölls nära kontakt med hemmet så att eleven fick i sig tillräckligt med näring. Cirka en tredjedel av eleverna med CDGS var delaktiga i hela förloppet, från dukning till disk. Dessa situationer användes för träning av medvetna val, ansvar, motorik samt begreppsförståelse.

Övergångar, förflyttningar och transporter. Skoldagen innehöll flera övergångar mellan aktiviteter och överlämnanden mellan olika personalkategorier. I de fall elever behövde stöd i dessa situationer krävdes en noggrann planering. Både föräldrar och skolpersonal framhöll det som betydelsefullt för upplevelsen av sammanhang för elever med en begränsad omvärldsuppfattning, hur fysiska och psykiska övergångar mellan olika miljöer och aktiviteter planerades och genomfördes. För att underlätta försökte man oftast förbereda och göra eleven delaktig i det som skulle ske.

Talpedagogen kommer in i klassrummet och sätter sig bredvid Lisa. Hon tittar på en stund medan Lisa arbetar i en bok med bokstäver. Efter en stund frågar hon: ”Kommer du ihåg att vi spelade ett spel förra gången jag var här? Vill du att vi skall spela klart det i dag? Sen har jag med mig en bok som jag tänkte vi skall läsa i. Skall vi gå in i mitt rum och göra det?” Lisa nickar förvåntansfullt och släpper bromsen på rullstolen. De försvinner ut. (Observation i träningskola, CDGS)

Ett annat exempel är att den som skulle lämna över följde med och stannade en stund och deltog i den nya aktiviteten eller tittade på. Det förekom dock också att elever forslades mellan olika aktiviteter och inte alls gavs tillfälle att delta i planering och beslut. När fritidshemmet låg i direkt anslutning till skolan hade personalen i de två verksamheterna möjlighet att träffas, när eleverna övergick från den ena verksamheten till den andra och därigenom medverka till en mjuk övergång. En elev som ville göra klart ett arbete som han var djupt engagerad i stannade kvar en stund i klassrummet och övriga elever meddelade då fritidspersonalen att han skulle komma lite senare. I stort sett samtliga elever i särskola samt elever med fysiska funktionshinder åkte skolskjuts mellan hemmet och skola/fritidshem. Många chaufförer hade påfallande bra kontakt med såväl elever som personal.

Jag sätter mig bak och Peter i framsätet. Han tar upp ett band som han vill spela samtidigt som han upprepar ”no-an-an” gång på gång. Varken chauffören eller jag förstår vad han menar och han fortsätter att upprepa de tre stavelserna. Till slut känns det pinsamt att vi inte förstår. Chauffören tar på sig Peters mössa och drar ner den över öronen samtidigt som han skojar och busar med Peter för att avleda. Sen böjer han sig mot Peter och säger ”du får visa för jag hör så dåligt”. Peter drar av honom mössan och visar etiketten, där det står Nordmanband⁷⁵. (Observation i skoltaxi, CDGS)

Syfte och inriktning

I vissa skolsituationer framgår syftet med olika aktiviteter och det sammanhang de ingår i av skriftliga dokument, skolpersonals uttalanden eller av de målinriktade aktiviteter som förekommer. I andra skolsituationer är syftet mer uttalat eller underförstått. I åtgärdsprogram och kursbeskrivningar är det oftast tydligt, däremot inte lika tydligt i observerade situationer. De två första citaten visar på explicit uttalade syften i skriftliga dokument och de två sista på syften med

⁷⁵ Nordman är namn på en musikgrupp.

aktiviteter och skolpersonals agerande som i observerade sekvenser framstår som diffusa.

Citat 1. Det övergripande målet för den kommande perioden är att alla i allt arbete försöker få Hans att själv kunna sätta igång, genomföra och avsluta uppgifter samt att ge signal när han är klar. Detta gäller såväl vid toalettbesök som vid vanligt skolarbete. (Åtgärdsprogram, CDGS)

Citat 2. Hemkunskapslektionen ingår i ett tema (som kallas kurs) som finns beskrivet i ett häfte som alla elever fått och som innehåller tydligt uttalade mål och vad som krävs för att man skall bli godkänd.

Ur kursbeskrivningen: 'Under de här kursveckorna kommer du bl.a. att få ta del av livet i en bondby på 1800-talet, få lära dig om jordbrukets ekologiska och tekniska utveckling, jäsningsprocesser och att baka själv. ... För att bli godkänd på kursen krävs att du gör alla obligatoriska uppgifter, läser läxor och deltar aktivt på genomgångar, i gruppdiskussioner och på redovisningar.'

Därefter följer en specificerad beskrivning av vad som krävs för godkänt i ämnena SO, svenska, NO, teknik och hemkunskap samt en veckoplanering av kursen som sträcker sig över sju veckor. (Kursbeskrivning för år 7 i grundskola: Kurs 2 – Bröd, TS)

Citat 3. Eleverna har individuellt arbete. Rosa river ut allt som finns i bänken för att leta efter något. När assistenten får syn på hur mycket det är i bänken tar hon ut allt och börjar sortera papper. Rosa låter henne göra det utan att bry sig om det.

Ass: Sätt igång och gör nåt nu? Vad står det i planen?

De tittar på planen och Rosa flyttar sig till en annan bänk. Hon börjar arbeta med matematik och gör minussidan, som hon lämnat tidigare. Under tiden slänger assistenten en del av Rosas papper och sparar andra och sätter in i pärmen utan att fråga Rosa hur hon vill ha det. Bland annat slänger hon två påbörjade teckningar. (Observation i grundsärskola, 22q11)

Citat 4. Sofia har synnedsättning. Det är elevens val och hon har datalektion och skriver av en finstilt text om delfiner. Sofias skrift återges som den såg ut på dataskärmen.

Skriver: Delfinerna håller ihop släktvis...

Säger: Jag trodde det var delvis.

Skriver: ... och de tyr sig även som vuxna till sin mor. Delfinenär oerhört intelligent och har ett språk.

Det tar allt längre tid för henne att flytta blicken mellan texten och skärmen, att hitta det ställe hon skall titta på och få det rätt stavat. Hon gäspar efter en och en halv rad och jämför hur långt hon kommit med en annan flicka, tar sedan en lång paus och skriver därefter ett ord i taget med en stunds paus emellan, jämför åter med den andra flickan, skriver 'singnaler', tittar efter om det blev rätt och fortsätter skriva. Det tar längre och längre tid mellan orden och hon pratar ibland med kamraten, som redan är klar och har hittat något intressant på internet. Praktikanten som leder dataundervisningen för henne tillbaka och hjälper henne att hitta var hon är i den text hon skriver av och uppmuntrar henne att ta nästa ord.

När hon är klar rättar praktikanten texten åt henne och skriver ut den. Själv är hon inte med utan står och tittar på skärmen hos den andra flickan som hittat bilder på 'Spice girls' som är hennes favoritgrupp. Praktikanten lämnar den färdiga texten till henne men hon tittar inte på den, för hon är fullt upptagen av att leta efter bilder på hästar i clipart. Hon hittar en bild som hon förstorar och skriver ut.

S: Nu ska jag måla den.

Hon målar hästen brun och vit och klipper ut den. (Observation i grundskola, FAS)

Med hjälp av kompletterande information som finns i datamaterialet kan, för varje enskilt citat som presenterats i det här arbetet, det sammanhang citatet ingår i beskrivas. Datalektionen i föregående citat utgör exempel.

Klassen är åldersblandad och innehåller elever i år 4-6. Förutom klasslärare arbetar en speciallärare och en praktikant i klassen vissa lektioner. Specialläraren stöder främst en elev, Sofia, vid planering och utvärdering av arbetet. Praktikanten används som resurs där det behövs och har dessutom under handledning av en projektanställd datalärare ansvar för den dataundervisning som ingår i elevens val.

Eleverna har dataundervisning i mindre grupper och följer ett färdigt kursmaterial, som utarbetats centralt i kommunen i samband med datortekets kurser för vuxna. Detta innebär att kursmaterialet främst är avsett för vuxna i utformning och innehåll. Innehållet har inte anpassats till elevernas ålder, intressen eller utvecklingsnivå. Eleverna tar sig igenom kurshäftet i egen takt och Sofia, som har synnedsättning skall skriva av en finstilt text om delfiner.

Praktikanten har ingen pedagogisk utbildning och har inte fått information om att Sofia har synnedsättning eller vad hon kan förväntas få svårigheter med. Sofia har vid skrivandet stora svårigheter att hitta tillbaka i texten efter att hon skrivit ett ord. Hon har däremot inte svårt för att hitta bokstäverna på tangentbordet. Synen utgör alltså inget problem för själva skrivandet, däremot att flytta blicken mellan den text hon skall skriva av, tangentbordet och skärmen.

När eleverna är klara med sitt dagsbeting får de gå in på internet och fritt leta efter det de är intresserade av. Då arbetet med att skriva av texten tar så lång tid för Sofia hinner hon endast ägna en liten stund åt de fria aktiviteterna medan andra elever som blir fort klara får hålla på länge. (Beskrivning av verksamhet och aktiviteter utifrån observation av datalektion i grundskola, FAS)

Frågor man kan ställa sig kring datalektionen utifrån det faktum att Sofia har en synnedsättning är: Vad är syftet med avskrift av delfintexten? Varför inriktas aktiviteten på att skriva av en finstilt text? Om det är att hon skall lära sig fakta om delfiner, så hindrar avskrivandet Sofias lärande. Om det är att hon skall träna datorskrivning, så går kraften åt till att flytta blicken mellan det som skall skrivas av och tangentbordet. Om det däremot är att hon skall träna avskrift av finstilt text, då uppfyller aktiviteten sitt syfte. Den troligaste förklaringen är att det inte finns något genomtänkt syfte, speciellt som praktikanten inte fått information om hennes synnedsättning. Sammanfattningsvis kan konstateras att

syftet med lektionen är oklart samt att aktiviteterna inte är anpassade till Sofias behov och förutsättningar och inte heller till hennes intressesfär.

Sammanfattning och slutsatser

Elevers behov skall, enligt styrdokumentet, vara utgångspunkt för den specialpedagogiska verksamheten i skolan. Skolpersonals förklaringar och motiveringar i samband med observerade sekvenser visar att verksamheten utformas, förändras och utvecklas genom kommunikation och samverkan mellan olika aktörer i och utanför skolan. Det sker antingen genom överenskommelser mellan likvärda parter eller som konsekvens av en hierarkisk maktordning genom beslut av politiker eller tjänstemän på olika nivåer. Den specialpedagogiska verksamheten framträder vid analysen dels på en övergripande nivå i skolans miljö och organisation, dels i det dagliga arbetet i skolan. Av redovisningen framgår att möten mellan människor och kvaliteten i kommunikation och samspel har avgörande betydelse såväl inom som mellan de båda nivåerna.

Miljö och organisation ramar in och skapar de yttre förutsättningarna för det dagliga arbete som skolpersonal och elever genomför i skolan. Den fysiska miljöns utformning har betydelse främst för tillgänglighet och möjligheter för elever med fysiska funktionshinder att delta på samma villkor som övriga elever. Exempel på hur elevers möjligheter begränsades av brister i lokalers utformning eller avsaknad av hjälpmedel framgår av redovisningen. Den psykosociala miljön berör samtliga elever, oavsett utvecklingsnivå och funktionshinder. Resultaten visar att elevers möjligheter till inflytande hör samman med kommunikationen i möten mellan människor, exempelvis i mötet mellan skolpersonal och elever. Då kommunikationen mellan skolpersonal och elever var sådan, att den resulterade i ett pedagogiskt möte, var eleverna delaktiga i sitt eget lärande. De gavs möjligheter att reflektera och ta ansvar för sitt arbete och hade därigenom också stort inflytande i sin skolsituation.

Personal- och elevgrupperingar hade formats utifrån ett antal grundprinciper, som i varierande grad var samverkande. Störst samband mellan elevgruppers och personalgruppers sammansättning, förekom i särskolan samt då särskilda undervisningsgrupper, med elever med liknande funktionshinder, skapats. Personalen hade då, i flera fall, satts samman med utgångspunkt från de behov som förekom i elevgruppen. Specialpedagogiska åtgärder planerades, följdes upp och utvärderades främst i samband med utvecklingssamtal och genom upprättande av åtgärdsprogram. Trots uttalat stödbehov förekom dock att åtgärdsprogram saknades samt att själva stödformen i sig sågs som en garanti för att elever erhöll adekvat stöd.

Specialpedagogiska åtgärder förekom i olika former, dels riktat direkt till elever, dels till skolpersonal. Åtgärder som riktades till elever var placering i särskild undervisningsgrupp eller i särskoleklass, olika åtgärder inom ramen för klassens arbete, vid sidan av klassens arbete i grupp eller enskilt samt åtgärder utanför skolans ram. Skolpersonal erhöll handledning eller annat stöd från specialpedagog, habiliterings- och sjukvårdspersonal. Redovisade exempel visar att åtgärder, oavsett organisationsform, såväl kunde ge möjligheter till som

utgöra hinder för elevers delaktighet och lärande. Inriktningen av de specialpedagogiska åtgärder, som riktades direkt till elever varierade. Antingen riktades de mot lärandeprocessen eller mot resultatet, vilket kan beskrivas som skillnaden mellan *stöd* att utveckla kompetens och *hjälp* att nå ett bra resultat. Stöd inriktades mot att göra eleverna delaktiga i sitt eget lärande eller annorlunda uttryckt – att eleverna skulle lära sig lära. Hjälp däremot inriktades mot att eleverna skulle bli klara med uppgifter i tid och kunna uppvisa ett godtagbart resultat. I några fall kan skillnader i inriktning urskiljas mellan de vuxna inom samma arbetslag, exempelvis mellan lärare och assistent.

Dagligt arbete är den specialpedagogiska verksamhetens konkreta uttryck i den sociala praktiken. Det dagliga arbetet utformas i mötet mellan de deltagande aktörerna i skolan. Tre betydelsefulla aspekter har identifierats. Aspekterna är samverkande och kompletterande. Elevers förutsättningar beaktades fortlöpande i det dagliga arbetet och sågs antingen som utgångspunkt för, eller som ”problem” i arbetet. Skolpersonals kunskaper och insikter om pedagogiska konsekvenser av olikheter i elevers förutsättningar, var avgörande för möjligheterna att anknyta arbetet till elevernas utvecklingsnivå, behov och intressen. Arbets- och förhållningssätt kunde antingen främja eller motverka elevers delaktighet och lärande och därmed förebygga och motverka eller orsaka och förstärka svårigheter. Aktiviteter var konkreta yttringar, det vill säga innehåll och struktur i en målinriktad verksamhet, vars syfte och inriktning ingick i ett sammanhang som kan beskrivas på olika nivåer.

Vid den fördjupade analysen av det dagliga arbetet framstod relationen mellan de tre samverkande aspekterna, det vill säga elevers förutsättningar, arbets- och förhållningssätt samt aktiviteter och sammanhang, som avgörande. Möjligheter till delaktighet och lärande för eleverna var beroende av skolpersonalens förhållningssätt. När bemötandet var sådant att arbetsätt och aktiviteter planerades och genomfördes i kommunikation och samspel mellan skolpersonal och elever, när de ingick i ett sammanhang där elevers olikheter i förutsättningar, behov och intressen beaktades i innehåll och genomförande var möjligheterna störst. I det sammanfattande analys exemplet – Mias hemkunskapslektion (bilaga E) – ges exempel på hur de tre aspekterna var sammanflätade i det konkreta arbetet under en lektion.

Under en skoldag eller en lektion kunde olika återkommande händelser urskiljas. Vissa av dessa händelser var till sin karaktär sådana att de riskerade att bli problematiska i något avseende. En *kritisk händelse* uppstod när något icke förväntat inträffade, som bröt ett pågående skeende och synliggjorde förhållanden som annars var osynliga genom att de var inbäddade i helheten. Kritiska händelser uppstår i viss mån i alla skolsituationer och gäller därmed alla elever men beroende på elevgruppens sammansättning och skolpersonalens förhållningssätt blir de olika framträdande. Av resultatredovisningen framgår att de blev speciellt avgörande i grupper, där det fanns elever som var i stort behov av stöd.

Hemkunskapslektionen i analys exemplet (se bilaga E) innehåller tre olika typer av kritiska händelser som uppstod i samband med kollektiva uppmaningar och instruktioner, självständigt arbete samt när tidigare kunskaper skulle tilläm-

pas i nya sammanhang. Vid förnyad analys av hela datamaterialet identifierades ytterligare kritiska händelser. De händelser som under vissa betingelser identifierats som kritiska är, som nämnts, allmänt förekommande och utgör grundläggande inslag i pedagogisk verksamhet. Liknande händelser kom dock att gestalta sig på helt olika sätt, bland annat beroende på hur de hanterades i det pedagogiska arbetet. Hur dessa händelser utvecklades fick konsekvenser för elevers möjligheter till delaktighet och lärande i den sociala gemenskapen i klassen/gruppen. Av studien framgår att följande olika typer av tillfällen i det pedagogiska arbetet riskerar att utvecklas till kritiska händelser.

- vid kollektiva uppmaningar och instruktioner
- vid självständigt arbete
- vid tillämpning av tidigare kunskaper i nya sammanhang
- vid socialt samspel utan ledning
- vid gruppindelning och grupparbete utan tydlig ledning och instruktion
- vid byten av personal eller aktiviteter som ej förberetts
- vid övergångar mellan aktiviteter
- när elever tvingas lämna klassens/gruppens gemenskap exempelvis för specialundervisning
- när olika vuxna ger olika instruktioner eller uttrycker olika uppfattningar
- när alla elever förväntas göra samma uppgifter på samma tid
- när uppgifter inte anpassats till förmåga, utvecklingsnivå och erfarenheter
- när miljön blir ostrukturerad genom olika aktiviteter, ljud och rörelse
- när information och samarbete inte fungerar

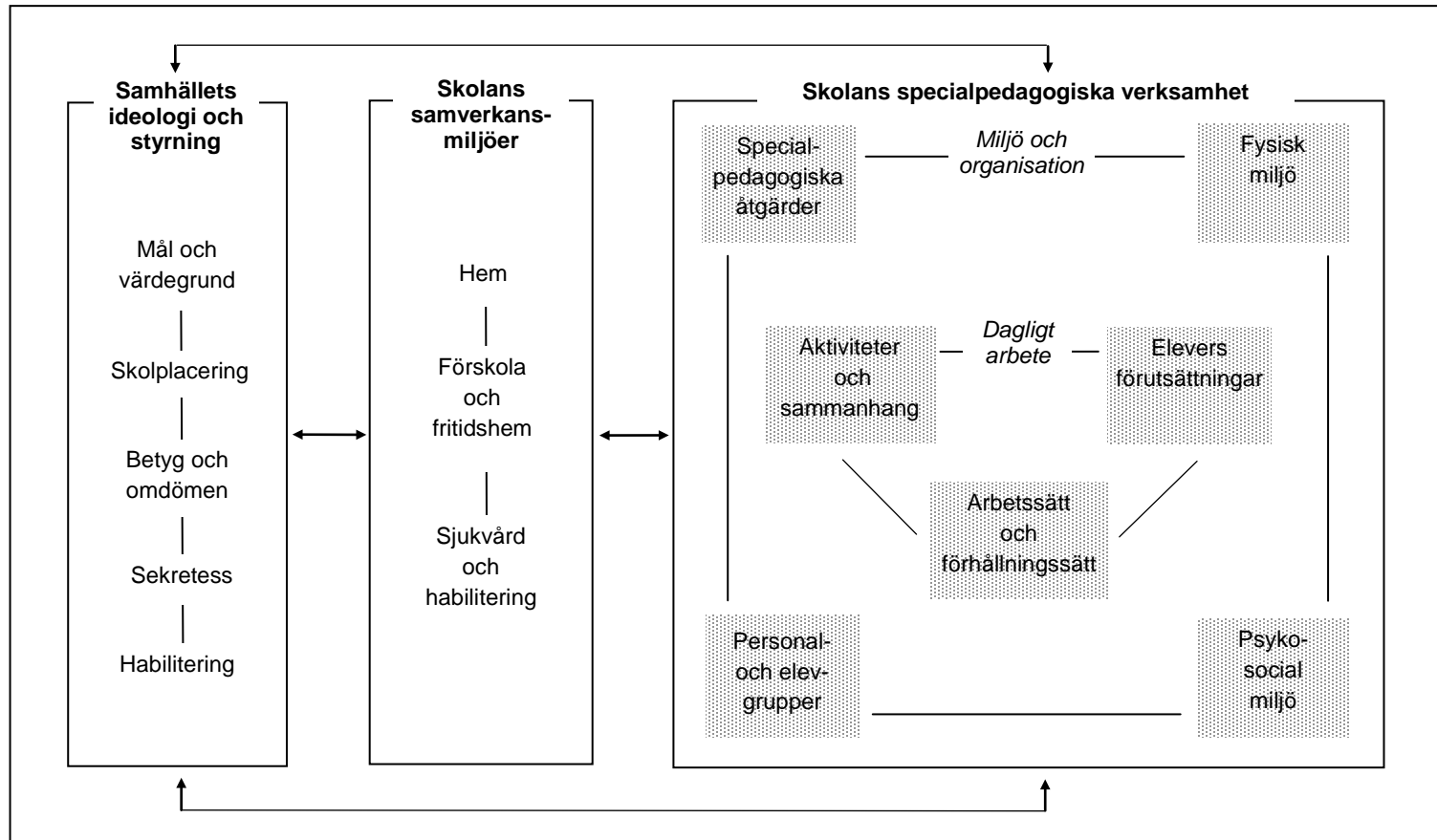
Sammantaget visar analysen av skolans specialpedagogiska verksamhet på vikten av att aspekterna i skolans miljö och organisation tillsammans ger yttre förutsättningar som stöder det dagliga arbetet. Kvaliteteten i kommunikation och samspel mellan olika aktörer samt ett samtidigt beaktande av de olika aspekter som identifierats som betydelsefulla har avgörande inverkan på hur det pedagogiska mötet mellan skolpersonal och elever gestaltar sig. I sämsta fall uppstår inget genomtänkt pedagogiskt möte över huvud taget.

SAMMANFATTANDE BESKRIVNINGSMODELL

Resultatredovisningen utifrån den första frågeställningen: ”Vilka förutsättningar och villkor, sammanhang och relationer är betydelsefulla för hur skolsituationer för elever med syndromdiagnos gestaltar sig?” sammanfattas i figur 5. Beskrivningsmodellen har strukturerat redovisningen i tre olika avsnitt i enlighet med de tre delarna i modellen – *Samhällets ideologi och styrning*, som utgör formuleringsarena – *Skolans samverkansmiljöer*, som har direkt eller indirekt inverkan i skolsituationen – samt *Skolans specialpedagogiska verksamhet*, som är realiseringsarena.

Modellen ger en samlad bild av kommunikation, relationer och samverkan av betydelse i skolsituationer för eleverna med syndromdiagnoser. Av modellen framgår komplexiteten i det som inverkar på hur skolsituationer gestaltar sig. De tre delarna innehåller olika aspekter. Delar och aspekter hänger samman i ett nätverk som bildar den totala kontext vari eleverna ingår och som formar och utgör deras skolsituationer. Inom och mellan delarna förekommer kommunikation, relationer och samverkan mellan olika aktörer. Kontakter mellan delarna markeras i modellen genom dubbelriktade pilar samt inom delarna genom linjer. Delen skolans specialpedagogiska verksamhet innehåller en yttre ram bestående av fyra aspekter, vilka har betydelse för det inre området, som består av tre aspekter. För att markera att kommunikationen sker i olika riktningar och mellan olika aspekter samt mellan den yttre ramen och det inre området är linjerna som förbinder aspekterna ej tättslutande. Även inom de två övriga delarna sker kommunikationen i olika riktningar. Inom delen skolans samverkansmiljöer kommunicerar exempelvis hemmet såväl med förskola och fritidshem som sjukvård och habilitering.

Modellen avser att illustrera kommunikation, relationer och samverkan i skolsituationerna. Kommunikationens betydelse i de studerade skolsituationerna överensstämmer med det som framkommer i ”Elevernas framgång – skolans ansvar (Ds 2001:19). I departementskrivelsen beskrivs ”skolan som samarbetsarena” dels utifrån styrkedjan från nationell till lokal nivå och dels som samarbetsarena, såväl internt inom skolan som externt mellan skolan och andra verksamheter. Av modellen framgår, att det dagliga arbetet i skolan inte kan betraktas oberoende av förhållanden inom skolans miljö och organisation, samverkande miljöer samt tolkningar av och beslut utifrån samhällets ideologi och styrning på olika nivåer. Kommunikation, relationer och samverkan har därför avgörande betydelse för hur skolsituationer gestaltar sig.



Figur 5. Kommunikation, relationer och samverkan i skolsituationerna.

SYNDROMDIAGNOSER OCH ELEVERS SKOLSITUATIONER

I det andra resultatkapitlet fokuseras syndromdiagnoserna – fyra medicinska orsaksdiagnoser – utifrån syftets andra frågeställning: ”Vilken funktion och betydelse har syndromdiagnoser i skolsituationer och skiljer det mellan olika diagnoser i detta avseende?” En grundtanke i studien var, att vid studier av *ett* syndrom framträder vissa fenomen men att då *flera* syndrom studeras samtidigt framträder ytterligare aspekter av betydelse i skolsituationer, som inte framgår vid studier av ett enskilt syndrom. Framför allt att det till synes ”unika” för ett syndrom inte nödvändigtvis är så unikt. För att möjliggöra jämförelser valdes därför syndrom som, med utgångspunkt från forskning, var tydligt beskrivna och vars syndrombilder skilde sig åt. Det var också ett sätt att försöka maximera möjligheterna till skillnader mellan de valda individernas skolsituationer.

En ingående jämförelse mellan syndrombeskrivningarna visar, att syndrombilderna skiljer sig åt i många avseenden men också att likheter förekommer. De olika bilderna visar sig, trots strävan efter tydliga åtskillnader vid syndromvalet, vara delvis överlappande⁷⁶. Skillnader som framgår av vetenskapliga rapporter och artiklar vid studier av specifika undersökningsgrupper framträder ofta inte i mer generella syndrombeskrivningar. De begrepp som används i beskrivningarna döljer den variation, som enligt studien förekommer både inom och mellan syndromgrupperna. De forskare och yrkesföreträdare jag samarbetade med inom sjukhuset beskrev såväl gemensamma drag som skillnader mellan individerna inom samma syndromgrupp. CDGS är den syndromdiagnos som skiljer sig mest från de övriga genom art, grad och antal områden inom vilka stora funktionsnedsättningar förekommer. Av beskrivningarna framgår dock inte denna art- och gradskillnad med tydlighet.

Vid skolbesöken konstaterades skillnader mellan elever med samma syndromdiagnos, liksom mellan deras respektive skolsituationer. Skillnaderna kan inte med tydlighet knytas till respektive syndrombeskrivning, även om vissa övergripande mönster kan identifieras. Det innebär att såväl skillnader som likheter förekommer, såväl inom som mellan syndromgrupperna. För samtliga syndrom beskrivs exempelvis långsam eller försenad tal- och skriftspråsutveck-

⁷⁶ Se bilaga A och text under rubriken *Diagnoser och syndrom* tidigare i arbetet.

ling. För de olika syndromen betonas olika funktioner och funktionsområden. I beskrivningar av 22q11 anges försenad tal- och språkutveckling med svårförståeligt tal på grund av nedsatt gomfunktion eller läpp-, käk- eller gomspalt. Även om jag för alla elever i undersökningsgruppen med 22q11 noterade avvikande tal var variationen stor, från att jag hade mycket svårt att uppfatta vad eleven försökte säga, till att jag inte hade några svårigheter alls att uppfatta. Stora skillnader konstaterades alltså enligt studien mellan eleverna, också mellan individer med samma syndromdiagnos.

Exemplet CDGS:

Samtliga individer med CDGS beskrivs (Kristiansson et al., 1998) ha långsam språkutveckling med svårigheter att uttrycka sig med tal och med långsam eller obefintlig läs- och skrivutveckling. Trots detta framstod utifrån observationer och intervjuer variationen inom undersökningsgruppen som stor .

Gemensamt för eleverna med CDGS var att den impressiva språkförståelsen var mer utvecklad än den expressiva uttrycksförmågan. De flesta elever förstod vanliga ord och begrepp som användes i deras omgivning, liksom uppmaningar och vanligt tal i konkreta situationer. Det visade sig att de förstod mer än de kunde uttrycka. Två elever förstod abstrakta begrepp och sammanhang de inte hade direkt erfarenhet av, medan tio elever enbart förstod konkreta begrepp och sammanhang. Två elever hade begränsad och ytterligare två mycket begränsad ord- och begrepps-förståelse.

Samtliga elever visade intresse för att kommunicera, vilket de gjorde på olika sätt från att använda enkla ljud, gester och enstaka stavelser till ett utvecklat språk. De flesta elever hade mycket att berätta och gjorde det öga mot öga med den de talade med. De sökte bekräftelse på att den andre förstod och om någon såg tveksam ut märkte de det och fortsatte envist att förklara. Samtliga hade svårigheter med artikulation och var i olika hög grad svåra att förstå. Det tog också lång tid för dem att få fram det de ville uttrycka. Eleverna kunde delas in i tre grupper med avseende på talutveckling, där fem elever hade ett ganska utvecklat tal med i stort sett korrekt meningsbyggnad, sex elever uttryckte sig med ett- till treordssatser och fem elever med enstaka stavelser eller inte alls. Elever med mycket begränsad språkförmåga försökte göra sig förstådda genom gester och ljud.

Skriftspråksutvecklingen varierade från förmåga att läsa enkel okänd text och skriva enkla meningar till att inte känna igen bokstäver eller förstå symboler över huvud taget. Vad gäller läsutveckling kunde eleverna delas in i fem grupper. Två elever läste okänd text, tre elever ljudade lite och hade lärt in ett antal ordbilder, fyra elever kunde bokstäverna samt ordbilder men kunde inte koppla ihop bokstav och ljud eller ljuda samman till ord, tre elever kände igen enstaka bokstäver och ordbilder (exempelvis sitt namn). Fyra elever uppfattades inte ha någon uppfattning om skriftspråk, men tittade på bilder och såg ut att lyssna när någon läste. De behövde dock göras uppmärksamma på var de skulle titta, så det stämde överens med innehållet.

I skrivutveckling urskildes fyra grupper. Två elever skrev text och stavade ljudenligt, två elever ljudade fram och skrev enkla ord, fem elever skrev av text och sju elever skrev inte alls. Enstaka elever förstod skriftspråkets funktion,

vilket framgick av att de läste och sedan följde enkla instruktioner. Hur många av de övriga eleverna som förstod vad det innebär att kunna läsa och skriva är oklart. För några elever framstod läsövningar med hjälp av plastbokstäver, bokstavspussel eller ordkort som ett självändamål utan koppling till innehåll eller funktion. Beskrivningen visar den variation i tal- och skriftspråksutveckling som observerades i skolan mellan elever som alla fått syndromdiagnosen CDGS.

Sammanfattningsvis kan syndromen, när de betraktas var för sig, uppfattas som medicinskt och psykologiskt entydiga enligt de beskrivningar jag tagit del av. Jämförelser mellan de olika syndromen visade emellertid att de enligt syndrombeskrivningarna delvis överlappade varandra⁷⁷. Mest entydiga var de i fråga om de medicinska orsakerna samt utmärkande fysiska och medicinska yttringar. Skillnader mellan syndromen vid beskrivningar av psykologiska aspekter var däremot svårare att uppfatta, då olika syndrom beskrevs på liknande sätt. Jämförelserna visade på svårigheter att med språkets hjälp ringa in och särskilja karaktäristiska drag för ett enskilt syndrom. De framstår i flera avseenden som karaktäristiska, enbart så länge man tittar på ett syndrom i taget. Att samma karaktäristika i realiteten återfinns inom flera olika syndrom framträder inte förrän man gör jämförelser mellan dem. De begrepp som används i beskrivningarna relaterar inte heller till någon gemensam referenspunkt och är därmed godtyckliga, exempelvis vad gäller grad av funktionsnedsättning inom ett visst område. Tydliga och enhetliga gränser eller skillnader mellan syndromen inom enskilda psykologiska funktionsområden har därför inte gått att identifiera, vare sig på grundval av beskrivningar av syndromen eller utifrån observationer av undersökningsgruppen. Detta faktum begränsar syndromdiagnosers funktion som vägledare exempelvis för pedagogisk verksamhet.

VÄGAR TILL DIAGNOS

CDGS är den mest entydiga diagnosen beroende på de grava fysiska och psykiska funktionshinder som ingår i syndrombilden. Behovet av utredning och medicinsk diagnos upplevdes som stort, då adekvat medicinsk behandling från tidig ålder kan vara avgörande för barnets överlevnad och fortsatta liv. Spädbarnsåren beskrevs av de flesta föräldrar som mycket arbetsamma och oroliga med många infektioner, matnings- och viktökningsproblem samt frekventa sjukhusbesök. Ofta hade barnet svävat mellan liv och död. Flera föräldrar berättade hur de kämpat för att få resurser till sina barn både på sjukhuset, från habiliteringen, i skolan samt hos andra kommunala myndigheter. Betydelsen av att få träffa samma personer, läkare och andra personalgrupper framfördes ofta. Likaså betonades vikten av att få träffa specialister på *CDGS*, som kunde ge svar på frågor om syndromets yttringar, belysa prognos, informera om tänkbara möjligheter för framtiden samt ge genetisk rådgivning. Flera av de äldre eleverna hade fått sin diagnos högt upp i skolåldern medan de yngre oftare fått diagnosen ställd tidigt i livet. Problematiken hade dock för samtliga framstått

⁷⁷ Se beskrivning under rubriken *Diagnoser och syndrom* samt bilaga A.

redan under första levnadsåret genom alla de allvarliga komplikationer som då uppstod.

FAS framställdes vid studiens genomförande för de aktuella eleverna som en given diagnos och ifrågasattes inte, vilket delvis kan bero på att eleverna inte bodde med sina biologiska föräldrar. Diagnosen var redan ställd och problematiken definierad vid placeringen i familjehem eller vid adoption. Orsak till att diagnosen ställts angavs av föräldrarna vara konstaterad eller misstänkt utsatthet för alkohol under fostertiden i samband med de symptom barnet uppvisat. För de fem elever med FAS som adopterats från andra länder hade diagnos ställts i samband med ankomsten till Sverige⁷⁸ och för övriga under de första levnadssåren.

22q11 är en mångfasetterad diagnos och olika symptom beskrevs för olika individer som de kännetecken, som lett till diagnosticering. Vid sidan av medicinska tecken som hjärtfel, gomspalt och infektioner kunde rent utseendemässiga uttryck ha fungerat som riktningsgivare. ”Då när vi var på sjukhuset så såg en läkare, att Rune hade väldigt långa fingrar och sen tog de ett blodprov” (Förälder). De neuropsykiatriska symptom som ingår i syndrombilden hade medfört att flera elever, innan de fick den orsaksbeskrivande diagnosen 22q11, tidigare haft en eller flera symptombeskrivande (neuropsykiatriska) diagnoser, exempelvis DAMP, ADHD, Aspergers syndrom, autism, lätt mental retardation samt lindrig utvecklingsstörning med autistiska drag. En förälder utbrast vid ett samtal: ”Han har DAMP men det ser du väl”. 22q11 är den senast beskrivna av de fyra diagnoserna och oavsett ålder hade åtta av 15 elever diagnosticerats mindre än ett år och ytterligare fem 2-3 år innan studiens genomförande. Endast två elever hade haft diagnos mer än 3 år.

TS förekommer endast hos flickor och om diagnosen inte ställts tidigare skedde det ofta i pubertetsåldern. Orsaken till diagnosticering angavs i många fall vara dålig tillväxt eller långsam kroppslig utveckling, som antingen föräldrar eller personal inom sjukvård eller skola reagerat på. ”Vi gick till en dietist, då hon vägrade för mycket i förhållande till sin längd och då frågade en sköterska om vi tagit kromosomprov och sen hände allt på en gång” (Förälder). TS är den av diagnoserna som förekommit längst och variationen i ålder vid diagnosticering är också störst, från att diagnos ställdes vid 0-2 års ålder för tre elever, vid 7-10 års ålder för sex elever till att den ställdes vid 14,5 års ålder för en elev. Detta innebär vid undersökningstillfället, att två elever haft diagnos mindre än 1 år, fyra 2-3 år, två 5 år och två 13-15 år.

⁷⁸ För barn som adopterats från ett annat land råder ibland en viss osäkerhet vid diagnosticering, då det ofta är okänt exakt vad barnen varit utsatta för före ankomsten till Sverige.

Föräldrars upplevelser i samband med diagnosticering

Föräldrar till eleverna i undersökningsgruppen hade varierande upplevelser och känslor inför såväl diagnosen som diagnosticeringsförfarandet. Föräldrar till elever med 22q11 var de som främst uppehöll sig vid sina upplevelser i samband med att diagnosen ställdes. En orsak kan vara att många elever med 22q11 nyligen fått diagnos och att föräldrarna kände frustration, då de vid undersökningstillfället ännu inte hunnit bearbeta vetskapen om att deras barn hade ett ärftligt syndrom. De uttryckte antingen sorg över att barnet fått en syndromdiagnos eller, som en förälder, lättnad över att ”äntligen ha fått ett namn på och en förklaring till barnets funktionshinder” (Förälder, 22q11). Processen fram till att diagnosens ställts beskrivs under följande teman.

- Tiden före diagnos
- Diagnosticeringsprocessen
- Beskedet om diagnos
- Information i samband med delgivandet

Tiden före diagnos

Vägen fram till en diagnos beskrevs av många som lång och mödosam och när diagnosen väl ställts, infann sig en känsla av att äntligen ha nått målet efter oändliga utredningar.

Det var oerhört skönt att få en diagnos. Jag önskar att vi fått den tidigare för då hade vi sluppit alla utredningar och en massa oro och ångest över varför han hade problem med motorik och empati och allt annat. (Förälder, 22q11)

Föräldrarna till de äldre ungdomarna med CDGS beskrev situationen under åren fram till att diagnosen ställdes som mycket arbetsam. Att gå med ovisshet under lång tid hade varit svårt. När de fått diagnosen klarlagd, kändes det på ett sätt bättre, trots att barnets funktionshinder fortfarande var stora. De yngre barnen hade oftast fått diagnosen före ett års ålder. En mamma till två barn med CDGS avviker från de övriga genom att vara tacksam för att hennes barn inte fått diagnos så tidigt.

Tur att vi inte fick diagnosen tidigare för då hade mina barn inte kunnat så mycket som de kan, för då hade jag läst om att de inte skulle kunna gå och inte kunna det och inte det. Men nu har jag utgått från att de kan lära sig och det har de gjort. (Förälder, CDGS)

Diagnosticeringsprocessen

Diagnosticeringsprocessen beskrevs främst av föräldrar till barn med 22q11 och TS som nyligen fått diagnos. Några föräldrar talade om diagnosticeringsförfarandet som mycket krävande för barnet. ”Hon fick gå igenom väldigt många kontroller och undersökningar och det var jobbigt” (Förälder, 22q11). Att barnet fick genomgå många olika undersökningar efter varandra vid samma tillfälle gjorde att en förälder ifrågasatte resultatet av den psykologiska utredningen.

Det gjordes en undersökning med psykolog, hjärtspecialist, neurolog, fotograf, hormondoktor, ögon och något mer. Den psykologiska utredningen tog fyra timmar med lunch mitt i och det var inte alls bra för Martin. Resultatet blev väldigt lågt, något på 50 och enligt den tidigare utredningen som psykologen vid habiliteringen gjort låg han på gränsen mellan särskola och grundskola, alltså IQ70. Det känns fel om denna sista utredning skall vara gällande när gruppen beskrivs för samma måste väl gälla för fler barn. (Förälder, 22q11)

Beskedet om diagnos

Beskedet om diagnosen, det sätt på vilket den delgavs samt den information som gavs i samband med delgivandet upplevdes på olika sätt av olika föräldrar. Några beskrev det som en lättnad att barnet fick en diagnos. ”Det var jobbigt men det är skönt att äntligen veta vad det är och att problemen beror på att det är ett kromosomfel” (Förälder, 22q11). Andra menade att de hade mötts av större förståelse från skolpersonalen efter att barnet fått en diagnos. ”Allt blev lättare när Hanna fick diagnosen för då förstod skolpersonalen vad det berodde på och slutade dalta med henne för att hon var så liten och sent utvecklad” (Förälder, TS). I några fall hade föräldrarna dock upplevt beskedet om diagnosen som en chock. En förälder beskrev det som traumatiskt, en ”dom” som gavs hastigt och oförberett i samband med läkarbesök av annan orsak.

Det var en läkare som misstänkte det och så togs det ett blodprov och sen fick vi veta det och det var som att få en dom, som lades på alla andra bekymmer med hjärtfel och en massa annat. (Förälder, 22q11)

Information i samband med delgivandet

Informationen om diagnosen i samband med delgivandet, upplevdes av föräldrar som inte var förberedda, som alltför knapphändig och de kände sig utlämnade åt sig själva med all sin oro och sina funderingar, när diagnosen väl var ställd. ”De sa bara att det var ett kromosomfel och att det skulle göras fler undersökningar men sen har vi inte hört nånting” (Förälder, 22q11). Sjukhuspersonal menade att föräldrarna fått utförlig information men att de hade haft svårt att ta till sig informationen och därför antagligen upplevde den som otillräcklig.

Några föräldrar var i stället frustrerade över att de fått så mycket information men att de inte fått möjligheter att efteråt bearbeta informationen och diskutera med experter inom sjukvården kring vad det skulle komma att innebära, att deras barn hade en ärftlig sjukdom.

De tog ett blodprov och sedan fick vi beskedet och att han skulle läggas in en vecka för undersökningar. Sedan har vi inte hört någonting och det är omöjligt att få tag i läkaren. Jag har hittat några artiklar på engelska men det är svårt att förstå. Det blir så mycket att tänka på, då det är så många allvarliga symptom som beskrivs. (Förälder, 22q11)

Även skolpersonal beskrev föräldrar som haft svårt att ta till sig diagnosen, som under lång tid befunnit sig i ett chocktillstånd och som haft stort behov av att tala om diagnosen och de konsekvenser den kunde medföra för deras barn. De

uttryckte att de var bekymrade över föräldrarnas situation och en lärare menade att "föräldrarna borde få mer stöd, till exempel i en föräldragrupp, där de kan diskutera och se hur andra har det" (Lärare, 22q11.)

Sammanfattningsvis kan konstateras att föräldrars upplevelser i samband med att diagnosen ställdes varierar men att tillvägagångssätt vid diagnosticering, förhållningssätt vid delgivandet samt utförlig information och uppföljning framstår som viktiga. Skolpersonal fungerade ofta som föräldrarnas samtalspartners vid bearbetning av beskedet samt vid diskussioner kring konsekvenser för skolsituationen av att barnet fått en diagnos.

DIAGNOSENS FUNKTION OCH BETYDELSE

I det följande sammanfattas uppfattningar och upplevelser av diagnosens funktion och betydelse ur föräldrars och skolpersonals perspektiv⁷⁹.

Föräldrars uppfattningar

Uppfattningarna av diagnosens funktion och betydelse i skolsituationer varierade mellan olika föräldrar. Föräldrar vars barn nyligen fått diagnos menade ofta att diagnosen hade avgörande betydelse medan föräldrar till barn som haft diagnos under längre tid såg den som mer förgivettagen⁸⁰. Föräldrarnas uppfattningar av diagnosens funktion och betydelse kan indelas i följande kategorier.

- Diagnosen ger förklaring till och namn på symptomen
- Diagnosen ger informationsmöjligheter
- Diagnosen fungerar som påtryckningsmedel
- Diagnosen mobiliserar kraft
- Diagnosen bidrar till identitetsutveckling

Diagnosen ger förklaring till och namn på symptomen

De mest framträdande dragen i föräldrars beskrivningar var, att de fått en förklaring till barnets symtombild och ett namn på det, som de upplevde "inte stämde". Det uttrycktes med yttranden som "vi märkte tidigt att hon var sen och nu vet vi varför" (Förälder, 22q11). Ofta kände föräldrar en lättnad över att kunna visa skolpersonal och omgivning att det verkligen "är något" och inte bara inbillning, problematiska familjeförhållanden eller överdrivna bekymmer från föräldrarnas sida. "Diagnosen gav svar på många frågor som både skolan och vi ställt oss" (Förälder, TS).

⁷⁹ Av etiska skäl, som redovisats under rubriken *Etiska överväganden* har eleverna endast sporadiskt intervjuats och deras uppfattningar redovisas därför inte separat.

⁸⁰ Jämför Lagerheim (1994) om krisbearbetning.

Diagnosen ger informationsmöjligheter

När man väl fått ett namn på barnets svårigheter ökade också möjligheterna att skaffa information och många föräldrar hade tillägnat sig stora kunskaper kring diagnosen. Att föräldrar ägnade mycket tid och kraft åt att söka information framkommer genom yttranden som: "Vi har sökt på internet, letat i medicinska artiklar och i socialstyrelsens databas, för att lära oss mer om sjukdomen och vad man kan göra". Föräldrarna hade oftast varit de som informerat skolpersonal. De menade att skolpersonalen fått större förståelse för barnets problematik, när de fått veta orsaken och att de också låtit det få pedagogiska konsekvenser. "Sedan lärarna har fått veta, har allt som är viktigt för hans skolsituation i klassen beaktats och tagits på allvar" (Förälder, 22q11).

Föräldrarna hade också att ta ställning till om, hur, när och i vilken utsträckning de skulle informera barnet och barnets klasskamrater om diagnosen. Några hade valt att över huvud taget inte informera barnet, en del portionerade ut informationen lite i taget allt eftersom det kändes aktuellt utifrån barnets ålder och utvecklingsnivå, medan ytterligare andra informerade från början. Enligt föräldrarna varierade därmed barnens upplevelser av diagnosen, från att några över huvud taget inte visste om att de har fått en diagnos, till att den för andra utgjorde en viktig del i identitetsutvecklingen. De yngre elever som fått information om sin diagnos beskrevs av sina föräldrar inte bekymra sig så mycket om det. "Hon vet själv om sin diagnos och vi har förklarat vad det innebär men hon verkar inte bry sig om det och känner sig nog inte annorlunda för det" (Förälder, TS). För en elev, som inte fått information om diagnosen, hade utredningen i samband med diagnosticeringen ändå inneburit, att föräldrarna kunnat ge en förklaring till elevens svårigheter i skolan samt att han fått rätt hjälpmedel. "Det har blivit en lättnad för honom att få veta att det handlar om en hörselnedsättning och han mår mycket bättre nu när han har fått hörapparat" (Förälder, 22q11)

Diagnosen fungerar som påtryckningsmedel

En annan viktig funktion som diagnosen haft var att den gett möjligheter för föräldrar att mer uttryckligt hävda behovet av särskilt stöd i skolan och personliga hjälpmedel. "Det är svårt även i kontakter med hjälpmedelscentralen, utan diagnos" (Förälder, 22q11). Några föräldrar hade använt sig av möjligheten att skriva in sitt barn i särskolan, vilket gett ett antal extra stödtimmar. Vid en skola, där denna möjlighet använts för flera elever, hade en extra speciallärartjänst därigenom finansierats. Flera föräldrar angav diagnosen som avgörande vid kontakter med sjukvård, myndigheter och skola för att få gehör för behovet av stödinsatser.

Allting hände när han fick sin diagnos. Han skall nu opereras i gommen. Enligt läkaren är det 98 % chans att det skall lyckas och att han då skall kunna tala helt riktigt. Detta ser han fram emot, då han lider mycket av att han talar så dåligt. Detta har fått till följd, att han inte vill prata inför andra, inte ens med sina släktingar. Det har blivit värre och värre ju äldre han blivit. Ingen har tagit det på allvar förut. Man borde väl ha kunnat upptäcka orsaken till talfelet utan diagnos men ingen kunnig läkare har tittat på det tidigare och vi har inte blivit tagna på allvar. Likadant när vi först åberopade LSS-lagen, så

fick vi till svar, att det är många som har mycket större behov men när tjänstemannen fick se pappret med diagnosen och ett intyg från läkaren tog de det på allvar. (Förälder, 22q11)

Vi hade länge kämpat för att hon skulle få en assistent i skolan utan att få gehör för det men när vi kom till skolan med papper på diagnosen, fick hon assistent och egen dator direkt och jag har fått vårdbidrag, så jag kan vara hemma på halvtid. (Förälder, 22q11)

Diagnosen mobiliserar kraft

Diagnosen hade hos en del föräldrar gett en enorm kraft att kämpa för sitt barns rättigheter och möjligheter till en bra framtid. ”Ingen skall i alla fall kunna säga att vi inte gjort vad vi kan, för att hon skall få det stöd hon behöver i skolan och få möjlighet till ett bra liv, när hon blir stor” (Förälder, 22q11). Andra föräldrar hade blivit drivande i arbetet med att skapa föräldraföreningar och nätverk för att sprida information och ge möjligheter för familjer till barn med samma diagnos att träffas och diskutera skolfrågor och andra gemensamma angelägenheter⁸¹. Exempel är en grupp föräldrar till barn med diagnosen 22q11 som på kort tid bildade en förening med hemsida och medlemsblad. De anordnade under undersökningsperioden en familjeträff, där 24 familjer träffades en hel helg för att umgås, utbyta erfarenheter och få medicinsk, psykologisk och specialpedagogisk information (bland annat om den denna studie). Ytterligare exempel är en grupp adoptiv- och familjehemsföräldrar som bildade FAS-föreningen med syftet att sprida information och ge stöd åt föräldrar.

Diagnosen bidrar till identitetsutveckling

För tonårsflickor med Turners syndrom beskrevs vetskapen om diagnosen ha fått stor betydelse genom att utgöra en hjälp vid identitetsutvecklingen, som förklaring till skillnader mellan den egna utvecklingen och andra flickors. Det förekom, att flickor med Turners syndrom tillsammans med föräldrar eller skolsköterska informerat i sina klasser om diagnosen och konsekvenser av den.

Hon har hållit föredrag i sin klass och visat hur man tar sprutor och de andra blev lite imponerade av, att hon vågade ta sprutan själv. Så nu vet alla, varför hon är så liten och inte har utvecklats lika mycket som de andra flickorna. (Förälder, TS)

Skolpersonals uppfattningar

Diagnosen hade ingen framträdande roll i skolpersonals beskrivningar av eleven med syndromdiagnos och den skolsituationen eleven ingick i. Däremot efter-

⁸¹ I samband med datainsamlingen följde jag bildandet av föräldraföreningar för diagnoserna 22q11 och FAS. Många föräldrar till elever i undersökningsgruppen var aktiva som styrelsemedlemmar och initiativtagare till bildandet av föreningarna. Jag deltog också under studiens gång på inbjudan av föräldrar, vid familjeträffar för diagnoserna CDGS, FAS och 22q11. Jag informerade om studien och presenterade lägesbeskrivningar under pågående analyser.

frågades information kring diagnosen. Skolpersonalen hade sällan varit delaktig i diagnosticeringsprocessen. En förklaring som gavs var, att den problematik som föranlett diagnosticering huvudsakligen var av medicinsk art. Den information skolpersonal fått om diagnos och utredningsresultat varierade, från att de över huvud taget inte fått veta att eleven fått en diagnos, till att de fått kopior på all information föräldrarna fått. Därmed varierade också diagnosens betydelse i skolsituationerna. Diagnosers funktion och uppfattningar kring elevers behov av särskilt stöd varierade också beroende på skolform och typ av klass eller grupp samt art och grad av funktionshinder. Skolpersonalens uppfattningar indelas i följande kategorier.

- Diagnosen i sig är inte avgörande
- Diagnosen underlättar ett professionellt förhållningssätt
- Diagnosen ger förklaringar
- Diagnosen är utgångspunkt eller identifikationsobjekt
- Diagnosen innehåller frustrerande information
- Diagnosen skapar oro och osäkerhet

Diagnosen i sig är inte avgörande

Diagnosen som sådan framhölls av skolperspersonal oftast inte som så betydelsefull för skolsituationen, utan det var den problematik som tydligast kom till uttryck som ställdes i förgrunden. Flera lärare ansåg diagnosen som viktig för det medicinska men inte pedagogiskt. Ofta var den en bekräftelse på det de redan visste. För en elev upptäcktes en hörselskada i samband med diagnosticeringen, vilket ledde till placering i hörselklass. När placeringen väl var gjord, hade diagnosen underordnad betydelse. Det var hörselskadan som fokuserades, genom att denna problematik gällde alla elever i gruppen. I vissa klasser inom särskolan samt i särskilda undervisningsgrupper, fanns representerat många olika slags sjukdomar, syndrom och funktionshinder. Personalen uttryckte det som naturligt i dessa grupper, att eleverna förväntades vara olika i andra avseenden, än det som föranlett placeringen. Därför tänkte man inte på syndromet eller sjukdomen i första hand utan på eleven som person. På en skola uppfattades min fråga, om vad elevens diagnos betydde för den pedagogiska verksamheten som irrelevant.

Alla eleverna har sin diagnos, så det är ingen som avviker. För oss är det Olle och Pelle och Stina och alla är olika och har olika behov. Vi har ingen användning för att tänka på något annat sätt. (Lärare i gymnasiesärskola, CDGS)

En elev i en vanlig grundskoleklass som fått en diagnos kunde framstå som mer avvikande och speciell än en elev med liknande problematik och samma diagnos i en särskild undervisningsgrupp. I det senare fallet innebar placeringen i sig att en viss kategorisering, utifrån något kriterium, redan gjorts och behovet av stöd därmed kunde anses tillgodosett. Detta kunde medföra att behovet av stöd bedömdes helt olika, utifrån det som betraktades som normalt för elevgruppen i den aktuella klassen. Ett exempel är två elever i undersökningsgruppen med samma diagnos och med liknande tal- och språkproblematik. Den ena eleven

som gick i grundskola var högprioriterad för stöd av talpedagog. ”Vi har ingen annan elev som har så stort behov av stöd av talpedagog” (Lärare i grundskola, FAS). Den andra eleven som gick i särskola i en träningskoleklass fick däremot inget stöd, då andra elever hade liknande eller större behov. ”Vi har bara 10 timmar talpedagog och många andra elever har större behov” (Lärare i träningskola, FAS).

Att elever som placerats i särskilda undervisningsgrupper och i särskolan förväntades uppvisa någon form av problematik underlättade vid resursäskanden och vid kontakter med föräldrar.

Visst kan det vara viktigt att ha kunskap om diagnoser och medicinska förhållanden men det är mer serverat i särskolan än i grundskolan. Det är lättare att få resurser och hjälpmedel och lärare har rätt att fråga på ett naturligt sätt. Föräldrar som sätter sina barn där vet, att det är något särskilt med barnet. Det känns inte som om man lägger sig i utan att man bryr sig om, när man frågar. (Lärare i grundsärskola, 22q11)

Diagnosen underlättar ett professionellt förhållningssätt

Vetskap om diagnosen underlättar ett professionellt förhållningssätt till den problematik som eleven uppvisar, menade några lärare.

Om jag vet att det ingår i syndromet att eleven behöver fråga om samma sak med jämna mellanrum för att komma ihåg, då är det lättare att hantera och man behöver inte sucka för att man redan sagt det flera gånger. (Lärare i grundskola, FAS)

Den viktigaste och avgörande kunskapen, som diagnosen och informationen från psykologen på Östra gett oss i skolan, är en förklaring till hans bristande empatiförmåga. Att han inte inser att andra blir irriterade och kräver samma sak av honom, som det han tycker är självklart i hur han själv vill bli behandlad. Detta var viktig kunskap för att förstå, varför han säger och gör som han gör. (Lärare i grundskola, 22q11)

Skolpersonal beskrev det som en fördel vid kontakter med föräldrar, att veta att ”det är något” och som båda parter kunde ha som gemensam utgångspunkt för samtal. Det gjorde det lättare att mötas på ett professionellt plan.

- I: Vad är det för skillnad för er i skolan, om en elev har en diagnos eller inte?
- Ass: Det är lättare i dialogen med föräldrar, man kan ha mer raka rör.
- Lär: Det är bra att veta, att det finns en anledning till att hon är som hon är. Jag reagerar som med andra barn men jag vet att det finns en förklaring till beteendet. Det är svårare med Morgan (en annan elev i klassen), när man inte vet något om vad det är. Det är inte öppet och vi får inte veta något om utredningen. Vi famlar. Är det bara brist på gränssättning eller är det en hjärnskada? Kan det i så fall åtgärdas genom att vi jobbar hårt på att lära honom gränser eller är det något annat man skall göra? Det

skulle vi vilja veta. (Intervju med skolpersonal i grundskola, FAS)

Diagnosen ger förklaringar

Diagnosen kunde ge förklaring och förståelse och ringa in orsaker till beteende som eleven uppvisade eller svårigheter som uppstod i skolan.

Alla undrade, varför denna ordentliga noggranna pojke hade så svårt att lyssna. Han tog inte upp böckerna när jag sa det men tittade på vad de andra gjorde och försökte göra likadant. Vidare undrade idrottsläraren mycket över hans rörelsemönster, som är lite klumpigt och att han inte riktigt hinner med. Ett tag trodde vi att han inte förstod svenska riktigt, då pappan kommer från ett annat land och att dom kanske inte pratade svenska hemma. Men det var fel, mamman är ju svensk. Dom pratar alltid svenska och han förstår perfekt och talar riktig svenska. Då han upplevdes så lugn och harmonisk, tyckte vi i skolan att det var konstigt att han var så osäker. Vi tänkte aldrig på att han kunde ha en hörselnedsättning. Ofta placerade vi honom med livliga barn, då han hade en lugnande inverkan och detta ökade antagligen hans osäkerhet, då han inte hörde. Diagnosen har inte gett så mycket nya kunskaper men vi har fått en större förståelse till exempel för, varför han inte hänger med i takten i idrott och behöver så mycket bekräftelse. (Lärare i grundskola, 22q11)

En lärare framhöll att vetskapen om att mamman hade samma diagnos som sitt barn, hade betytt mycket i mötet med förälder och elev.

Det har betytt mycket för oss, att vi fått veta att mamman har samma diagnos, genom att vi då förhåller oss mer professionellt och stöder både henne och barnet på ett sätt, som vi inte gör med andra föräldrar. När vi vet känner vi att vi kan ställa upp på det. (Lärare)

Det förekom också att lärare ifrågasatte diagnosen och uttryckte funderingar kring vilka symptom, som hörde ihop med den aktuella diagnosen och vad som skulle förekommit ändå, som en följd av att människor är olika, barnets tidigare erfarenheter eller levnadssätt och förhållanden i hemmet. "Man kan fundera på, vad som ligger i kultur och livsföring i familjen, då brodern nästan har tydligare symptom" (Lärare, TS). En lärare såg situationen i hemmet som viktigare än diagnosen, som förklaringsgrund till elevens beteende och svårigheter. "Jag tror att hemförhållandena styrt utvecklingen mer än diagnosen i det här fallet" (Lärare i grundskola, TS). De elever som inte bodde hos sina biologiska föräldrar, beskrevs alla ha svåra upplevelser bakom sig innan de blev omhändertagna, vilket enligt lärare kan ha inverkat på deras utveckling och beteende.

Jag är tveksam till om diagnosen är riktig för hon har säkert blivit präglad av sina hemska upplevelser. Hon har till exempel varit inlåst och blivit miss-handlad. Hur kan man veta vad som är relaterat till diagnosen och vad som har med miljön att göra? Om det är mer miljörelaterat så borde det bli bättre nu när hon fått det bra. ... Det var tur att psykologen inte kom hit i höstas när hon var ny här, för vi har inte upptäckt alla problem som psykologen tog upp. Vi har utgått från, att hon kan lära sig och nu vet vi att hon kan det. Hade vi fått den här informationen från början, hade vi haft helt andra förväntningar.

Till exempel blir mattetestet missvisande för hon hade nästan aldrig räknat när hon kom hit och förstod inte vad siffror var till för, men hon har lärt sig snabbt. (Lärare)

Diagnosen är utgångspunkt eller identifikationsobjekt

Diagnosen hade, för elever som fått diagnos innan de började skolan eller som haft diagnos under en längre tid, antingen använts som utgångspunkt för planering av skolgången eller blivit ett identifikationsobjekt, som följde eleven genom skoltiden. Skillnader i förhållningssätt till diagnosen förekom också mellan lärare som varit med när eleven fick diagnosen och lärare som lärt känna samma elev flera år senare. Diagnosen hade enligt det första förhållningssättet bidragit till identifiering av elevens behov och använts som utgångspunkt vid planering av skolgången men fortsättningsvis inte betytt något annat, än att skolpersonalen var uppmärksam på vad som var viktigt att beakta.

Hon har utvecklats tillsammans med den här gruppen ända sen förskolan och alla är ju olika, så hon är Sofia helt enkelt och det har alla vant sig vid. (Lärare i grundskola, FAS)

Siv är som alla andra, man får ta det som det är. Andra elever har andra problem. (Assistent i grundskola, FAS)

Enligt det andra förhållningssättet såg skolpersonal diagnosen som en tung börda, som både skolan och eleven bar på genom hela skoltiden. Det kunde innebära att skolpersonal, som följt en elev under lång tid och engagerat sig djupt i problematiken skolsituationen, inte såg den utveckling som skett hos eleven. Det inverkadde också på uppfattningen om elevens fortsatta utvecklingsmöjligheter. En lärare, som följt en elev i grundskolan under många år, uttryckte stora bekymmer över elevens situation och var mycket frustrerad inför betygskriterier, prov och kravnivåer. ”Hennes handikapp borde inte få inverka på betygen men ...”. En annan lärare, som kommit in i ett senare skede, uttryckte dock en mer positiv inställning till samma elevs möjligheter. ”Det går bra, hon anstränger sig, skriver och kämpar och har engagerade föräldrar som stöd”. Lärarnas olika förhållningssätt till elevens möjligheter, bekräftades av eleven själv som menade att lärarna såg väldigt olika på henne. Hon var mycket upprörd över en tredje lärare som ”säger till mig när jag tycker något är svårt, att det beror på att jag är sjuk men jag är inte mer sjuk än någon annan”.

Diagnosen betraktades av några lärare som viktig för elevens identitetsutveckling. En lärare till en tonårsflicka med TS menade att flickans självkänsla ökat sedan diagnosen ställts. Att hon själv informerat och gett en förklaring till varför hon inte utvecklats på samma sätt som övriga flickor i klassen, hade varit ett sätt för henne att bearbeta och identifiera sig med en diagnos, som framgent skulle komma att inverka på hennes vuxna liv, menade han.

Hon har informerat klasskamraterna i två omgångar, först om syndromet och sedan om konsekvenser för henne själv som vuxen kvinna. Detta har hon gjort klart och redigt och efter att de andra fått veta, är det som att hon sträcker på sig och är säkrare i sina kontakter med klasskamraterna. Det har nog varit ett sätt för henne att bearbeta sin diagnos, genom att hon fått informationen lite i

taget och också lämnat över till klassen lite i taget. Hon har blivit mer nöjd med sig själv och är medveten om, vad hon skall kämpa med. Hon har exempelvis kanaliserat sina tillkortakommanden socialt i kamratkretsen genom föreningsverksamhet och hon är aktiv i elevrådet, biblioteksgruppen och är elevskyddsombud. Hon är den elev på skolan som är mest aktiv i kollektivt arbete för elevernas medinflytande. (Lärare i grundskola, TS)

Diagnosen innehåller frustrerande information

Det förekom att skolpersonal på egen hand sökte information om diagnoser. En vanlig informationskälla var då internet. Den information som hittades upplevdes dock inte enbart som klargörande, utan kunde också skapa rädsla och förvirring. Information på olika intresseföreningars hemsidor är ofta kortfattad och förenklad med långa listor av symptom och konsekvenser, som beskrivs som allvarliga. För en lärare, som ansåg att hon egentligen hade de kunskaper hon behövde för att möta eleven i skolan, blev besöket på en intresseförenings hemsida frustrerande.

När jag såg att det ingick hjärtfel blev jag väldigt orolig, för vi brukar pressa henne och försöka få henne att anstränga sig lite på idrotten. Jag tänkte att vi kanske hade förvärrat det men sen berättade mamman att hon hade opererats när hon var liten, så det är inget fel längre. (Lärare i grundskola, 22q11)

Skolpersonal, som fick ta del av utlåtanden från individuella utredningar, upplevde i flera fall beskrivna symptom som allvarligare eller inte överensstämmande med deras egna erfarenheter av arbete tillsammans med eleven. Diagnosen kunde då skapa osäkerhet hos skolpersonalen.

Tänk om det är något allvarligt, som vi inte har upptäckt eller om vi kan förvärra något genom att vi handlar fel. Det vore lättare om det bara var ett pedagogiskt problem och inte ett medicinskt. (Lärare i grundskola, 22q11)

På några skolor fanns information om diagnosen och utlåtanden från den individuella utredningen samlade i en pärm. I en skolsituation inverkade ett flera år gammalt utlåtande från en psykologisk utredning på skolpersonalens förväntningar och i mötet med eleven. I utlåtandet stod, att eleven hade samarbetssvårigheter. Vid observationstillfället arbetade eleverna enskilt hela tiden i klassrummet och läraren menade att ”det går inte att låta dom här barnen arbeta tillsammans” (Lärare i grundsärskola). Under en idrottslektion i slutet av dagen var den aktuella eleven dock inbegripen i ett avancerat samarbete med två andra elever, när de lekte ”skeppsbrott”. Vid samtal med idrottsläraren visade det sig att denna inte upptäckt, att eleven hade samarbetssvårigheter och inte heller läst utlåtandet.

Diagnosen skapar oro och osäkerhet

Föräldrars oro över att de inte skulle lyckas stödja och skapa de bästa tänkbara förutsättningar för barnet sprid sig i några skolsituationer till skolan. Skolpersonalen blev inbegripen i ett kraftfält av ångest och mystik kring diagnosen, vilket fick en förlamande inverkan på hela nätverket runt barnet. Några lärare

uttryckte, att de var medvetna om vad de var inbegripna i men att de ändå hade svårt att hantera det. De konsekvenser detta fick för skolans arbete uttrycktes av lärarna främst som rädsla att göra fel i förhållande till diagnosen och föräldrarnas önskemål. Följden blev en mycket ångestfylld kontakt mellan hem och skola men också i förhållande till eleven, med konsekvenser som att man "inte vågade exponera eleven inför klassen" eller "pressa eleven" av rädsla för föräldra-reaktioner. En lärare uttryckte det med orden "Vi är nog för konflikträdsla, som inte vågar ta upp det med mamman" (Klasslärare i grundskola)

Lärarna lever hela tiden i en osäkerhet om vilka krav de kan ställa. Detta uttrycker de vid flera tillfällen. "Vi skulle vilja veta hur stora krav vi vågar ställa". På frågan om vad som skulle hända om de ställer för stora krav vid något tillfälle, svarar de, att de vill inte knäcka henne ytterligare och att de är rädda för mammans reaktion. Lärarna skulle gärna vilja veta lite mer om eleven och effekter av diagnosen för den individuella eleven. Vi pratar om vad en diagnos är och jag frågar vilken skillnad det skulle göra om de inte vetat om det. Det verkar vara en ny tanke att just vetskapen om själva diagnosen kan ha påverkat deras möte med eleven mer än själva symptomen. När de tänker efter finns fler barn i klassen som är speciella men kring dem känner de inte denna frustration. På frågan om det hade varit lättare om de inte vetat om någon diagnos tänker de länge och säger sedan att det är möjligt, att det skulle blivit mer naturligt i kontakten både med eleven och familjen. (Fältanteckning från samtal med lärare i grundskola, 22q11)

Osäkerhet från skolpersonalens sida inför diagnosens pedagogiska konsekvenser medförde i några skolsituationer därigenom särbehandling av elever vid redovisningar och andra framträdanden. Utan synbar anledning befriades eleven från att göra det som krävdes av övriga elever.

OBSERVERADE UTTRYCK FÖR SYNDROMDIAGNOSER I SKOLSITUATIONERNA

De symptom som observerades hos eleverna i undersökningsgruppen vid skolbesöken stämde i olika grad överens med de i litteraturen beskrivna syndrombilderna. För varje syndromgrupp uppvisade olika elever, i olika grad, olika många av de beskrivna symptomen. Vid sammanläggning av de symptom som förekommer inom en syndromgrupp som helhet, stämmer bilden väl överens med, den i litteraturen beskrivna, syndrombilden. Som exempel redovisas i bilaga (F) observerade eller av skolpersonal beskrivna diagnosaspekter, som yttrade sig i en eller flera skolsituationer för två av syndromgrupperna, TS och 22q11. Sammanställningen visar att det inom båda syndromgrupperna går att identifiera de flesta av de symptom som ingår i beskrivningar av respektive syndrom. Samma sak gäller också för de två övriga syndromen, FAS och CDGS. Variationen mellan eleverna inom samma syndromgrupp var dock stor och hela syndrombilden framträdde inte hos varje enskild elev. Det är därigenom inte syndromet i sin helhet utan de olika individuella tecken, exempelvis funktionshinder, som framträder och de varierar mellan olika elever och i olika situa-

tioner. För gruppen som helhet stämmer diagnosbeskrivningen alltså. Däremot är den inte lika tydlig när varje enskild individ beskrivs.

Att utgå från syndrombilderna, som de beskrivits i vetenskaplig litteratur, och undersöka och jämföra vilka tecken som framträdde och hur de yttrade sig hos enskilda elever i deras skolsituationer, var ett sätt att försöka finna det som är syndromtypiskt och syndromskiljande. Om diagnoserna varit så entydiga, att samtliga elever inom samma syndromgrupp uppvisat alla de tecken som beskrivits, i lika grad och på samma sätt, oavsett de yttre förhållandena i skolmiljön, hade det varit möjligt. Så var dock inte fallet. Tvärtom var olikheterna stora mellan enskilda elever inom respektive syndromgrupp.

Ytterligare ett sätt som prövades utgick från olika typer av observerade sekvenser under skoldagen. För denna analys valdes skolsituationerna för syndromgruppen FAS. Valet av syndrom motiveras av, att eleverna med FAS besöktes vid flera tillfällen och att datamaterialet därigenom innehåller ett stort antal sekvenser. Först analyserades vad som krävdes av eleverna i de olika sekvenserna i förhållande till de symptom som beskrivs ingå i syndrombilden. Sekvenserna sorterades därefter i kategorier, som anslöt till olika aspekter av syndrombilden. Sekvenserna analyserades med fokus på situationen, alltså den aktuella elevens och andra elevens sätt att förhålla sig samt skolpersonalens förhållningssätt i mötet med eleverna och i hanterandet av uppkomna svårigheter eller andra yttringar. Slutligen analyserades konsekvenser av rådande situation, för elevernas möjligheter till delaktighet och lärande i den sociala gemenskapen i klassen.

Flest sekvenser (42 st) utmärks av att det krävs att eleverna skall kunna delta i socialt samspel, något som elever med FAS beskrivs ha svårigheter med. 17 av dessa sekvenser förekommer mellan elever, exempelvis vid fri lek utan vuxen styrning, medan 25 sekvenser är vuxenstyrda. I de styrda sekvenserna ställs större krav än i de fria, på att eleverna skall kunna förstå och inrätta sig efter regler samt anpassa sig till de sociala förväntningar som råder i styrda gruppaktiviteter. Frekvensen i antalet sekvenser där problem uppstod, ger en bild av den problematik som är mest framträdande. I fem av de 17 icke vuxenstyrda sekvenser som innehåller socialt samspel, kom elever med FAS antingen i konflikt eller hamnade utanför gemenskapen och deltog därmed inte. I de vuxenstyrda sekvenserna uppstod problem för elever med FAS i betydligt fler sekvenser (18 av 25). Det handlar ofta om svårigheter att följa socialt förväntade regler i strukturerade sammanhang.

Ex. Skriker rätt ut när som helst, avbryter under genomgång, lägger fötterna på bordet, lägger sig på golvet, går iväg och gör något annat mitt under arbetet.

Ex. Sitter och äter koncentrerat men går plötsligt ut ur matsalen utan att ha ätit färdigt. Verkar inte medveten om att det är bestämt att alla skall sitta kvar tills alla är färdiga.

Ex. Plockar inte bort efter en aktivitet innan hon börjar på nästa även om hon sitter på någon annans plats. Hennes bok och kriterier ligger kvar på en annan flickas plats, men hon kopplar inte ihop det med att hennes kriterier är borta när hon behöver dem vid nästa uppgift.

Ex. Räcker inte upp handen när hon vill säga något, utan säger saker högt när som helst i gruppen. Ibland är det mycket relevanta kommentarer som – 'Jag kan alla handtecken' när läraren visar hur man tecknar bokstaven R. (Observation i grundskola, FAS)

Förutom sekvenser där svårigheter i socialt samspel uppkom, var det vanligt förekommande med sekvenser där impulsstyrighet, hyperaktivitet, överstimulering och intryckskänslighet framträdde (22 st), kognitiv problematik (15 st) samt konflikt, låsningar och maktkamp (10 st). Det kunde handla om att inte kunna ta någon annans perspektiv eller att inte ha förståelse för övriga deltagare i gruppen. Exempel från de analyserade sekvenserna var elever som satte sig ovanpå bänken och skymde de bakomvarande, elever som gång på gång avbröt när någon annan redovisade, elever som inte förstod att man, när man spelar teater, måste agera så att publiken kan se eller elever som inte ville acceptera att de inte kunde få svara på alla frågor som läraren ställde till klassen. I en av skolsituationerna framgick det tydligt, att eleven blev frustrerad och protesterade, hamnade i konflikt eller vägrade göra det läraren krävde i sekvenser, då det ställdes krav på att uppgifter skulle genomföras på ett bestämt sätt, exempelvis att sidorna i matematikboken skulle göras i nummerföljd. Vid observationer av sekvenser, där eleverna fick bestämma vad och hur de skulle göra, upplevdes samma elev däremot lugn och harmonisk och arbetade målmedvetet. Ett exempel är när eleverna skulle måla en tavla med valfritt motiv. Skolpersonalens förhållningssätt hade stor betydelse för hur utgången blev. Följande sekvens från den fritidsverksamhet, som var inlagd under skoldagen, visar hur fritidspedagogen möter eleven och "lirkar" med henne till en viss gräns men inser när gränsen är nådd. Eleven behöver därigenom inte uppleva att hon misslyckas.

Alla barn skall klistra in en bild på en hare och skriva om den i skrivboken enligt en text på tavlan. Sedan skall de rita en hyacint och skriva av en annan text på tavlan. Anna-Lisa (fritidspedagogen) talar lugnt och bestämt. Barnen sitter vid långbordet. Siv sitter vid ena kortändan och det "råkar" vara en tom stol bredvid, där Anna-Lisa sätter sig. När Anna-Lisa reser sig och går därifrån blir det lite oroligt runt Siv men när hon fått en penna börjar hon skriva. Siv bankar efter en stund med pennan tills en flicka säger.

Flicka: Vem är det som bankar?

Anna-Lisa viskar tyst till Siv att sluta och förklarar att det blir lite jobbigt för de andra. Hon går runt och uppmuntrar och hjälper de andra barnen tills Siv säger högt:

S: Fröken!

Hon går dit och läser högt det Siv skrivit.

A-L: Haren har långa öron, – då får du börja på nästa rad.

Hon sitter nu bredvid Siv, som låter ibland, sjunger och avger lite andra ljud. Siv får ett påpekande och säger i irriterad ton.

S: Jag kan skriva. Jag kan skriva. Jag kan skriva. Jag kan skriva. Jag kan skriva.

Sedan fortsätter hon skriva men säger rätt som det är högt.

S: Feg!!

En pojke reagerar och tror att hon säger till honom.

S: Jag sa till Anna-Lisa fattar du väl.

Hon ser nu rejält irriterad ut och börjar banka igen och en elev säger till. När Anna-Lisa är upptagen av att läsa det de andra barnen skrivit, avbryter hon sitt jobb och tittar och bankar. Hela tiden är det väldigt lugnt i gruppen för övrigt. Anna-Lisa ignorerar bankandet och går runt lite till men sätter sig snart på sin plats bredvid Siv. När de första eleverna blir klara med uppgiften säger Siv med småbarnsröst

S: Jag är trött, jag vill inte göra mer.

Hon är klar med första sidan och skall börja skriva om hyacinten. Anna-Lisa lockar henne att rita en hyacint.

S: Fröken jag vill inte skriva.

A-L: Har du ritat en hyacint? Vi kan börja skriva lite lätt.

Siv surar lite. Anna-Lisa viskar lite till henne. Hon skriver 'Hyacinter'. När ytterligare en elev är färdig reser hon sig.

S: Jag vill också vara färdig.

Hon går till ett bord där de börjat leka skola. Anna-Lisa säger konstaterande till mig.

A-L: Hon behövde en paus. Vi får försöka igen en annan dag.

Hon kommenterar det inte ytterligare utan låter Siv lämna arbetet utan att ta bort sakerna. (Observation av fritidsverksamhet i grundskola, FAS)

Citat och beskrivningar visar händelser som inte entydigt kan knytas till diagnosen FAS, utan som skulle kunna uppträda också i andra skolsituationer, där det ingår elever från andra syndromgrupper i studien, elever med neuropsykiatriska diagnoser eller elever som inte fått någon diagnos men som uppvisar liknande problematik.

SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER

Diagnosen framstår som mer betydelsefull för föräldrar än för skolpersonal. Att barnet fått en diagnos hade enligt föräldrar inneburit, att de fått ett namn på det som orsakat deras oro och att de därmed kunnat inhämta och vidarebefordra information. De upplevde också att de blivit tagna mer på allvar och lättare kunnat hävda barnets behov av stöd i olika sammanhang. Den nya kunskap föräldrarna tillägnat sig hade gett en tydligare riktning i deras strävan att skapa en bra livssituation för barnet. Diagnosen fungerade enligt många föräldrar som ett effektivt påtryckningsmedel i kontakter med skola och myndigheter, vid begäran om ekonomiska resurser för särskilt stöd eller speciell utrustning till barnet.

Skolpersonal däremot, intog en mer reserverad hållning till diagnosens funktion. De angav att den visserligen kunde ha ett värde som förklaring samt som gemensam referenspunkt att samlas kring och därmed underlätta ett professionellt förhållningssätt. Information kring diagnosen kunde dock tvärt emot också skapa frustration, oro och osäkerhet i det pedagogiska arbetet, då informationen inte alltid stämde överens med deras erfarenheter i mötet med barnet i

skolan. Skolpersonal framhöll inte diagnosen i sig som mest betydelsefull i mötet med eleverna. I stället ansåg de lyhördhet för de individuella elevernas möjligheter och begränsningar samt kunskaper kring pedagogiska konsekvenser av elevers individuella funktionsnedsättningar som mest betydelsefulla för möjligheterna att skapa en bra skolsituation.

Syndromdiagnoserna framträdde inte på ett entydigt sätt vid observationer i skolsituationerna. Observerade uttryck hos enskilda elever och förhållanden i skolsituationerna var i liten utsträckning möjliga att hänföra till ett enskilt syndrom. Vid jämförelser mellan liknande typer av omständigheter för de olika syndromgrupperna identifierades sällan tydliga och syndromskiljande mönster. Det framkommer alltså inte heller genom analys av konkreta händelser i det dagliga skolarbetet, något som entydigt visar, att det finns en elev i klassen med ett specifikt syndrom och som återkommer i alla skolsituationerna för en viss syndromgrupp.

FÖRUTSÄTTNINGAR OCH VILLKOR FÖR DELAKTIGHET OCH LÄRANDE – SYNTES

Studiens syfte var att beskriva och analysera skolsituationer i vilka elever som fått en syndromdiagnos finns representerade. I det tredje och sammanfattande resultatkapitlet sammankopplas svaren på de två preciserande frågeställningar som redovisats i de föregående kapitlen.

DIAGNOSENS BETYDELSE FÖR ELEVERS SKOLSITUATIONER

Diagnoser är samlad kunskap om skador, symptom och orsaker som underlag för ”behandling”. Diagnoser innehåller generella beskrivningar av medicinsk och/eller psykologisk art och de ställs på individer. De uttryck som framträder i skolsituationer är däremot av pedagogisk och social art och innefattar därmed inte enbart enskilda individers förutsättningar utan även förhållanden i den omgivande miljön. När ”diagnoselever” jämförs med varandra i skolsituationer framträder därför inte de skillnader som på medicinsk eller psykologisk beskrivningsnivå, eventuellt – och vid separata individundersökningar – kan uppfattas som tydliga och särskiljande. Exempelvis kan en kromosomskada som på genetisk nivå framstår som entydig, variera mellan olika individer vad gäller fysiska och psykologiska yttringar, liksom liknande fysiska och psykologiska uttryck kan yttra sig på olika sätt i olika skolsituationer.

Den genomförda studien visar att en diagnos som ställs på ett barn har olika innebörd för forskaren, läkaren/diagnossättaren, sjukvårds/habiliteringspersonal, det aktuella barnet, barnets föräldrar, lärare och annan personal i skolan. De har alla olika perspektiv. De perspektiv som varit aktuella i studien är framför allt hemmets, skolans, förskolans/fritidshemmets samt sjukvårdens/habiliteringens perspektiv men indirekt också barnets eget perspektiv. Perspektiven har belysts med utgångspunkt från det specialpedagogiska forskningsperspektiv som valts och som också inbegriper influenser från medicinska, psykologiska och sociolo-

giska forskningsperspektiv på grundval av den flervetenskapliga samverkan som förekommit.

Diagnoser har liksom i tidigare forskning⁸² olika betydelse för olika personer i nätverket runt eleven med syndrom. Eliassons (1995) resonemang, om att verkligheten ser olika ut ur olika perspektiv, kan i detta sammanhang tillämpas på begreppet diagnos. Det kan utgöra en förklaring till varför det förekommer så olika uppfattningar kring diagnosers relevans i skolsituationerna. Dess funktion och betydelse varierar också mellan olika skolformer och klass-/grupptyper. Att eleven fått en diagnos framställdes som viktigare för möjligheterna till specialpedagogiskt stöd vid diffusa symptom i vanliga grundskoleklasser än i särskilda undervisningsgrupper eller i särskolan. I de senare fallen förväntades eleverna få svårigheter och ansågs ofta genom själva placeringen redan ha erhållit erforderligt stöd. Skolpersonalen beskrev det då också som mer förgivettaget, att varje elevs behov skulle vara utgångspunkt för det pedagogiska arbetet.

Diagnosens roll i mina samtal med föräldrar och skolpersonal varierar från att den i stort sett inte nämndes till att den präglade hela samtalet. Ett visst samband kan här skönjas mellan den tonvikt som lades på diagnosen vid samtalen och tidpunkten för diagnosticering. Vid samtal kring elever som nyligen fått diagnos blev diagnosen mer framträdande än då eleven haft diagnos under längre tid. Det hade också betydelse i vilken grad föräldrar och skolpersonal bearbetat vetenskapen om barnets diagnos. Då de aktuella syndromdiagnosernas förekomst varierar och de funnits beskrivna under olika lång tidsperiod, varierar också mängden forskning och kunskaper generellt kring syndromet samt hos den personal som ställt diagnosen. Några elever beskrevs ha ingått i pionjärarbetet vid konstruktion eller upptäckt och beskrivning av det syndrom som diagnosticerats, samt vid informationsspridning kring diagnosen. Många barn och föräldrar hade tidigare deltagit i flera medicinska och psykologiska forskningsstudier och hade därmed bidragit till ökade kunskaper kring syndromet⁸³.

För samtliga fyra syndrom gäller, att initiativet till utredning nästan uteslutande tagits av föräldrar eller sjukvårdspersonal. Endast i enstaka fall hade skolpersonal medverkat till att utredning inleddes och att diagnos ställdes. Det kunde också vara någon i omgivningen som väckt misstanken om att barnet hade ett visst syndrom. ”Det var en mamma i klassen som är logoped, som uppmärksammade oss på vad det kunde vara” (Förälder, 22q11). Ålder och tidpunkt då diagnos ställdes varierar mellan individerna inom alla fyra syndromgrupperna, från att diagnosen ställdes vid födseln till att den gavs ett halvår före denna studies genomförande. Därav följer att den tid eleverna haft en syndromdiagnos varierar och därmed också erfarenheterna av diagnosen för elev, familj, skola, sjukvård och habilitering.

Att barnet fått en syndromdiagnos beskrevs av föräldrar främst ha inneburit att de fått ett namn och en förklaring på barnets tillkortakommanden i skolan. De

⁸² Jämför exempelvis Zetterqvist Nelson (2000) om uppfattningar av diagnosen dyslexi.

⁸³ Bilder och fallbeskrivningar av elever ur undersökningsgruppen förekommer i medicinska artiklar och informationskrifter om syndromet, exempelvis i Läkartidningen och andra medicinska tidsskrifter, dagspress samt Nyhetsbrev från Ågrenska.

hade då kunnat skaffa information om syndromet och informera skolpersonalen, om att deras barn hade ett syndrom som skolpersonalen i många fall aldrig hört talas om. Det hade underlättat möjligheterna för föräldrarna att ställa krav och bli tagna mer på allvar, när de försökte hävda sitt barns behov av stöd. Diagnosen hade därmed i positiv bemärkelse kommit att fungera som ett påtryckningsmedel för att skolpersonal, skolläda och myndigheter skulle inse att de bättre borde tillgodose barnets behov i form av särskilt stöd eller särskilda hjälpmedel. Förutom att barnet fått utökat stöd angav föräldrar sällan, vad diagnosen betydde för innehåll eller utformning av det konkreta pedagogiska arbetet.

Skolpersonal framställde, som nämnts tidigare, inte diagnosen i sig som lika viktig för möjligheterna att skapa en bra skolsituation som föräldrarna gjorde, utan mer som en utgångspunkt för planering. De svårigheter eleven uppvisade var för skolpersonalen viktigare än benämningen (diagnosen) och/eller orsakerna. Information om diagnosen uppskattades oftast men kunde ibland upplevas frustrerande, speciellt då skolpersonalen inte tyckte att den stämde överens med de egna erfarenheterna av eleven. Det resulterade då antingen i att skolpersonalen ifrågasatte elevens diagnos eller att vetskapen om diagnosen skapade ångest och rädsla för att göra fel. I den mån diagnosen förklarade visst beteende eller vissa svårigheter sågs den som värdefull. Det gäller också i de fall där funktionsnedsättningar som uppdagades vid diagnostiseringen förklarade tidigare upplevda svårigheter. Efter att syndromdiagnosen konstaterats, ställdes de aktuella funktionshindren och skolpersonalens förhållningssätt i mötet med de enskilda eleverna i fokus, medan diagnosen tonades ner och fanns i bakgrunden. Diagnosen ansågs dock i vissa situationer ge betydelsefull förståelse som underlättade mötet med eleven samt vid kontakter med föräldrar och myndigheter.

Att diagnosen på olika sätt inverkat på barnets situation i skolan framgår i en del fall, främst genom att den direkt påverkat möjligheterna till särskilt stöd. Dessutom hade insatser från andra verksamheter indirekt fått betydelse även för skolsituationen, exempelvis genom att elevens möjligheter till lärande ökat som en effekt av medicinsk behandling som medfört att elevens närvaro i skolan ökat. Diagnosen hade också fått olika stor betydelse, beroende på arten och graden av de funktionsnedsättningar som ingick i syndrombilden. Ju större och ju mer komplicerade funktionshinder eleven uppvisade, ju mindre betydelse hade diagnosen i sig haft för tillgång till samhällets stöd. Behovet av stödinsatser hade inte ifrågasatts i de fall då funktionshindren var tydliga. Diagnosen hade i de flesta fall för skolpersonalens del kommit som en bekräftelse på något man redan visste eller anade och hade inte tillfört så mycket nya kunskaper eller ledning för det pedagogiska arbetet. I de fall problemen var mer diffusa och man inte hade någon konkret funktionsnedsättning att visa på, kunde diagnosen däremot få avgörande effekter som dörröppnare till medicinska och sociala åtgärder samt till stöd och resurser i hem och skola.

Av studien framgår att kopplingar mellan en viss syndromdiagnos och speciella förhållanden i skolsituationer, där elever med en aktuell syndromdiagnos ingår, är svåra att göra. Diagnoser är, som angivits tidigare, beskrivningar på medicinsk och psykologisk nivå, medan det som kan observeras i skolsituationer är sociala och pedagogiska uttryck. Dessa uttryck befinner sig därmed på en helt annan beskrivningsnivå, som också innefattar förhållanden i den omgivande

kontext, som framgår av den sammanfattande beskrivningsmodellen i det första resultatkapitlet (se figur 5). De förhållanden kring enskilda individer i undersökningsgruppen jag tagit del av genom medicinska journaler samt genom information från sjukvårdspersonal, visar att inomgruppsvariationen redan på medicinsk och psykologisk beskrivningsnivå är stor. I de observerade skolsituationerna ökar skillnaderna ytterligare, så att inomgruppsvariationen i många fall blir större än mellangruppsvariationen. Det som framträder i skolsituationer är därigenom sällan möjligt att hänföra till en speciell syndromdiagnos.

Varken utifrån syndrombeskrivningar i vetenskaplig litteratur, inom undersökningsgruppen eller i de studerade skolsituationerna framstår alltså syndromtillhörighet som ett enhetligt och direkt användbart kriterium i pedagogiska hänseenden. Variationen är stor såväl mellan som inom syndromgrupperna, både vad gäller skolkarakteristika som skolform, klass-/grupptyp eller specialpedagogiska insatser och individkarakteristika som ålder och art eller grad av funktionsnedsättning. Inga tydliga samband framträder alltså mellan ett visst syndrom och vissa förhållanden i skolsituationen, exempelvis viss form av stöd eller viss typ av skolplacering. Skolplaceringen angavs inte heller i något fall bero på diagnosen i sig utan på utvecklingsnivå samt förekomst, art och grad av funktionshinder.

Sammanfattningsvis kan konstateras att diagnosen har stor betydelse för föräldrars och skolpersonals förståelse, trygghet och förhållningssätt samt som påtryckningsmedel för tilldelning av resurser. Inget i datamaterialet tyder dock på att diagnosen i någon större utsträckning ger vägledning för hur det pedagogiska arbetet kan, bör eller skall bedrivas. Det pedagogiska arbetet i skolan blir, enligt skolpersonal, inte annorlunda på grund av diagnosen i sig. Däremot inverkar arten och graden av förekommande funktionshinder. De yttringar i form av svårigheter, som enligt resultaten i denna studie framträder i skolsituationerna, skulle i många avseenden kunna gälla – och sågs gälla vid många observationstillfällen – även andra skolelever, oavsett om de fått en syndromdiagnos eller ej. Det som är typiskt för en diagnos är därmed endast typiskt på medicinsk och psykologisk beskrivningsnivå men inte typiskt för, hur diagnosen ifråga är relaterad till om individer får svårigheter i skolsituationer. Slutsatser som kan dras är, att syndromkunskap utgör ett värdefullt bidrag till förståelsen av uppkomna svårigheter, genom att peka på vad man bör vara speciellt uppmärksam på i det dagliga arbetet. Likaså har den betydelse vid en pedagogisk kartläggning, exempelvis som *en* del av flera i ett underlag för utarbetande av åtgärdsprogram. Medicinska och psykologiska kunskaper om syndromdiagnoser räcker däremot inte för att förklara den komplexitet, som råder i skolsituationer och inte heller som vägledning för det pedagogiska arbetets genomförande.

KOMMUNIKATIONENS BETYDELSE FÖR ELEVERS SKOLSITUATIONER

I det första resultatkapitlet framträder skolans roll som samarbetsarena, dels utifrån styrkedjan från nationell till lokal nivå, dels som samarbetsarena såväl

internt inom skolan som externt i samverkan med föräldrar och andra verksamheter. Kommunikation, relationer och samverkan konstaterades ha avgörande betydelse i skolsituationerna. Av den sammanfattande beskrivningsmodellen framgår de delar och aspekter som identifierats som betydelsefulla i skolsituationerna samt relationer mellan dem. Ett antal språkliga och sociala sammanhang ingår i det komplexa samspel som formar elevernas skolsituationer. Samspelet består av kommunikation, samverkan och relationer mellan olika deltagare, inom och mellan miljöer och verksamheter samt i olika sammanhang inom skolan i dess sociala praktik. Resultaten visar på betydelsen av väl fungerande relationer och en öppen och förtroendefull kommunikation mellan olika aktörer. Ett antal språkliga och sociala sammanhang – kommunikativa kontexter – bildade därför ett komplicerat nätverk av relationer, som direkt eller indirekt inverkade på enskilda elevers skolsituationer.

Samhällets ideologi och styrning utgör bakomliggande styrmedel, som via lokala tolkningar och beslut på olika nivåer, direkt eller indirekt via andra miljöer eller verksamheter, anger inriktning och ramar för skolans verksamhet. Samhällets ideologi och styrning verkar därigenom på olika nivåer genom politiska och verksamhetsanknutna beslut. Konsekvenser av tolkningar och beslut, som identifierats i de konkreta skolsituationerna, har beskrivits och exemplifierats med citat. Hem, sjukvård, habilitering, socialtjänstens individ- och familjeomsorg⁸⁴, förskola och fritidshem utgjorde skolans samverkansmiljöer. De fokuserades inte speciellt vid datainsamlingen men framträder i materialet som betydelsefulla samverkanspartners i elevernas skolsituationer. Kommunikation mellan skolan och övriga miljöer varierade i förekomst, kvalitet och frekvens mellan de olika skolsituationerna, en variation som bland annat hade samband med kvaliteten på skolans relationer till hemmet, skolform och klass-/grupptyp, elevernas ålder samt art och grad av funktionshinder. Olika verksamheters inbördes förhållande – med hemmet som sambandscentral – framgår av redovisningen och framträder som avgörande för elevernas skolsituationer.

Maktrelationer och ansvarsfördelning

I de studerade skolsituationerna identifierades maktrelationer som dels är hierarkiska och formella, dels horisontella och informella. De hierarkiska maktrelationerna yttrade sig oftast i form av organisatoriska eller ekonomiska beslut, som tagits av skollädares eller tjänstemäns och politikers på olika beslutsnivåer och som föräldrar, skolpersonal och elever måste anpassa sig till. De horisontella maktrelationerna uppstod på samma beslutsnivå och de kan betraktas som informella i det avseendet, att det inte formellt finns förutsagt hur dessa relationer skall se ut. De uppstod i den reella praktiken. Samma sak gäller ansvarsfördelningen, där det i många avseenden finns formellt angivna regler, exempelvis mellan hemmet och skolan, medan det i praktiken förekom stora variationer mellan olika skolsituationer.

⁸⁴ Socialtjänstens individ- och familjeomsorg var aktuell endast för enstaka elever i familjehem.

Obalans i makt mellan olika aktörer på samma nivå var vanligt förekommande i de studerade skolsituationerna. Exempelvis ledde obalans i makt i kommunikationen mellan hemmet och skolan till att ett barn placerades i särskola mot föräldrars vilja och ett annat i grundskola tvärtemot skolpersonalens rekommendationer. Det förekom att föräldrar, habiliteringspersonal, olika "experter" inom skolan eller eleven själv hade en styrande inverkan. Elever med små möjligheter till inflytande i skolsituationen kunde få makt över de vuxna genom att spela ut dem mot varandra eller genom att exempelvis vägra äta i skolan eller hemma. Det resulterade i oro hos skolpersonal eller föräldrar och orsakade ibland konflikter. Föräldrar styrde skolpersonals förhållningssätt till barnet genom beskrivningar av otäcka händelser – som kramptillstånd eller medvetlöshet – som kunde inträffa om skolpersonalen inte beaktade det, som de menade var viktigt för barnet. Skolpersonal styrde över föräldrar, genom att dessa försattes i ett underläge vid utvecklingssamtal eller elevvårdskonferenser med många experter (jämför Mehan, 1996). Skolledare utövade makt över föräldrar vid frågor om skolplacering genom att hänvisa till bristande resurser (jämför Tideman, 2000). Habiliteringspersonal och arbetsterapeuter styrde över skolpersonal, som var beroende av det stöd de bidrog med. Dessa och ytterligare varianter av obalans i makt identifierades.

Maktrelationerna mellan hemmet och skolan framstår som mest avgörande. Tre varianter urskildes, som innebar att hemmet bestämde, att skolan bestämde eller att hemmet och skolan bestämde tillsammans. Det förekom att såväl hemmet som skolan lärer sig med andra aktörer för att få stöd eller ge tyngd åt sina önskemål och/eller ståndpunkter. Läkarintygets eller diagnosutlåtandets betydelse i samband med föräldrars krav på särskilt stöd för sitt barn framgår genom yttranden av föräldrar. "Då skrev en läkare ett intyg och då ...". Det förekom också att skolan lutade sig mot ett diagnosutlåtande vid ställningstagande mot föräldrars önskemål i fråga om skolplacering. Resultaten visar att det inte var givet vems ord som skulle väga tyngst när olika uppfattningar förekom. Det varierade i olika skolsituationer. Det mest fruktbara för det fortsatta samarbetet var när föräldrar och skolpersonal möttes som jämlika parter och beslutade tillsammans.

Samhällets ideologi och styrning verkar i studien främst på lokal nivå. Det är på den lokala nivån som föräldrar och skolpersonal försöker påverka beslut, exempelvis den förälder som vände sig direkt till Barn- och utbildningsnämnden i kommunen, när skolledningen inte ansåg sig kunna ge det stöd föräldern önskade för sitt barn. Lokala beslut avgjorde att elever med rörelsehinder i träningsskolan fick sin skolgång i en angränsande kommun, något som inte överensstämmer med närhetsprincipen i skollagen. Föräldrarna hade därigenom ingen makt att påverka sitt barns skolplacering.

Ansvarsfördelningen mellan olika verksamheter, mellan hemmet och skolan samt mellan olika aktörer inom skolan varierade mellan skolsituationerna. I några skolsituationer var det exempelvis föräldrarnas ansvar att skjutsa barnet till habiliteringens lokaler och i andra kom habiliteringspersonal till skolan. När kommunikationen inte fungerade var ansvarsfördelningen ibland diffus och rollfördelningen otydlig. Relationerna mellan föräldrar och skolpersonal framstod då som sårbara. När den ena parten inte tog ansvar på det sätt den andra parten

förväntade sig, var risken stor att det skapades osäkerhet, missförstånd och konflikter, vilket fick konsekvenser för eleverna. Detta förekom sällan vid en öppen och rak kommunikation och/eller när gränserna mellan ansvarsområdena var tydliga. Otydliga gränser kunde leda till att skolan tog över sådant som formellt betraktas som hemmets ansvarsområde. Exempel är skolpersonalen som skjutade barnet till logopeden efter skoldagens slut. Det kunde också leda till att hemmet tog över skolans ansvar, till exempel föräldern som bedrev skolverksamhet i hemmet. Utmärkande drag i kommunikationen i skolsituationerna kan därmed uttryckas genom begreppen makt och ansvar.

Kommunikativa kontexter

Kommunikativa kontexter är meningsbärande, språkliga och sociala sammanhang, som uppstår organiserat eller oorganiserat. De har ett syfte och uppstår i ett visst sammanhang mellan människor som har något gemensamt att samlas kring. Det kan handla om en uppgift som skall genomföras eller ett problem som skall lösas. Vid utvecklingssamtal, elevvårdskonferenser eller upprättande av åtgärdsprogram skapas exempelvis kommunikativa kontexter där elev, föräldrar, skolpersonal samt ibland representanter för andra verksamheter ingår.

I skolans sociala praktik i stort samt i den specialpedagogiska verksamheten förekom olika språkliga och sociala sammanhang som syftade till att stödja elevers delaktighet och lärande. Förutom i rena undervisningssekvenser i klassrummet uppstod kommunikativa kontexter av betydelse på olika platser inom skolan och vid olika tidpunkter i samband med aktiviteter, vars primära syfte inte direkt uttalat var elevers lärande. Exempelvis i skoltaxin, i matsalen eller i uppehållsrummet. Kommunikationens syfte, karaktär, form och innehåll skiftade mellan de olika kommunikativa kontexterna liksom deltagande aktörer. Exempel på kommunikation av betydelse i skolsituationerna förekom mellan elever, mellan olika kategorier av skolpersonal och elev(er)⁸⁵, mellan skolpersonal inom arbetslaget och inom skolenheten, mellan skolledning och övriga aktörer inom skolan, mellan skolpersonal, elev och föräldrar i samband med utvecklingssamtal samt mellan skolans personal, föräldrar och yrkesföreträdare från andra verksamheter i samband med elevvårdskonferenser och andra planeringsmöten. Kommunikation mellan skolan och skolans samverkansmiljöer, exempelvis mellan skolpersonal och föräldrar samt mellan skolpersonal och representanter för sjukvård och habilitering eller förskola och fritidshem var också av betydelse. Vidare var kommunikation mellan hemmet och andra aktuella verksamheter och institutioner indirekt av betydelse. Hemmet fungerade i detta sammanhang, som nämnts tidigare, som en förmedlande länk.

Samma person kunde inta olika roller i skilda kommunikativa kontexter. Exempelvis intog en klasslärare en mer underordnad roll, när habiliteringspersonal informerade om en elevs funktionshinder än vid utvecklingssamtalet

⁸⁵ Personalkategorier som elever i studien kommunicerade med i skolan var klasslärare, ämneslärare, speciallärare, talpedagog, specialpedagog, klassassistent, elevassistent, praktikant, fritidspedagog, förskollärare, elevvårdspersonal, skolledare, habiliteringspersonal, skolmåltdspersonal, bibliotekarie, skolskjutschaufför, lokalvårdare och vaktmästare.

med elev och föräldrar. Skolledarna nämndes sällan vid intervjuerna med skolpersonal som styrande i skolsituationerna, något som inte alltid stämde i praktiken. Bilden av en handlingskraftig, självständig och medveten skolpersonal som ställde krav på skolledningen växte ibland fram under skolbesöken. Denna bild modifierades dock i några fall under den efterföljande intervjun. I ett fall hade den deltagande skolledaren en så hämmande inverkan på samtalet, att läraren i stort sett tog tillbaka eller tonade ner den bild hon gett tidigare under skoldagen. Efteråt ursäktade läraren sig med att rektor ändå inte förstod och att det var lugnast att inget säga. I ett annat fall, då ingen skolledare deltog, var förälder och lärare under uppföljningsintervjun helt överens om att de tillsammans måste kräva ökade stödresurser till barnet. Vid det efterföljande mötet med rektor var föräldern mycket aktiv och pådrivande, medan läraren intog en passiv och undergiven roll och tog, liksom läraren i det tidigare exemplet, tillbaka det hon sagt under intervjun. Denna studie och min närvaro i skolan var på så sätt också orsak till att kommunikativa kontexter av betydelse uppstod. Senare kontakter visar att de samtal, som förekom i samband med deltagandet i studien, i några fall lett till avgörande förändringar i elevernas skolsituationer.

ATT SE OCH BEAKTA KOMPLEXITETEN I ELEVERS SKOLSITUATIONER

50 skolsituationer, i vilka elever med fyra olika etiologiska syndromdiagnoser finns representerade, har studerats. Etnografiska forskningsstrategier användes och anpassades till de förhållanden som rådde i olika situationer. Det innebar stor flexibilitet vad gäller forskarroll, registrering av data och etiska ställningstaganden. Data producerades genom deltagande observationer, intervjuer och dokumentanalyser samt genom tvärvetenskaplig samverkan med företrädare för relevanta kunskapsområden och verksamheter. Producerade data analyserades med syftet att söka förståelse av det som inverkar på hur skolsituationer gestaltar sig ur elevernas perspektiv. Förståelsen fördjupades genom fortlöpande dialog under hela forskningsprocessen med föräldrar, skolpersonal och elever samt forskare och yrkesverksamma inom berörda kunskapsområden och verksamheter. Under analyserna framträdde komplexiteten i skolsituationerna. Den viktigaste slutsatsen utifrån den genomförda studien är att en mängd olika faktorer har betydelse för och inverkar på hur elevernas skolsituationer gestaltar sig. Mönster av förhållanden och relationer mellan och inom olika nivåer, miljöer och sammanhang inom och utanför skolan utkristalliserades.

Syndromdiagnosernas bidrag som förklaring av det som sker i skolsituationerna samt som pedagogiskt redskap framstår som begränsat. Diagnoser har betydelse för föräldrars och skolpersonals förståelse, trygghet och förhållningsätt samt som påtryckningsmedel för tilldelning av resurser. Det som framträder i skolsituationer är dock svårt att hänföra till en speciell diagnos. Diagnoser ger därför mycket lite vägledning för hur det pedagogiska arbetet bedrivs och kan bedrivas. Information och kunskaper, kring hur man kan motverka att svårigheter uppstår i samband med enskilda elevers olika funktionsnedsättningar

och/eller annan problematik i skolsituationerna, framstår däremot som viktiga i mötet med eleverna.

Samhället styr på en övergripande nivå, vilket skapar ett tolkningsutrymme som gör att beslut tolkas och filtreras vid överföring mellan nivåer och i olika sammanhang inom samma nivå. Meningsskapande processer uppstår i möten mellan människor i olika sammanhang och på olika nivåer inom hela det system som utgör och formar skolsituationer. Den enskilde elevens skolsituation formas av ett komplicerat nätverk av kommunikativa kontexter, vilka i många fall inte har beröring med varandra och vars syften till och med ibland motverkar varandra. Det medför att skolsituationen även för två elever med samma diagnos och liknande individuella förutsättningar kan se väldigt olika ut.

Förståelse av det totala sammanhanget och det som sker i de skilda kommunikativa kontexterna har därför betydelse för förståelsen av det som sker i den enskilda situationen. Att se och beakta komplexiteten i skolsituationer är betydelsefullt för att kunna påverka förutsättningar och villkor, sammanhang och relationer som inverkar på elevers möjligheter till delaktighet och lärande.

DISKUSSION OCH AVSLUTANDE

REFLEKTIONER

Det avslutande kapitlet innehåller diskussion och reflektioner kring studiens utgångspunkter och perspektiv, forskningsstrategiska erfarenheter, resultatens relation till specialpedagogiska frågeställningar, diagnosers betydelse och betydelsen av kommunikation, relationer och samverkan i skolsituationer samt kring studiens bidrag till den specialpedagogiska kunskapsutvecklingen.

UTGÅNGSPUNKTER OCH PERSPEKTIV

Den svenska skolan skall enligt styrdokumenterna vara en plats, där elever ges möjligheter till lärande tillsammans med andra elever och vuxna i en social och pedagogisk gemenskap. Trots att syftet med studien inte varit att undersöka om skolsituationerna överensstämmer med samhällets intentioner, har skolans mål i viss mån styrts datainsamling och analyser genom min förståelse och tidigare yrkeserfarenhet. För att förstå komplexiteten i det som framträder vid studier av skolsituationer, använde jag mig av flera utgångspunkter och inhämtade under studiens gång kunskaper från olika discipliner, teorier och yrkeserfarenheter. Det bidrog under forskningsprocessen till reflektion och problematisering av mina förväntningar, vilket varit ett sätt att försöka motverka ett normativt och kategoriskt synsätt.

En utgångspunkt för studien togs i medicinsk och psykologisk kunskap kring syndromdiagnoser samt den inledande matrismodellen (se bilaga C, figur C1). Denna utgångspunkt förutsatte tvärvetenskaplig samverkan. Enligt forskningsplanen (Emanuelsson, 1997c) skulle först områden, inom vilka det kunde förväntas uppstå svårigheter i pedagogiska situationer identifieras i samverkan med psykologisk och medicinsk expertis kring de valda syndromen. Dessa områden skulle placeras in i den från början tomma matrisen. Därefter skulle, utifrån studier av skolsituationer, jämförelser göras inom dessa områden mellan de olika diagnoserna. Redan vid de första samtalen med medicinska och psykologiska forskare stod det klart att barn med samma syndrom kunde uppvisa väldigt olika art och grad av symptom, med undantag av de grundläggande medicinska kriterier som avgjort att diagnosen ställts. Under datainsamlingsprocessen blev det allt tydligare att matrisen inte var tillräcklig som analys-

redskap. Likheter och skillnader mellan skolsituationerna lät sig inte inordnas i rutorna i matrisen, trots försök att komplettera med ytterligare områden av kontextuell karaktär. Därför fick matrisen efterhand en allt mer underordnad betydelse och lämnades slutligen helt. I stället växte en beskrivningsmodell fram (se figur 5), som bättre fångade in komplexiteten i de studerade skolsituationerna. Beskrivningsmodellen utvecklades och förändrades under hela forskningsprocessen och fungerade i sina olika versioner såväl som riktninggivare och analysredskap som resultatsammanfattning, medan matrismodellen fanns i bakgrunden som garant för att jämförelseaspekten inte glömdes bort.

En annan utgångspunkt var min beskrivna förförståelse och yrkeserfarenhet, som hjälpte mig att snabbt tränga bakom den bild av skolsituationen som framträdde vid en första anblick. Genom att jag, när jag möttes av misstänksamhet inför forskning kring barn med syndrom, kunde tona ner forskarrollen och framträda mer som specialpedagog ökade min trovärdighet. Det i sin tur ökade mina möjligheter att få betydelsefull information. Att förförståelsen också kunde utgöra ett hinder för förståelse, försökte jag motverka med att ifrågasätta mina förgivettaganden genom att ställa frågor kring det observerade.

En tredje utgångspunkt var mitt specialpedagogiska perspektiv, som under forskningprocessens gång utvecklades till en syntes som omfattade skilda infallsvinklar och perspektiv. En syntes som jag fann i större utsträckning, kunde bidra till förståelsen av de komplexa skolsituationerna, än vad ett enda perspektiv hade möjlighet att göra. Avsikten var, att liksom Skidmore (1996) föreslår, utveckla något nytt på grundval av flera olika perspektiv. Det innebar att perspektivet breddades och fördjupades, genom att jag var öppen och sökte förståelse av förhållanden i skolsituationerna inom flera specialpedagogiska perspektiv och skilda kunskapsområden som pedagogik, sociologi, psykologi och medicin.

Beskrivna perspektiv förklarade skilda aspekter av de studerade skolsituationerna. Bronfenbrenners ekologiska utvecklingsteori (1979)⁸⁶, bidrog vid studierna med ett ekologiskt beaktande av ett helhetsperspektiv som innefattar olika miljöer, nivåer och samband. De två motsatta perspektiv som beskrivs av Persson (1998b, 2001) och Emanuelsson et al. (2001), kategoriskt och relationellt perspektiv, gav förståelse av det som visade sig i skolsituationerna på ett generellt plan. Framför allt bidrog dessa perspektiv till förståelse av konsekvenser på samhälls-, organisations-, grupp- och individnivå av olika synsätt och ställningstaganden. Vidare kring hur ett relationellt perspektiv kan bidra till, att skolan som helhet på sikt kan utvecklas mot ett mer inkluderande synsätt. Ahlbergs (2001a, 2001b, 2002) kommunikativa relationsinriktade perspektiv, med anknytning till ett sociokulturellt synsätt, bidrog till förståelsen av skolan som social praktik. Därigenom riktades uppmärksamheten mot de olika språkliga och sociala sammanhang – kommunikativa kontexter – som ingår i och formar skolans verksamhet och enskilda elevers skolsituationer. Därigenom fokuserades också kommunikationen i det pedagogiska mötet mellan skolpersonal och elever. Vid analyser av konkreta undervisningssekvenser i data-

⁸⁶ Teorin bidrog under pilotstudierna till utformandet av samspelsmodellen i bilaga C (Figur C2), som visade på hur olika miljöer inverkar i skolsituationerna för elever med CDGS.

materialet framträdde kommunikationens betydelse för delaktighet och lärande. Mina slutsatser bekräftas av von Wright (2000) som menar att ett pedagogiskt möte som leder till lärande förutsätter delaktighet av alla som ingår i situationen.

Medicinska och psykologiska forskningsperspektiv var ständigt aktuella genom utgångspunkten i medicinsk och psykologisk forskning kring de aktuella syndromdiagnoserna samt genom kontakterna med forskare och yrkesverksamma inom sjukhuset. Dessa perspektiv bidrog, förutom med kunskaper kring syndromen, också med förståelse för betydelsen av att beakta individuella funktionsnedsättningar. Med utgångspunkt från ett diagnosperspektiv frågade jag mig i samverkan med syndromkunnig expertis: Vilka likheter och skillnader kan identifieras mellan och inom olika syndromgruppers skolsituationer? Finns det något i syndromkunskapen som kan förklara det som framträder i skolsituationen? Vad kan ha med diagnosen eller individuella funktionsnedsättningar att göra och vad kan ha andra orsaker? Med utgångspunkt från specialpedagogiska perspektiv frågade jag mig: Vilka pedagogiska förklaringar kan ges? Vilka förhållanden i den pedagogiska situationen kan ha bidragit till om svårigheter eller problem uppstått eller inte? Analysprocessen innebar att jag enligt det beskrivna abduktiva förfaringssättet sökte förståelse genom pendling mellan olika utgångspunkter, perspektiv, data samt framväxande idéer, begrepp och beskrivningar. På så sätt tog de slutgiltiga resultaten efterhand gestalt.

FORSKNINGSSTRATEGISKA ERFARENHETER

Det var inte skolsituationer i allmänhet som studerades, utan skolsituationer för elever som fått en av fyra noggrant utvalda syndromdiagnoser. Avsikten med syndromvalet var som nämnts, att bädja för variation mellan skolsituationerna, för att komma åt det som – oavsett diagnos, olika klass-/grupptyper och andra skillnader – uppträdde i flera skolsituationer. Styrningar av olika slag, till exempel vilka diagnoser som valdes, ekonomiska ramar och vilka föräldrar som valde att delta, avgjorde vilka skolsituationer som studerades. Geografisk begränsning och den tillgängliga undersökningsgruppen styrde därigenom också vilka skolformer, åldersgrupper och klass-/grupptyper som kom att ingå.

Ambitionen var att genom det etnografiska angreppssättet få en bild av hela skolsituationen med den aktuella eleven i fokus, alltså skolsituationen sedd ur den aktuella elevens perspektiv. Det medförde en flexibilitet i uppmärksamheten vid datainsamling och analyser mellan referenspunkterna *situation*, *syndrom* och *individ*. När en referenspunkt var i fokus fanns de två övriga i bakgrunden. Två eller alla tre referenspunkterna kunde också betraktas samtidigt och på så sätt växlade uppmärksamheten mellan närhet och distans, mellan del och helhet, mellan det specifika och det generella. Beroende på vad som ställdes i förgrunden framträdde olika aspekter och därigenom skapades sammantaget en mångfasetterad bild.

Möjligheterna att få en helhetsbild av arbetet i de grupper i vilken eleven ingick, skilde sig åt mellan olika skolsituationer. Lättast var det i klasser/grupper där alla elever under hela skoldagen befann sig i samma grupp, i samma lokaler och med samma skolpersonal. Det förekom exempelvis i träningsskolan. Det var

betydligt svårare i grundskoleklasser på högstadiet, där skoldagen innehöll flera byten mellan olika salar, grupper och lärare. Eleverna var ofta dessutom spridda i olika lokaler och sysselsatta med självständigt arbete. Det var också svårare att få en bild av helheten, när den aktuella eleven fick stöd individuellt utanför klassrummet under en del av skoldagen, än när samtliga elever deltog i klassens/gruppens arbete under hela skoldagen. När det grundläggande arbets sättet i en grupp inkluderade samtliga elever, täcker därför insamlade data högre grad in arbetet i gruppen som helhet.

Försöken att få en så heltäckande bild som möjligt medförde, att jag under varje skolbesök samtalade med ett stort antal personer. Jag hänvisades ofta vidare till personer, som inte var direkt inblandade i observerade sekvenser men som sades vara mer insatta i det jag frågade om. Det förekom också att skolpersonal uttryckte uppfattningar om vad jag borde observera och vilka jag borde tala med. Ibland låg dessa uppfattningar utanför studiens syfte, något som jag hanterade med varsamhet, utifrån hur jag upplevde relationen till skolpersonalen.

Skolsituationerna studerades och analyserades med eleverna med syndrom i fokus och i relation till den omgivande kontexten. Syndromdiagnosernas funktion och betydelse samt relation till identifierade skillnader i skolsituationerna analyserades. Därför samverkade jag med ett stort antal syndromkunniga forskare och yrkesverksamma inom sjukhuset. Vid vissa tillfällen deltog jag i formella nätverksmöten och konferenser kring ett syndrom. Dessa möten bidrog med generell kunskap bland annat om diagnoser, olika synsätt och skilda språkbruk. Därigenom vidgades och utvecklades också min förståelse av livssituationen för barn med syndrom och deras familjer. Vid andra tillfällen förekom mer informella träffar med kunskaps- och erfarenhetsbyte. Jag träffade då enskilda personer och grupper av forskare eller yrkesverksamma inom sjukhuset, direkt kopplat till den pågående studien. Efter besöken reflekterade jag kring konsekvenser för studien utifrån information jag erhållit och diskussioner som förekommit. Jag drog slutsatser, analyserade och vidareutvecklade eller omvärderade tidigare förståelse av de studerade skolsituationerna. Att fortlöpande konfrontera mina samverkanspartners med det framväxande resultatet var ett sätt att pröva hållbarheten och öka trovärdigheten i de framväxande resultaten.

Det flervetenskapliga samarbetet bidrog på olika sätt under olika skeden av forskningsprocessen. I inledningsskedet bidrog den flervetenskapliga kommunikationen med kunskaper kring syndromdiagnoser generellt, individproblematik relaterad till respektive diagnos samt förståelse av kunskapsområdenas skilda perspektiv och fokus. Vidare gav den förståelse av skillnader och likheter i förhållanden och problematik inom verksamheterna skola respektive sjukvård/habilitering. Under dataproduktionen bestod kommunikationen främst av diskussioner utifrån frågor som uppstod i samband med skolbesöken. För samtliga syndromdiagnoser fanns både forskare och yrkesverksamma inom sjukhuset, som fortlöpande ville ta del av mina iakttagelser. Deras stora engagemang och kunskaper om individers och familjers problematik tillförde förståelse av förhållanden i skolsituationerna, utifrån dimensioner som jag utan deras bidrag, inte kunnat få tillgång till. Jag upplevde denna kommunikation som ett möte mellan likvärda parter med respekt för varandras skilda erfarenheter och kunskaper. Vi försökte med utgångspunkt i mina studier tillsammans nå en

förståelse, som gick utöver det jag skulle kunnat uppnå ensam. Kommunikationen fortsatte under de avslutande analyserna och jag fick vid flera tillfällen värdefulla synpunkter på det framväxande resultatet.

I avslutningsskedet, under sammanställandet av avhandlingen, läste och kommenterade forskare kring de olika syndromen de avsnitt som handlade om respektive syndrom. Kommentarererna handlade såväl om innehåll som om faktauppgifter och begreppsanvändning. Kommentarer jag fick, medförde bland annat att jag uttryckte mig i mer generella termer och exempelvis i stället för att benämna en specifik behandlingsmetod skrev "... kan behandlas medicinskt". Den medicinska forskare som föreslog generaliseringen, påpekade att det i en pedagogisk studie kanske var tillräckligt att uttrycka sig så, då behandlingsmetoder är så varierande och det lätt kan bli missvisande. Den psykolog som deltog under hela forskningsprocessen och som ingick i referensgruppen i projektet, utgjorde en ständig diskussionspartner och läste vid flera tillfällen delar av och hela texten och bidrog med värdefulla synpunkter. Kommunikationen oss emellan innehöll bland annat diskussioner kring vilka begrepp, som bäst fångade in det jag ville uttrycka. Det inverkade på de begrepp som slutligen användes, exempelvis för att beskriva individuella funktioner och funktionsområden.

SPECIALPEDAGOGISKA FRÅGESTÄLLNINGAR

Studien är en specialpedagogisk studie. För det första därför att specialpedagogisk teoribildning utgör en av utgångspunkterna vid dataproduktion och analyser. För det andra därför att urvalet medförde att det i skolsituationerna förväntades finnas elever i behov av särskilt stöd. Resultaten och de slutsatser som dragits, kring det som är betydelsefullt gäller för 50 speciellt utvalda elevers skolsituationer. I likhet med Gunnarssons (1995) studie, kan resultaten däremot delvis vidgas till att gälla förhållanden i skolsituationer för elever med andra syndrom eller i skolsituationer i allmänhet. Det gäller exempelvis den komplexitet som framgår av den sammanfattande beskrivningsmodellen samt kommunikationens betydelse för hur skolsituationer gestaltar sig.

Specialpedagogiska frågeställningar som varit aktuella i studien handlar om normalitet och avvikelse, integrering och segregering, delaktighet och lärande samt om specialpedagogiskt stöd. De handlar om vad som är betydelsefullt för elevers möjligheter till lärande i en social gemenskap, med utgångspunkt i elevers olikheter. Vad som riskerar att leda till svårigheter samt hur svårigheter kan motverkas, har därigenom varit ett centralt tema under analyserna. Såväl skolpersonals som elevers behov av stöd och hjälp är ytterligare teman som varit aktuella, liksom specialpedagogiska ställningstaganden, val och dilemman.

Normalitet och avvikelse

I en av de studerade skolsituationerna byggde all kommunikation på tecken. Jag kunde därför endast kommunicera med den personal som var hörande. Som nämnts ställdes det på sin spets under en musiklektion, när eleverna stirrade förvånat på mig, för att jag inte hade något tecken för mitt namn och inte visste

vad jag skulle göra när det blev min tur att "sjunga". Jag avvek därmed från det normala i den situationen. I en annan skolsituation skulle det varit mer avvikande, om jag presenterat mig med det tecken, som jag senare skaffade mig. Besöket i den teckenspråkliga miljön föranledde reflektioner kring normalitet och avvikelse i förhållande till specialpedagogik generellt och specifikt i förhållande till den genomförda studien.

Normalitet och avvikelse är relativa begrepp, som får sin betydelse först i det sammanhang där de uppträder och i förhållande till den population som utgör jämförelsegrupp. Vad är normalt och vad är avvikande? Vem blir betraktad som normal eller avvikande i olika sammanhang och på vilka grunder? En slutsats utifrån studiens resultat är, att det förekommer olika normaliteter och att det som betraktas som normalt respektive avvikande, varierar mellan olika skolkulturer och sammanhang. Det är alltså inte entydigt vad som betraktas som normalt eller avvikande. I lärarutbildningskommitténs förslag till ny lärarutbildning (SOU 1999:63) står att "skolan inte förmår ta tillvara den normala variationen av olikheter hos eleverna i undervisningen" (s. 199). Studien visar att gränsen mellan det som betraktas som normal variation och det som betraktas som så avvikande, att det föranleder behov av specialpedagogiska åtgärder, varierar mellan olika skolor och skolsituationer. Olika jämförelsepunkter eller olika normaliteter gäller i olika skolformer och mer specifikt i olika skolor, grupper och klasser i studien. I åldersblandade klasser i särskolan förväntas det normala vara att elevernas utvecklingsnivå eller begåvning är relativt likartad, medan elevernas ålder förväntas variera. I åldershomogena klasser i grundskolan är det normala däremot att eleverna förutom i ålder också i utvecklingsnivå skall utgöra en relativt homogen grupp. I olika andra typer av grupper förekommer andra jämförelsepunkter.

Studiens resultat visar alltså, att det som definieras som normalt kan vara beroende av den skolform och klass eleven ingår i (jämför Persson 1998a). Samma problematik kan upplevas helt olika beroende på den elevgrupp med vilken jämförelser görs, med helt olika konsekvenser som följd. Det gäller även i avseenden som uppgifters svårighetsgrad, arbetssätt, arbetsformer och förväntningar på elever. Vad som anses som normalt inom jämförelsegruppen kan alltså leda till olika ställningstaganden med positiva eller negativa konsekvenser i olika avseenden som följd. En lärare menade, att det var lättare att fråga föräldrar till elever i särskolan än i grundskolan, om det som upplevdes som problematiskt. Genom att föräldrarna placerat sitt barn i särskola fanns en gemensam bekräftelse på att något var avvikande, vilket legitimerade samtal om barnets svårigheter. Läraren, som också hade erfarenheter från grundskolan, menade att det var känsligare att ställa frågor till föräldrar angående elever i grundskolan. Exemplet visar på lärarens uppfattning om två olika normaliteter, där det normala i grundskolan är att elever skall betraktas som normala, medan det normala i särskolan är att elever inte betraktas som normala utan som avvikande.

Studien visar därmed att det som betraktas som normalt är normalt endast i en viss kontext, exempelvis en viss skolform eller typ av klass eller grupp. Skolpersonal som under många år arbetar med liknande elevgrupper, oavsett vilken elevgrupp det rör sig om, löper därigenom risk att utveckla en begränsad

normalitetsuppfattning. Samma sak gäller elever som under hela sin skoltid är hänvisade till en i något hänseende speciellt utvald elevgrupp. Exempel är den elev i undersökningsgruppen, som under hela skoltiden gått i hörselklass och inte vågade söka ett nationellt program på gymnasiet. En vidgning av normalitetsbegreppet för både skolpersonal och elever genom samverkan mellan exempelvis särskola och grundskola eller gymnasiesärskola och gymnasieskola samt mellan olika typer av klasser och undervisningsgrupper är därför ett viktigt medel i strävan mot målet en skola och ett samhälle som inkluderar alla.

Integrering och segregering

Begreppen integrering och segregering var aktuella i anslutning till frågor om normalitet och avvikelse. Elever från särskolan som går i grundskoleklasser förekommer i studien och kallades i vissa sammanhang för ”integrerade särskoleelever”. Dessa elever fick mycket stöd individuellt och i klassen för att efterhand skolas in till att allt mer kunna delta i klassens arbete. Det är däremot tveksamt hur mycket, om ens något, av det pedagogiska arbetet i klassen som förändrades på grund av att det kom en elev från särskolan eller på grund av den aktuella elevens behov. I några fall hade man misslyckats och eleven flyttats över till särskolan.

I en fältanteckning från ett skolbesök står två frågor som det finns anledning att fundera vidare kring. ”Knäcker grundskolan elevers självförtroende? Kan integrering av särskoleelever i grundskolan till och med förstärka utanförskapet?” Flera föräldrar beskrev, att deras barns skolgång i grundskolan lett till dåligt självförtroende och en ständig känsla av att vara annorlunda. Lärare i särskolan beskrev elever som kommit från grundskolan med en passiv inställning till sina egna möjligheter och en identitet som ”en som ingenting kan”.

Föräldrar till elever som under skoltiden flyttat från grundskola till särskola beskrev ofta att det gått bra i grundskolan under de första skolåren. Därefter hade barnets känsla av utanförskap och av att vara annorlunda efterhand förstärkts, i takt med att medvetenheten om de egna begränsningarna jämfört med övriga elever i klassen ökade. Föräldrarna berättade hur övriga elever både kunskapsmässigt och socialt drog ifrån allt mer och att det blev allt svårare för barnet att passa in socialt än kunskapsmässigt men motsatsen förekom också. En överflyttning till särskolan upplevdes därför, i alla fall kortsiktigt, av elever och föräldrar oftast som positiv för såväl känslan av delaktighet i en social gemenskap som för lärandet.

Studiens resultat stöder därigenom Gunnarssons (1999) slutsats, om att en överflyttning från ett alternativ som upplevs inte fungera bra till ett annat alternativ nästan alltid i ett inledningsskede upplevs positivt. Dock inte alltid på lång sikt. I studien visar detta sig genom att några föräldrar flera gånger under barnets skoltid valt att byta skola, klass/grupp eller skolform för sitt barn. Deras beskrivningar handlar om, att de vid varje byte fått uppfattningen att allt skulle bli så bra. Efter ett tag upplevde de dock gång på gång, att de inte fick förståelse för barnets problematik. Barnet fick inte tillräcklig intellektuell stimulans, var socialt isolerat eller erhöll inte utlovat stöd, ansåg föräldrarna. De hade därför

letat vidare efter den optimala skolplaceringen. Det föräldrarna sökte var en skola där deras barn, i enlighet med visionen om en skola för alla, skulle få stöd som möjliggjorde både delaktighet och lärande.

En intressant tankevända är att fundera kring vad en omvänd integrering skulle innebära. Vad händer om elever från grundskolan placeras i särskolan? Skulle det, liksom ofta är fallet vid det omvända förhållandet, innebära att eleverna förväntades anpassas till en färdig verksamhet som inte förändras, för att nya elever kommer till? Skulle det behövas särskilt stöd för de ”integrerade” grundskoleelevernas anpassning? I kommittédirektiven (Dir. 2001:100) för utredningen om särskolans framtid antyds att särskolan som skolform kan komma att upphöra. Skall grundskolan i så fall finnas kvar oförändrad och samtliga elever i särskolan ”integreras”?

För att en inkluderande skola skall kunna skapas, måste kanske båda skolformerna upphöra och ersättas av en ny gemensam skolform, som omfattar alla elever. Borde inte grundprincipen för skapandet av grupper utgå från uttalade mål i stället för utifrån individers förutsättningar? När målet exempelvis är att eleverna skall utveckla empati och förståelse för att människor är olika och har olika behov och förutsättningar, skall gruppen kanske vara så heterogen som möjligt i olika avseenden. När målet däremot är att eleverna skall utveckla kompetens kring avancerade tekniska, naturvetenskapliga eller matematiska företeelser, kanske gruppen skall vara homogen vad gäller förkunskaper och så vidare. Gruppindelning ses då inte ur ett kategoriskt eller punktuellt perspektiv utan som en relationell problem- och målorienterad frågeställning.

Integrering betyder ”sammansmältning av olika delar till en helhet”⁸⁷. Är det inte märkligt att enskilda individer då kan betraktas som ”integrerade” och skall anpassas? Det borde väl då vara situationer som är integrerade och inkluderande (jämför Emanuelsson, 1996).

Delaktighet och lärande

Delaktighet och lärande är centrala begrepp i resultaten. I de studerade skolsituationerna identifierades två olika typer av delaktighet, pedagogisk delaktighet och social delaktighet. *Pedagogisk delaktighet* innebar att elever, eventuellt med stöd och hjälp, var delaktiga i en arbetsgemenskap, antingen genom att de utförde samma arbetsuppgifter som övriga elever i gruppen eller genom att arbetssättet tillät variation i arbetsuppgifter (jämför Hemmingsson et al., 1999). Mia i analys exemplet (bilaga E) lyckades exempelvis genom det stöd hon fick, genomföra samma uppgift som övriga elever. *Social delaktighet* yttrade sig genom att eleverna var delaktiga i den sociala gemenskapen, inte bara när skolpersonal organiserade ihop elever utan också vid fria aktiviteter på raster och på fritiden efter skoldagens slut. Det förekom att elever i undersökningsgruppen var delaktiga i en jämlik gemenskap på samma villkor som övriga deltagare. Det vanligaste var dock att de förväntades underordna sig eller självmant underordnade sig andra elever i gruppen.

⁸⁷ Definitionen är hämtad från Norstedts svenska ordbok (1990).

Många elever i undersökningsgruppen beskrevs av föräldrar och skolpersonal som mycket ensamma och isolerade vilket de, som framgår av resultatredovisningen, hanterade på olika sätt. Vid observerade tillfällen tycktes några elever självmant välja att vara ensamma, medan andra på olika sätt mer eller mindre framgångsrikt försökte ta sig in i gemenskapen. Elever möttes ibland av sofistikerade motiveringar till varför de inte kunde få vara med. Varför ber en elev i studien, att få arbeta ensam under lektion efter lektion? Varför drar en annan elev sig undan med en boll på rasten eller väljer att umgås med de vuxna i stället för med klasskamraterna? Är det en önskan och ett fritt val eller en konsekvens av många misslyckade försök att få vara med? Det har inte direkt undersökts i denna studie men samtal med elever, föräldrar och skolpersonal tyder på att dessa elever och många andra kände sig ensamma. De önskade inget högre än att få delta i en gemenskap som de av olika anledningar inte lyckats ta sig in i. Ett långsiktigt och målmedvetet arbete med att stödja elevers socioemotionella utveckling dels i klassen/gruppen som helhet, dels individuellt skulle kunna bidra till att minska många elevers utanförskap. Deras möjligheter till delaktighet och gemenskap bestäms dock ytterst av personer, personal och elever, som är ”starkare” och som har större makt i skolsituationerna.

Vid rapporteringen av pilotstudierna (Jakobsson, 2000b) kopplade jag, med utgångspunkt i synen på lärandet som en aktiv och social process samt utbildningspolitiska intentioner, ganska oreflekterat samman lärande med delaktighet. Sambanden mellan delaktighet och lärande framstod under de fortsatta analyserna allt tydligare. Analyserna ledde till slutsatsen att delaktighet och lärande samtidigt bör beaktas såväl vid analyser av skolsituationer som i det pedagogiska arbetet i skolan. Mina slutsatser bekräftas av andra forskares studier (Ahlberg, 2001a, 2001b; Granlund et al., 2002; Heimdahl Mattson, 2001; von Wright, 2000).

Arbetsättets betydelse

I en skolsituation användes de enskilda elevernas olikheter som utgångspunkt för det gemensamma arbetet i gruppen. Skolpersonalens förhållningssätt var sådant, att ingen elev betraktades som avvikande och olikheter byggdes in i arbetsättet. Då det handlade om en grupp i särskolan var emellertid variationen mellan eleverna från början i vissa avseenden begränsad. Reflektioner utifrån observationerna var dock att elever från grundskolan lika gärna skulle kunnat ingå in i gruppen utifrån det arbetsätt som tillämpades. En slutsats utifrån de genomförda studierna är, att det grundläggande arbetsättet i gruppen som helhet, har betydelse för möjligheterna för elever att delta och att erhålla olika former av stöd. När elever arbetar i egen takt och med olika uppgifter är det möjligt, att ge stöd utifrån direkt upplevda behov i det sammanhang där eleverna befinner sig, utan att de för den skull behöver lämna den sociala gemenskapen i klassrummet. Vid gemensamt och klasslärarstyrt arbete däremot, är elever som inte lever upp till de förväntningar läraren ställer på klassen som grupp, antingen beroende av en vuxen som sitter bredvid och hjälper till eller hänvisade till andra uppgifter eller arbete i ett annat rum med hjälp av assistent eller speciallärare. Det senare var vanligast förekommande i grundskolan.

Liksom hos Hemmingson et al. (1999) framstår i studien alltså betydelsen av vilket arbetssätt som tillämpas, som avgörande för elevers möjligheter till såväl delaktighet som lärande. I några skolsituationer förväntades samtliga elever göra samma uppgifter på samma tid, utifrån det som läraren planerat i förväg. Svårigheter uppstod då, när skillnaden mellan lärarens krav och elevens förutsättningar var så stor, att eleven inte kunde genomföra det som läraren förväntade sig. När en elev inte förstod eller inte hann med i takten, förekom det i flera fall att eleven placerades utanför klassrummet i ett anslutande rum, för att arbeta ”i sin egen takt” med samma uppgifter eller med andra uppgifter tillsammans med assistent eller speciallärare. Det förekom också att assistent eller speciallärare satt bredvid eleven i klassrummet och lotsade eleven genom uppgifterna, för att eleven skulle bli klar samtidigt som övriga elever. I något fall var hjälpen så detaljerad, att den hindrade eleven från att ta några som helst egna initiativ eller att samarbeta med andra elever.

Det förekom också att elever, som inte fick den hjälp de behövde för att klara uppgifterna på samma tid som övriga elever i gruppen, fick lämna arbetet oavslutat, när hela gruppen samtidigt uppmanades av läraren att gå vidare till nästa uppgift. Arbetssättet medförde därigenom att eleven uppfattades som avvikande. Konsekvensen vid ett sådant arbetssätt blev att eleven inne i klassrummet i bästa fall kunde uppfattas som delaktig i gruppgemenskapen genom att befinna sig i samma rum som övriga elever i gruppen. Skillnaden mellan krav och förutsättningar var dock så stor att eleven inte var delaktig i sitt eget lärande. Vid placering utanför klassrummet var eleven eventuellt delaktig i sitt lärande beroende på, på vilket sätt det individuella stödet gavs men då inte delaktig i gruppgemenskapen. I några fall, där assistenten helt saknade pedagogisk utbildning, drog jag slutsatsen att eleven varken var delaktig i arbetsgemenskapen i gruppen eller i sitt lärande.

När arbetssättet däremot förutsatte att eleverna aktivt deltog i planering och genomförande, framstod inte skillnaderna mellan elevers olika individuella förutsättningar lika tydligt. Många elever behövde mycket stöd, när de planerade vad de skulle arbeta med, kring hur de skulle lägga upp arbetet och under genomförandet. Stödet gavs på elevens villkor. Den skriftliga planen själv gjord var central och styrde arbetet. Det var den, som skolpersonalen utgick från och hänvisade till, när eleven sökte stöd. I några fall innehöll planen uppgifter om antal sidor som skulle slutföras. När elever inte fick tillfälle att reflektera kring syftet, vad man kunde lära sig genom att utföra uppgifterna på angivna sidor, förekom det liksom i Ahlbergs studier (1999) att målet med genomförandet av eleven uppfattades som kvantitativt i stället för kvalitativt. Det handlade då exempelvis om att bli klar med ett antal sidor.

Elever gjordes, som framgår av resultaten, i vissa fall aktivt delaktiga i såväl mål som den egna lärandeprocessen genom reflekterande samtal kring planen och lärandet, enskilt, i grupp eller i hela klassen. Vid denna typ av arbetssätt fick eleverna stöd att anpassa uppgifterna utifrån tid och svårighetsgrad, så att skillnaderna mellan krav och förutsättningar blev lagom pedagogiskt utmanande. Placeringen i rummet avdramatiserades dessutom ibland genom att alla elever valde att sitta på olika ställen eller i olika rum. Det medförde att ingen elev blev avvikande genom att han/hon inte klarade samma uppgifter på samma tid som

andra elever, eftersom alla elever arbetade med olika uppgifter på olika sätt och med olika källor. Studien överensstämmer därmed med Ahlbergs (2002) slutsatser om det ömsesidiga förhållandet mellan elevers delaktighet och lärande. Framför allt framstår vikten av delaktighet i beslut om vad som förväntas, som en avgörande förutsättning för delaktighet i den egna lärandeprocessen.

Specialpedagogik – för vad och för vem?

Skilda synsätt kring orsaker till att svårigheter uppstår, exempelvis elever som individer eller förhållanden i skolsituationer, återspeglas i studien i det specialpedagogiska bemötandet. Det återspeglades bland annat i motiveringar för elevers skolplacering samt genom de olika typer av klasser och grupper som finns representerade i studien. Specialpedagogikens dubbla motiv, dels att ge elever det stöd de har behov av, dels att befria den vanliga undervisningen från problem, framkommer i studien (jämför Persson, 2001). Att det specialpedagogiska bemötandet delvis är konsekvenser av politiska, ekonomiska och organisatoriska beslut och ställningstaganden på kommun- och skolenhetsnivå framgår också. Exempelvis visade en kommun upp sina ställningstaganden kring elever i behov av särskilt stöd genom att samtliga specialklasser centraliserats till den skola som besöktes i studien. På skolenhetsnivå framgår skolledningars organisatoriska ställningstaganden genom de olika klass-/grupptyper som finns representerade. Det framgår också genom de föräldrar som angav, att de av skolledningen övertalats att byta skolform eller skola för sitt barn med hänvisning till bristande ekonomiska resurser samt genom de lärare som menade att endast ekonomi och organisation styrde planeringen av särskilt stöd.

I det dagliga arbetet framträder skilda synsätt hos skolpersonalen, genom innehållet i det elever arbetade med och vid specialpedagogiska åtgärder. Exempelvis om elever hos speciallärarenoreflekterat arbetade med samma uppgifter som gruppen i övrigt eller om de gavs tillfälle till reflektion eller att arbeta med något kvalitativt annorlunda med klart uttalade mål. Det första fallet visar med Haugs begrepp (1998) på ett kompensatoriskt perspektiv, då eleven fick hjälp att bli klar med samma uppgifter som övriga elever. Mycket hjälp med ”för svåra uppgifter” kan visserligen leda till att elever uppnår samma resultat som övriga elever i gruppen, men det är tveksamt i vilken grad det uppstår ett pedagogiskt möte som leder till lärande. Det andra fallet visar på ett deltagarperspektiv, genom att eleven får stöd att reflektera kring sitt lärande och därigenom blir aktivt delaktig i sin lärandeprocess. Skillnaden mellan de två förhållningssätten kan också, som framgår i det sammanfattande exemplet (Bilaga E), beskrivas som skillnaden mellan *hjälp* med inriktning mot resultatet och *stöd* med inriktning mot lärandeprocessen. Assistenten som suddar åt en elev eller mamman som gör matematikläxan åt sitt barn ger hjälp, medan specialläraren som samtalat med en elev utifrån kursplanens innehåll ger stöd.

I några skolsituationer kunde skillnader i inriktning urskiljas mellan de vuxna inom samma arbetslag, exempelvis mellan lärare och assistent. Det kan delvis höra samman med deras olika yrkesroller och roller inom arbetslaget. Ett förvånande faktum är, att assistenter som följde elever under hela skoldagen i flera skolsituationer inte deltog i planeringssträffar och elevvårdsmöten. Den

motivering som gavs var, att det inte ingick i deras arbetstid. Min bedömning utifrån studien är att det ur elevernas perspektiv, skulle varit väl använda resurser, om tid för deltagande lagts in i deras arbetstid. Det kunde vara ett sätt att motverka skillnader i synsätt, som återspeglades i mötet med eleverna. Min slutsats utifrån studien och från tidigare arbete som specialpedagog är, att assistenter i många skolsituationer är de enda vuxna som finns med överallt. De ser det som försiggår, när andra vuxna inte är närvarande, och de har överblick över klassens eller gruppens hela arbetsvecka. Varför använder man sig inte av denna erfarenhet i större utsträckning, än vad som framgår i studien?

Assistentrollen innebar, enligt observationer och intervjuer, en ständig bedömning och avvägning av vilket stöd eller vilken hjälp, som behövs i olika sammanhang. Vilken roll skall assistenten ha i det dagliga arbetet? Skall assistenten vara vårdarinna med sjukvårdsutbildning eller pedagog? När är det nödvändigt gripa in och när kan eleverna klara sig själva? Problematik och syfte med assistansen avgör, beroende på om det exempelvis handlar om hjälp med sonmatning eller stöd i sociala situationer som behövs. I arbetet kring en elev med koncentrationssvårigheter handlar det till exempel om att begränsa, styra upp och puffa på men samtidigt inte hjälpa till för mycket, så det begränsar elevens initiativförmåga och möjligheter till verkligt deltagande och till att ta eget ansvar. Det handlar om ett långsiktigt arbete med målet att man som assistent skall behövas allt mindre och slutligen inte alls. Rollen innehåller därmed en förväntan om att man som assistent skall ha som mål att avskaffa sig själv, vilket kan upplevas som motsägelsefullt.

Frågor om lämplig skolplacering eller stödform för en elev som fått en viss diagnos, ställdes ibland av föräldrar och skolpersonal i samband med skolbesöken eller vid telefonsamtal. ”Är det bäst för en elev med FAS gå i en särskild undervisningsgrupp, i särskolan eller i en vanlig grundskoleklass? Är det bäst för en elev med TS att få stöd i klassrummet, enskilt eller i liten grupp?” var frågor som ställdes. Ibland innebar det att de ville veta min åsikt, om vad som var bäst för ett barn jag inte ens träffat. Jag uppfattades som expert på diagnosens implikationer för hur det borde vara i skolan. Dessa frågor fick aldrig några enkla svar men ibland blev det långa samtal kring barnet och den problematik som upplevdes i skolan.

I utbildningspolitiska mål uttrycks en strävan mot att elever i så stor utsträckning som möjligt skall få det stöd de behöver inom klassens ram (se till exempel Skolverket, 1998). Att ge ett generellt svar på vilken stödform, som är den mest lämpliga ser jag dock, utifrån den variation som framkommer i studien, som omöjligt. Bedömning av hur stöd bäst ges måste göras såväl i förhållande till den enskilda elevens behov som till förutsättningar och förhållanden i den omgivande skolmiljön. Själva placeringen i en viss klass eller grupp sågs ibland som en garanti för att elever erhöll lämpligt stöd. Det förekom exempelvis att skolpersonal hänvisade till placeringen, när jag frågade om åtgärdsprogram. En organisatorisk åtgärd betraktades då som en specialpedagogisk åtgärd och hela verksamheten uppfattadesoreflekterat som specialpedagogisk. Slutsatser utifrån studien är dock, att placering i en särskild undervisningsgrupp eller grupp inom särskola eller specialskola inte i sig skall ses som en garanti för att elever

erhåller optimalt stöd. Liksom i alla klasser och grupper är det kvaliteten i det pedagogiska arbetet som är avgörande.

Organisationsformen vid stödinsatser måste noggrant övervägas, då den inverkar på såväl delaktigheten som lärandet. Studien visar att olika mål ibland kolliderar samt att stödinsatser ibland till och med kan motverka sitt syfte. Att betrakta *särskilt stöd* som något så särskilt, att det måste ske vid sidan av det ordinarie skolarbetet och inte som stöd för deltagande i klassens arbete, kan få konsekvenser som motverkar det som stödet skall leda till. Det gäller exempelvis eleven som inte fick vara med, när klassen arbetade med relationer genom forumspel, eftersom det samtidigt var stavningslektion hos specialläraren. Det innebär att en elev som ofta hamnade i konflikter, hade svårt att ta andras perspektiv och därmed att ingå i sociala samspelssituationer, inte fick delta, när just detta behandlades i en för eleverna meningsfull och social lärandeprocess. Ytterligare exempel på när olika mål kolliderar, är de elever som uttryckte motvilja mot att lämna klassen samt frustration och oro, när de kom tillbaka och upptäckte vad de gått miste om, medan de varit i lilla gruppen eller hos specialläraren. Syftet med en liten grupp kan vara att ge elever förförståelse, för att bättre kunna delta i klassens arbete. Schematekniska aspekter vad gäller stödets förläggning under skoldagen kan dock ha en motverkande effekt.

Vilka organisatoriska, ekonomiska och pedagogiska motiveringar ligger till grund för olika ställningstaganden kring elever i behov av särskilt stöd? Ibland användes stödresursen som utfyllnad i klasslärarnas tjänster, vilket vid en skola fick konsekvensen, att extra stöd var tillgängligt när eleverna hade lunchrast. Det utnyttjades därför bland annat till rättning av elevarbeten och inte i direkt kontakt med elever. Om särskilt stöd måste ges när läraren har tid och inte när elever är i behov av stöd, är risken stor att det för eleven blir svårt att få ihop det som sker i skolan till en sammanhängande helhet. Studien visar på vikten av kommunikation och samordning mellan olika lärare i samband med att elever måste lämna klassens gemenskap för att få särskilt stöd, enskilt eller i en liten grupp. För de elever som har störst behov av helhet och sammanhang blir skoldagen annars mer uppsplittrad och fragmentariserad än för andra elever. Kommunikation och samverkan mellan skolpersonalen är avgörande för om stödinsatser verkligen skall utgöra *stöd för* och inte *hinder för* delaktighet och lärande.

Vem är det då som har behov av stöd, elever eller skolpersonal eller båda parter? I studien är det vanligast att stöd riktas till elever men det förekommer också att skolpersonal får stöd. Det sker genom handledning eller i form av direkta insatser i skolverksamheten av specialpedagog, habiliterings- och sjukvårdspersonal. Det sågs som ett värdefullt komplement till det stöd som riktades direkt till elever. Skolpersonal uttryckte också behov av att utveckla sin kompetens för att kunna hantera händelser som kan inträffa i samband med elevers olika förutsättningar och/eller medicinska problematik. Även om det inte undersökts specifikt, framgår av studien att ju större beredskap skolpersonalen har för att hantera elevers olikheter, ju mindre stöd "utifrån" behövs direkt riktat till enskilda elever. Beredskapen kan också innebära, att man bättre kan se behov av stöd och bättre kan använda stöd "utifrån" integrerat i arbetslag och motsvarande. Om den pedagogiska verksamheten utvecklas till att inbegripa elevers olikheter på ett sätt som motverkar att svårigheter uppkommer, kan behovet av

specialpedagogiska åtgärder i former som innebär att elever måste lämna klassens gemenskap minska.

Specialpedagogiska ställningstaganden, val och dilemman

Specialpedagogiskt arbete innebär val, grundade på ställningstaganden till oftast svåra och komplexa dilemman. Alternativa åtgärders för- och nackdelar och förväntade konsekvenser vägs mot varandra. Vid observationerna framträdde konsekvenser av tidigare ställningstaganden, exempelvis av placering i viss typ av klass eller grupp eller av den form av stöd elever erhöll. Ibland hade dessa ställningstaganden fått konsekvenser som inte åsyftats. I åtföljande intervjuer och samtal diskuterade föräldrar och skolpersonal val och dilemman, de hade att ta ställning till. Det handlade det om att välja mellan olika alternativ eller om ställningstaganden kring mängd och grad. Sådant som kortsiktigt tedde sig bra, kunde i ett mer långsiktigt perspektiv leda till negativa konsekvenser.

För många föräldrar var valet av *skolplacering* ett dilemma. Utifrån ett ideologiskt och politiskt normativt perspektiv kan valet tyckas enkelt. En skola för alla och en inkluderande undervisning innebär att alla skall ha rätt att ingå i samma helhet. För den enskilde eleven och elevens föräldrar däremot, var valet ibland svårt. Föräldrarnas önskemål och tidigare gjorda val grundades i vad de ansåg viktigast för barnet. De beskrev det som ett val som för barnet innebar antingen trygghet och gemenskap eller otrygghet och utanförskap, antingen omvårdnad eller pedagogiska utmaningar, antingen att kunna delta på samma villkor som övriga elever och kanske till och med vara bäst eller att var sämst och inte hänga med. Föräldrarnas uppfattningar om olika alternativ överensstämmer med forskningsresultat kring vilka mål, som prioriteras i särskola och särskilda undervisningsgrupper respektive i grundskola (Heimdahl Mattson, 1998; Skolverket, 2001a).

Under analyserna reflekterade jag kring, varför två flickor med samma diagnos, med liknande individuella förutsättningar och i samma ålder men med placering i olika skolformer upplevdes så olika. Den elev som gick i särskolan verkade trygg och säker, medan eleven i grundskolan såg rädd och osäker ut. De uppgifter de båda eleverna arbetade med skilde sig åt i svårighetsgrad och omfattning. Hade man i den aktuella särskolan lyckats skapa en miljö, där eleverna kände sig trygga och delaktiga? Fick eleven i särskolan optimalt pedagogiskt stimulerande uppgifter? Var skillnaderna mellan krav och förutsättningar för stora, för att eleven i grundskolan skulle känna sig socialt och pedagogiskt delaktig i klassen? Har skillnaderna mer att göra med bemötande än med skolform och klass- eller grupptyp? Datamaterialet ger inget tydligt svar på frågorna men det sammantagna intrycket utifrån studien är att den sista frågan kan besvaras jakande. Det förstärks genom att de motiv föräldrar gav för önskemål eller val av skolplacering, ofta var personlig kännedom om en viss skolas pedagogiska profil, viss skolpersonals engagemang eller visst arbetssätt.

Ett annat dilemma, som framträder i resultaten berör både föräldrar och skolpersonal. Det handlar om *information* om diagnos och utredningsresultat. Vem skall informera, om vad och till vilka? Vad behöver skolan veta om diagnosen eller om personliga förhållanden i familjen? Vad är lagom information? För

mycket information kan kanske till och med leda till, att eleven uppfattas som mer speciell och avvikande än nödvändigt. Flera yttranden antyder att skolpersonal ibland kände sig främmande inför den beskrivning av barnet som getts i samband med psykologiska utredningar. Exempel är ”Varför ser vi aldrig det i skolan?” eller ”Att han skulle ha DAMP stämmer inte med min uppfattning, men ingen har frågat mig”. Vilka konsekvenser får information som inte känns relevant i skolsituationen? Resultaten visar på vikten av att information leder till en fortlöpande och öppen kommunikation mellan hemmet och skolan kring aktuella frågor och erfarenheter samt möjligheter för skolpersonalen till kommunikation med representanter för sjukvård eller habilitering utifrån upplevda behov.

Ett tredje dilemmaområde berör organiserandet av det dagliga arbetet och elevers deltagande i klassen kontra behov av *speciella insatser*. För elever som är i stort behov av särskilt stöd, träning och behandling är det, som framgår av resultaten, många olika aktiviteter som skall hinnas med under skoldagen. Var, när och hur skall elever få stöd, träning och behandling av särskild personal inom skolan eller från habiliteringen? När måste eleven lämna gemenskapen i klassen och när kan åtgärderna integreras i klassens arbete? Vad skall få lov att styra när eleven måste lämna klassen – personalens eller klassens schema eller elevens önskemål? Är det nödvändigt att eleven alltid skall gå miste om samma ämne eller lektion? I vilken grad skall eleven själv få bestämma? Sådana frågor har inga givna svar relaterade till aldrig så specifika diagnoser. De måste besvaras i förhållande till varje enskild elev och enskild skolsituation. Samtal med elever visade att många ogärna vill gå miste om vare sig det som sker i klassrummet eller det extra stödet vid sidan av. En del elever upplevde det stressande, då de ville vara med på allt, vilket var en praktisk omöjlighet. En pedagogisk utmaning är att försöka skapa en miljö, där elever får det stöd de behöver för att, i så stor utsträckning som möjligt, kunna delta i klassens arbete och gemenskap på ett sådant sätt, att fördelarna överväger eventuella nackdelar.

Ett fjärde dilemma rör *gruppindelning* när elever skall arbeta tillsammans. Är det bäst för elever i behov av särskilt stöd att arbeta tillsammans med elever på samma kunskapsnivå eller med elever som förväntas ha lättare eller svårare att klara uppgifterna än de själva? Finns det tillfällen då det är bättre för en elev att arbeta ensam, trots att övriga elever arbetar i grupper? Detta dilemma måste, i likhet med de tidigare beskrivna, avgöras i varje enskild skolsituation i relation till elever och förhållanden i den aktuella situationen samt till syftet arbetsuppgiften och med samarbetet.

Ytterligare dilemman som kräver ställningstagande och valsituation förekommer i samband med de olika kritiska händelser under skoldagen som identifierats⁸⁸.

⁸⁸ Se översikt av identifierade kritiska händelser under rubriken *Sammanfattning och slutsatser* i kapitlet *Kommunikation, relationer och samverkan*.

DIAGNOSERS BETYDELSE

Om en diagnos i sig skall vara vägledande för pedagogisk verksamhet borde det, utifrån beskrivningar av diagnosen och det faktum att en elev fått den aktuella diagnosen, gå att dra slutsatser kring vilka svårigheter som kan förväntas uppstå i skolan och hur de kan motverkas. Om en diagnos skall fungera som riktning-givare för en elevs skolsituation och det pedagogiska arbetet i den grupp där den aktuella eleven går, borde liknande förhållanden uppträda i samtliga skolsitua-tioner för elever med samma diagnos. Inga enkla och entydiga samband mellan medicinsk orsaksdiagnos och förhållanden i skolsituationer, har kunnat identi-fieras i studien. Att det inte gått att finna enhetliga mönster i skolsituationerna för elever med samma syndrom, visar att de medicinskt tydliga diagnoserna i pe-dagogiskt hänseende inte framstår som lika tydliga, i alla fall inte som underlag och riktlinjer för bemötande av elevers behov av stöd. Det är inte förvånande i sig, då förhållanden i skolsituationer, som framgår av resultaten, också är bero-ende av så många andra förhållanden än enskilda individers olika förutsättningar och behov.

De syndromdiagnoser som ingår i studien är medicinska orsaksdiagnoser. Studien ger inte belägg för att skolpersonal varit initiativtagare till utredningar som lett till att eleverna fått en diagnos⁸⁹. I enstaka fall hade skolpersonal dock föreslagit psykologisk utredning och/eller bidragit med information under diagnosticeringsprocessen. Inte heller har det framkommit att de aktuella diag-noserna i sig legat till grund för viss skolplacering, exempelvis i särskild under-visningsgrupp. Däremot motiverades skolplacering ofta med elevers individuella funktionsnedsättningar, vilka kunde ha koppling till syndromet ifråga. Skol-personal framhöll inte heller diagnoserna som avgörande för det pedagogiska arbetet i de klasser eller grupper, där eleverna ingick. Samtidigt som skolperso-nal alltså inte såg diagnoser som särskilt viktiga i det pedagogiska arbetet, visade de ofta stort intresse för att få information kring det aktuella syndromet. Ett an-tagande är att skolpersonalen ändå trodde att syndromkunskapen innehöll viktig information som kunde bidra till utveckling av deras pedagogiska yrkeskom-petens. Efter att ha fått information kunde de lättare, för sig själva och i mötet med elever och föräldrar, motivera sina pedagogiska ställningstaganden, då de kunde väga in eventuella konsekvenser av syndromet.

Föräldrarna framhöll ofta diagnosen som viktig, främst för att den gett till-gång till behandling men också till stöd och förståelse i skolan. Diagnosers roll för tilldelning av särskilt stöd varierade mellan olika skolsituationer. Studien visar att diagnosen hade störst betydelse vid diffusa problem i vanliga grund-skoleklasser, främst i samband med koncentrationssvårigheter och avvikande beteende hos eleverna. Vid besök i grundskoleklasser noterade jag ibland, att elever som fått en diagnos fokuserades mer än andra elever, i till synes större svårigheter. För elever med uttalat stödbehov, på grund av synliga och grava funktionsnedsättningar, förekom olika former av stöd oavsett förekomst av diag-

⁸⁹ I debatten kring neuropsykiatriska symptombeskrivande diagnoser har ofta framhållits att sko-lans behov styrts att elever fått diagnos samt att elevers skolplaceringar motiverats genom en diag-nos (jämför exempelvis Börjesson, 1999).

nos. Mattson (1998) drar liknande slutsatser kring elever med rörelsehinder i grundskolan. För elever i studien som var placerade i särskilda undervisningsgrupper och i särskolan hade diagnoser mycket liten betydelse, vilket kan vara en konsekvens av att stödbehovet en gång för alla var definierat i samband med skolplaceringen.

Studiens resultat, när det gäller diagnosers användningsområde i skolsituationer, visar på vikten av att utgångspunkterna för fördelning av stöd förändras i enlighet med vad som anges i utredningen om funktionshindrade elever i skolan (SOU 1998:66). Elevers och skolpersonals behov av stöd i den aktuella skolsituationen och inte diagnoser måste bli styrande vid tilldelning av resurser och fördelning av särskilt stöd. Kanske är stöd till skolan och skolpersonalen i många fall viktigare än stöd till enskilda elever (jämför Emanuelsson et al. 2001), för att alla elever skall få optimala möjligheter till delaktighet och lärande.

KOMMUNIKATIONENS BETYDELSE

Studiens huvudresultat är att kommunikationen mellan olika aktörer i skolsituationerna är avgörande betydelsefull, det vill säga kvaliteten i kommunikation, relationer och samverkan i de olika kommunikativa kontexter som påverkar förutsättningar och villkor i skolsituationer. Väl fungerande kommunikation kan skapa förutsättningar för delaktighet och lärande för alla elever, oavsett om de fått en diagnos eller ej. Omvänt kan brist på kommunikation eller brott i kommunikationen på grund av konflikter eller när olika mål motverkar varandra utgöra hinder för delaktighet och lärande.

Med utgångspunkt i den sammanfattande beskrivningsmodellen kan skolsituationer analyseras med avseende på den kommunikation som förekommer i olika sammanhang inom och mellan de olika delarna. Det är då också viktigt, att i betraktande av hela skolsituationen, reflektera kring i vilka sammanhang nödvändig eller önskvärd kommunikation saknas. Det handlar om att skapa fungerande rutiner för kommunikation på olika beslutsnivåer och i olika sammanhang men också om flexibilitet i förhållande till varje enskild skolsituation. Att med beaktande av skolans mål och elever som grupp och som enskilda individer, medvetet skapa de kommunikativa kontexter som behövs för att skolans möte med eleverna skall bli optimalt. Studien visar, att skolpersonal i många fall hade en önskan om större möjligheter till kommunikation med aktuell sjukvårdspersonal. Det gäller speciellt när föräldrar gav information som upplevdes förbryllande eller när skolpersonal fick ta del av medicinska och psykologiska utredningar, utan att personligen få träffa den som gjort utredningen.

En slutsats som drogs i flervetenskaplig samverkan är att individuella utredningar alltid bör relateras till de sammanhang, där resultaten skall användas. Samtalen ledde fram till ett gemensamt förslag kring hur detta kan uppnås (jämför Jakobsson och Aronson, 2001). Medicinska och psykologiska beskrivningar har i sig mycket liten betydelse i pedagogiskt avseende, om de inte samtidigt anknyts till yttringar och konsekvenser i skolan. Därför bör dessa utred-

ningar kompletteras med en pedagogisk utredning och analys av hela skolsituationen, exempelvis på det sätt som gjorts i denna studie (jämför den sammanfattande beskrivningsmodellen i figur 5). Därefter bör ett möte ske mellan de som ställt diagnosen och aktuell skolpersonal, där de olika utredningarna läggs fram och diskuteras. Till skillnad från vad som var fallet i Mehans (1996) studie måste mötet leda till att klyftor mellan olika yrkesspråk utjämnas, så att en gemensam förståelse kan uppnås. Först därefter skall skolpersonalen ta ställning till, vad den medicinska och psykologiska informationen kan ge för ledning för det pedagogiska arbetet i den aktuella skolsituationen.

Resultredovisningen belyser skolsituationer som komplexa och mångfasettrade i vad som är styrande, organisatoriskt och i den sociala praktiken. Oavsett vad som står i styrdokument och planer, är det som sker i skolsituationerna i hög grad kontextbundet och beroende av samspelet mellan människor i olika kommunikativa kontexter samt förhållanden i den enskilda situationen. En iakttagelse vid observationerna var hur känslig den sociala praktiken i skolan är för oförutsedda händelser eller inslag som bara dyker upp vid sidan av planerade inslag. En geting i klassrummet, en grävskopa på skolgården eller om eleverna några i taget skall lämna klassrummet för att få en spruta av skolsköterskan, stör koncentrationen under lektionen och påverkar skeendet. Elever lämnar klassrummet för specialundervisning eller habiliteringsträning och när de kommer tillbaka, har gruppen bytt ämne och de kommer rakt in i något, som de inte varit med om från början. Skoldagar som upplevdes splittrade av observatören var det antagligen också för skolpersonal och elever. Genom kommunikation och samordning mellan skolpersonal vid planering och genomförande kan förhoppningsvis en del av denna splittring förebyggas, vilket kan ge större möjligheter till en sammanhållen skolverksamhet.

Liksom i Ahlbergs studier (1999, 2001a, 2001b) visar denna studie att kommunikation, relationer och samverkan är av stor betydelse för elevers delaktighet och lärande. Studien visar att elevers möjligheter till delaktighet och lärande också är beroende av skolpersonals, föräldrars och övriga deltagares delaktighet och lärande. Relationer skapas och upprätthålls genom kommunikation. En fungerande kommunikation på och mellan olika nivåer inom det komplicerade nätverk av miljöer och sammanhang, som formar och utgör skolsituationer, är avgörande för elevernas möjligheter till delaktighet och lärande. När kommunikationen i en elevs skolsituation inte fungerar på något ställe i systemet, exempelvis mellan hemmet och skolan eller mellan klassläraren och specialläraren, får det konsekvenser för eleven.

STUDIENS BIDRAG TILL DEN SPECIALPEDAGOGISKA KUNSKAPSUTVECKLINGEN

Genom att kunskap söks i forskning och erfarenheter inom olika discipliner, på olika beskrivningsnivåer och utifrån olika perspektiv, utgör denna studie ett försök att skapa något nytt, som går utöver etablerade forsknings- och verksamhetsmässiga gränser. I vilka avseenden utgör studien ett bidrag till kunskapsutvecklingen inom det specialpedagogiska forskningsfältet? Först och främst visar

studien på komplexiteten, i vad som inverkar på hur skolsituationer gestaltar sig. Den visar på kommunikationens betydelse i skolsituationen samt på vikten av överföring av kunskap och samverkan mellan olika kunskapsområden, miljöer och verksamheter. Den kopplar samman medicinska, psykologiska och pedagogiska beskrivningsnivåer och visar på viktiga relationer och kommunikationsprocesser som formar skolsituationer. Den visar att medicinska orsaksdiagnoser har begränsad betydelse som förklaring och pedagogisk ledning i skolsituationer, medan kommunikation, samverkan och relationer i skolsituationerna är av största betydelse för elevers möjligheter till delaktighet och lärande.

Den förståelse och kunskap som uppnåtts i studien har utvecklats i samverkan med företrädare för olika perspektiv, discipliner och verksamheter. Studien visar att fungerande kommunikativa kontexter är ett villkor för skapandet av goda lärandemiljöer, inte bara i skolsituationer utan också vid kunskapsskapande i forskningssammanhang. Studiens design, metoder och resultat visar på nödvändigheten av ett tvär- eller flervetenskapligt angreppssätt, vid studier av komplexa fenomen. Det gäller exempelvis vid studier av skolsituationer, då förståelse och kunskap måste sökas inom flera perspektiv och discipliner. Studien är exempel på hur detta kan ske genom fortlöpande kommunikation och samverkan med forskare från skilda vetenskapsområden och med yrkesverksamma inom olika verksamheter under forskningsprocessens olika skeden. Sammankopplingen mellan olika kunskapsområden och verksamheter medverkar till att slutsatser som går utöver det egna kunskapsområdet kan dras. Något som kan ha avgörande inverkan på det slutgiltiga resultatet.

Den sammanfattande beskrivningsmodellen (figur 5) är inte enbart användbar som sammanfattning av denna studies resultat. Modellen kan få ett vidare användningsområde, som utgångspunkt för analys av skolsituationer i allmänhet. Den visar på ett sätt att tänka kring det som sker i skolsituationer, enligt vilket faktorer och förhållanden som inverkar kan blottläggas och analyseras. Modellen utgör en karta över skolsituationen och den kan anpassas och modifieras till aktuella förhållanden för analys av en specifik skolsituation. Exempelvis kan samverkansmiljöerna variera. Socialtjänstens individ- och familjeomsorg finns till exempel i studien inte med bland skolans huvudsakliga samverkansmiljöer, vilket kan vara högst aktuellt i andra skolsituationer (se exempelvis Persson & Lundgren, 2002).

Analys av skolsituationer kan utgå såväl från formuleringsarenan som från realiseringsarenan. *Utifrån ett formuleringsperspektiv* tas utgångspunkten för analysen i samhällets ideologi och styrning. Modellen kan därvid fungera som en karta att navigera efter vid analys av i vilken grad och på vilket sätt samhällets intentioner förverkligats. Man kan följa vad som sker i olika kommunikativa kontexter från vänster till höger i modellen och dra slutsatser kring konsekvenser av exempelvis en förändring i skollagen samt hur förändringen implementerats. *Utifrån ett realiseringsperspektiv* tas utgångspunkten i det dagliga arbetet i en viss skolsituation. Vid studier av förhållanden i det dagliga arbetet i skolan kan modellen användas för analys av hur skolans organisation och befintliga resurser, samverkande miljöer samt ekonomiska och politiska beslut på olika nivåer bidragit till den faktiska situationen. Därigenom kan konsekvenser

av beslut på olika nivåer utvärderas, exempelvis förändring av en skolas betygs-kriterier, en kommuns stödorganisation eller en paragraf i skollagen.

Relationerna mellan delarna och mellan aspekterna inom respektive del i modellen utgörs i det optimala fallet av en öppen kommunikation. Kommunikationsflödet kan studeras och när det förekommer brott, kan orsaker till och konsekvenser av brottet i olika avseenden och på olika nivåer analyseras. På den *samhällsövergripande* nivån handlar frågorna om samhällsmålen förverkligande. Lever institutioner och verksamheter upp till målen? Är målen verklig-hetsförankrade och vilka konsekvenser får de? Upplevs de utgöra ett stöd eller ett hinder och för vad i så fall? Hur ser skärningspunkten mellan samhällsmål och praktik ut? Vilka samband finns mellan ekonomisk tilldelning och verksam-heters kvalitetsnivå? Vilka sanktionsmöjligheter skall finnas när målen inte uppfylls? På den *verksamhetsövergripande* nivån hör frågorna ihop med lokala planer utifrån tolkningar av nationella mål. Hur ser relationer och kontakter ut mellan skola och hem, skola och sjukvård, skola och socialtjänst, skola och fritidshem, mellan hem och sjukvård, hem och socialtjänst, hem och fritidshem och så vidare? Fungerar den samverkan som man utifrån de lokala målen kan förvänta sig? Var saknas kommunikation som borde förekomma? På *orga-nisationsnivå* inom den enskilda skolan handlar frågorna om skolans styrning, samverkan i arbetsenheter och arbetslag samt mellan olika personalgrupper samt i *det dagliga arbetet* i klassen eller gruppen om kommunikation och relationer mellan elever och mellan elever och personal.

Ett sätt att motverka maktlöshet och förgivettaganden kan vara, att synliggöra och analysera de kommunikativa kontexter som formar skolsituationer. Genom kommunikation, relationer och samverkan, kan elevers skolsituationer utvecklas till goda lärandemiljöer som innehåller både delaktighet och lärande.

ENGLISH SUMMARY

BACKGROUND AND RESEARCH PROBLEM

According to the Swedish national goals and guidelines, schools are to respond to pupils' needs in a way that optimises their possibilities for learning and partaking in inclusive settings (Skolverket, 1998). The research problem in this study concerns school situations and what influences the ways in which schools respond to special needs. One type of problem, which is often difficult to tackle and handle, is related to questions about how to use developed and recognised psycho-medical knowledge in a process of development of educational work in schools. How this can be done without excluding individuals or using other segregation measures is of central importance. The individual pupil is involved in a complex interplay with other participants at school – pupils, parents, teachers, other kinds of school personnel and in some cases social welfare services, rehabilitation- and hospital staff. An individually based diagnosis therefore must be complemented by a versatile “diagnosis” of the whole school situation. Answers to this type of problem can best be searched for in a multi-disciplinary co-operation, taking advantage of knowledge from different disciplines, for example special educational research and psycho-medical research on disability and handicap. Because of the increasing number of different diagnoses, the needs of communication both between researchers from different disciplines and practitioners in different fields of activities are increasing. Collaboration between medical, psychological, and special educational researchers in Göteborg was established for this purpose and the present study has its background in this collaboration. The study is part of a project entitled *Syndrome-Diagnoses and Educational Response to Special Needs* (Emanuelsson, 1997c) and the design of the study is built upon multi-disciplinary co-operation.

Aim of the study

Knowledge developed in different paradigms and disciplines was used in order to develop a less reductionist understanding of what is taking place in school situations. One consequence of this was that a selection of different syndromes was included in the study in order to increase the possibilities of identifying

common aspects in educational settings. Common aspects risk not being recognised, if studies are restricted to one syndrome at a time and only from the perspective of the individual. By using psycho-medical knowledge about syndrome-typical characteristics and conditions, certain main and important interaction areas in educational settings and situations can be identified.

The aim of the present study was to describe and analyse school situations, in which pupils with a syndrome-diagnosis were participating. In particular two questions were asked:

- What prerequisites and conditions, contexts and relations are important for how the school situations of pupils with a syndrome diagnosis are formed?
- What functions do syndrome-diagnoses have in school situations and do these functions differ between diagnoses?

THEORETICAL FRAMEWORK

Responsibility for pupils in difficulties

According to laws and regulations, the Swedish school has a particular responsibility for pupils in difficulties. By tradition special needs education and special educational activities have functioned as a means of counteracting difficulties and attending to pupil needs and difficulties at school. Historically different perspectives have dominated during different periods. Influenced by changes of laws and regulations, development of special needs education has changed from segregated forms of activities to activities mainly included in the work of the ordinary class. National and local documents have set inclusion or inclusive education as an important goal for schools to reach. In practice there are different solutions and forms of organisation to provide for pupils' special needs (Emanuelsson, 1997b). Co-operation, which is important in all school situations, is especially important where pupils in difficulties are included, for example in the school situations of the pupils with syndrome-diagnoses in this study. In complicated school situations, co-operation within the school (Ahlberg, 1999, Mehan, 1996) as well as between school and the pupils' homes are very important (Fylling & Sandvin, 1999). Co-operation is also important between the school and other services, such as health and medical care services or social welfare services (Jakobsson & Aronson, 2001; Persson & Lundgren, 2002).

Diagnoses and syndromes

The concept of *diagnosis* can be understood in two ways, as a statement of some existing conditions (for example ADHD or other neuro-psychiatric diagnoses) or as a statement about the reasons for some disease. In co-operation with medical and psychological researchers, four syndrome-diagnoses with very different symptoms were chosen. The reason for choosing diagnoses defined by their

causes was that these diagnoses could be more clearly defined than diagnoses defined by signs and symptoms. We thought it would be easier to find some common conditions in the school situations of pupils with the same diagnosis. The four chosen diagnoses are briefly described below.

Carbohydrate Deficient Glycoprotein Syndrome (CDGS) is recessively inherited and affects the glycoprotein metabolism resulting in neurological problems and varying severity of psychomotor and mental retardation. Predominant symptoms during infancy and childhood are failure-to-thrive, floppiness, growth retardation, severe psychomotor and mental developmental delay, stroke-like episodes, frequent occurring infections, weakness of the legs, and sometimes visual inattention and squinting.

Fetal Alcohol Syndrome (FAS) is a fetal injury, caused by alcohol exposure, with signs such as growth deficiency, physical abnormalities, and central nervous system dysfunction, often resulting in learning disability, poor impulse control, deficits in language and mathematical skills, and problems with social interaction, memory, attention and judgement.

22q11-deletion syndrome (22q11), also called CATCH22, is a genetic disorder. The name CATCH22 came from the initial letters of the following signs; cardiac malformation, anomalous face, thymic aplasia, cleft palate, hypocalcemia, and 22Q11-deletion. In addition to the physical impairments, developmental delay in the areas of cognition, speech and socialisation are common. Problems in school include difficulties in learning, speech, motor function, perception, attention, activity level, and social relations.

Turner Syndrome (TS) is a sex-chromosome disorder, which only affects females. One X-chromosome is absent or incomplete. TS is characterised by short stature, lack of sex hormones, incomplete pubertal development, impaired fertility, and a particular neuro-cognitive profile with normally developed language abilities but impaired visual-spatial and/or visual/perceptual abilities. Some characteristics related to school are difficulties in spatial ability causing mathematical, motor control, co-ordination, emotional, and social problems.

With the exception of FAS, there appears to be very little research concerning the importance in pedagogic situations for pupils with a specific diagnosis.

Special Needs Education – an interdisciplinary field of research

The point of departure in this study is influenced by several different perspectives of special needs education. According to Skidmore's (1996) research within the three dominating paradigms – the psycho-medical, the sociological, and the organisational – often presents final solutions on a specific level of description to complicated conditions. Skidmore puts forward less reductionist alternatives. He hopes for a development "towards an integrated theoretical framework for research into special educational needs" (s. 33) on the basis of the existing paradigms. The new framework he envisages would be anti-reductionistic and directed towards an understanding of special needs as a relational concept. Skidmore (1998, 1999) formulates two divergent pedagogical discourses: The discourse of learning potential and the discourse of individual difficulties. Persson (1998b) also describes two radically different ways of understanding

special education, the *relational* and the *categorical* perspectives. Bronfenbrenners' (1979) theories on the ecology of human development and his ecological model, which illustrates how different contexts on different levels of society affects the development of an individual, has also had an influence on the present study. Important is also a communicative relation-directed perspective on special needs education, which pointed at the communication in school situations (Ahlberg, 2001a). von Wright (2000) pointed at the importance of the creation of a "pedagogic meeting" between the persons involved in the learning situation. In addition to the above research, sociological, psychological and medical research has contributed to the perspective in this study.

METHODS AND RESEARCH STRATEGIES

School situations of 50 pupils representing 4 different syndromes were studied and analysed. The study uses an explorative ethnographic approach (Beach, 1995, 1997; Bogdan & Biklen, 1992; Hammersley & Atkinson, 1995). Data were mainly collected through participant observation and qualitative interviews. The data consisted of written material from observations of school situations and interviews with school personnel and parents. Some documents from teaching plans including goals and strategies for the individual pupil, the class and the school were also included in the data material.

Ethnographic research strategies were used and were adjusted to conditions in the different school situations. That necessitated a great flexibility for example as regards the role of the researcher, registering of data and ethical aspects. The understanding of what was going on in the school situations was searched for in a continuous dialogue with parents, school personnel, pupils, researchers and professionals from relevant disciplines and activities.

Pilot studies

Two pilot studies (Jakobsson, 2000b, 2001) were carried out to evaluate relevant research strategies for studies of school situations, to begin the construction of a theoretical model, and to develop forms of collaboration between different disciplines. School situations of pupils diagnosed with two different syndromes with different sets of symptoms were studied. Medical and psychological knowledge about the syndromes was used as a point of departure. Results and experiences from the pilot studies were used as guidelines for the main study, which involved the school situations of pupils with two more syndromes. The pilot studies also showed how different areas of research can support each other with knowledge and competence for further development and broadening of perspectives (Jakobsson, 2000a; Jakobsson & Aronson, 2001).

Interdisciplinary co-operation

Bronfenbrenner (1979) stresses the importance of an interdisciplinary attitude. "The ecology of human development lies at a point of convergence among the

disciplines of the biological, psychological, and social sciences as they bear on the evolution of the individual in society” (s. 13). Similarly, Skidmore (1996) proposes that a theoretical framework in special education based on the convergence of different levels and paradigms “would be able to overcome the limitations inherent in the existing paradigms” (s. 44). Co-operation with medical and psychological researchers as well as practitioners was a prerequisite for the design of the study and was important throughout the entire study. This co-operation was also central in the planning process, the production of data, the analyses, and the results in a way that made the results wider and deeper at the same time (Jakobsson, 2000a; Jakobsson & Aronson, 2001).

Selections and data production

The studied school situations represented 13 different kinds of classes and special groups and the pupils in the research group were 5-20 years old. As mentioned earlier, only syndromes with clearly defined causes that represented different spectra of signs and symptoms were selected. The selection of syndromes was made co-operatively, but the selection of pupils was made by hospital staff responsible for medical and psychological examinations. The school situations, which were selected, were thus an effect of the earlier selection processes, because it was the selected pupils’ school situations that were studied.

The parents were initially contacted by the hospital. After the parents agreed to join the study, I contacted them for an interview concerning their child’s school situation. The parents then mediated contacts with the school. I visited the school of each pupil in the study for one or two days and made participant observations and informal interviews. On the first visits interviews and observations were broad and unfocused in a probing way. Field-notes were taken directly and written out later. Results from the continuous analyses influenced the following data collection, which gradually became more and more focused on central concepts and aspects.

Ethnographers often stay in the field for a long time in order to gain a deep understanding about the culture of a setting. To grasp crucial aspects, are not apparent until some time afterwards. The information that an ethnographer obtains depends also upon how the participants look on her role and the purpose of her visit (Hammersley & Atkinson, 1995). My role as a researcher sometimes became somewhat complicated. I often was given the role of an expert on the syndrome in question, when I visited schools. The school personnel wanted to know what I had seen earlier, general things about the syndrome, and to discuss the individual pupil with a syndrome-diagnosis. In a sort of social contract between us, I gave the school personnel some information and they gave me access to their practice and told me what I wanted to know. My impression was that I obtained a good picture of crucial aspects of the studied school situations.

The process of analysis

The analyses were accomplished in an abductive and constant comparative process (Beach, 1997; Glaser & Strauss, 1967). That means there was an osculation between inductive and deductive phases during the analyses, where the growing theories or patterns were continually tested against data and thereby changed or developed. The analyses started in the data, but were simultaneously related to existing theories, earlier studies and my own experiences. Gradually a model, which illustrated important contexts and relations in the school situations, was created on the basis of sensitizing concepts, categories and models created in earlier phases of the analysis.

Ethical issues and credibility

As the pupils in the research group were patients in a hospital, the studies were submitted to an ethical committee for medical research. I was not permanently employed by the hospital and therefore the first contacts with the families had to be taken by the hospital staff. Therefore, I did not contact the parents until they had agreed to join the study. Because the chosen syndrome-diagnoses are very unusual, there was a risk that individual pupils could be identified. Therefore the results were presented in a way to minimize this risk.

The question of credibility is evident in all research (Patton, 1990). All through the research process I had a questioning and reflecting attitude to the ongoing study and to my role as a researcher. In addition triangulation as a method of validating results in ethnografic studies (Hammersley & Atkinson, 1995; Patton, 1990) gives support to this study. Different ways of collecting data were used and comparisons with psychological and medical investigations were made in co-operation with medical and psychological researchers. Respondent validation was also used to increase credibility. In addition partial results were presented to school personnel, students on special education and different networks of researchers and practioners and they were asked for their comments.

RESULTS

The first question posed in this study asked what prerequisites and conditions, contexts and relations are important in the school situations of pupils with a syndrome-diagnosis. The answer appears very complex, related both to the level of development and characteristics of the individual pupil, and to the circumstances in and outside school. At school, the individual pupil is involved in a complex interplay with the surrounding context, so it is necessary to look at the entire school situation to grasp what influences what happens at school.

The complex system of contexts and relations, which were involved in the studied school situations is illustrated by a model⁹⁰. The model structures the

⁹⁰ Figure 5 in the complete dissertation. If the summary is separate from the dissertation, the model is attached at the end as Figure 1.

contexts and relations which form and constitute the school situations. It summarises the results of the first research question and is built up of three parts: Societal ideology and regulations, Groups that co-operate with school and Special educational practice in school.

Societal ideology and regulations seemed mainly to be an indirect influence through local interpretations and decisions which affected the school situation of individual pupils. Decisions from local interpretations of laws and regulations were, for example, about goals and values, school alternatives marks and evaluations, secrecy and rehabilitation. According to Swedish school law, parents of intellectually disabled children are allowed to decide in which school their child shall be placed. This free choice may however be at times illusionary as can be concluded from the following quotation, in which one mother said:

He was going in an ordinary pre-school group and had an assistant, but when he was about to start school, the headmaster said at a meeting that school couldn't afford to pay for the assistant. So the headmaster said that we either could let him go in the compulsory school without the help of an assistant but then he would not be as good as the other pupils, or we could let him go in the special school for intellectually disabled children and perhaps he'd be the best there. So it seemed we had no choice.

Groups that co-operate with school named in this study are Homes of pupils, Pre-school and recreational centre and Medical and rehabilitation services. The parents often acted as co-ordinators, as spiders at the centre of the net of various institutions and activities. They initiated and mediated contacts as they partook in the communication between school and the other areas. In some school situations communication with hospital or rehabilitation staff was very important if the school personnel were to develop the pedagogical work and give pupils optimal opportunities for participation and learning. One teacher said:

The most important thing is that Johny is here so he can get continuity in his school work. If only they (the hospital staff) can do something to inhibit his infections, he will learn and we don't have to start from the beginning over and over again. During his first four school-years he has been absent a third of the time because of infections, so it is not surprising that he has had a bad start in his schooling.

Special educational practice in school consisted of four aspects of *Environment and organisation* which framed the three aspects of *Daily activities at school*. The organisational aspects were Physical environment, Psycho-social environment, Grouping of personnel and pupils and finally Special educational measures. The three aspects in the daily activities at school were Pupil's level of development, Ways of working and attitudes and finally Actual content of activities.

The school organisation could either restrict or facilitate the Daily activities at school. In the following sequence a teacher tells that the physical environment had been an obstacle in the daily activities.

The computer room is in the basement. I am very happy now because Anders (Egil's assistant) is going to work here in order to get practical experience. I

have a pain in my back and have not been able to carry Egil downstairs so his computer lessons have been inhibited.

The three aspects of daily activities at school were intertwined with and interdependent of each other. An example of this inter-relation can be seen in the following excerpt from a lesson in domestic science where Mia and her classmates are baking buns. My observation notes contain the following:

Mia doesn't seem to remember that she can get information about what to do by looking at the recipe. The teacher tells her what to do next. Just when she is about to pour the water (on the yeast) into the bowl the teacher reads out loud for her from the recipe:

T: Pour on the lukewarm water. Is it lukewarm now? (Mia has forgotten to take the water off the heat in time in the former sequence)

Mia puts her hand in the water and pulls it rapidly up again.

M: No

T: Then pour on cold water until it becomes lukewarm... (Mia is asked to decide when the water is at the right temperature.) Pour it on now! What does it say in the recipe next?

M: Pour on the flour.

Parts of the analysis of the above situation which I attached to my dissertation follow:

Actual content of activities: ... It is a lesson in domestic science in the 7th school-year and the teacher and the pupils don't know each other so well yet. The lesson is part of a theme about bread. The task to be performed is baking buns, which the pupils are later going to have as homework. They have a recipe where ...

Pupil's level of development: Mia doesn't seem to remember that she has forgotten to take the water from the heat and that it has to be lukewarm. She works slowly and stops after each operation, and doesn't start with the next until the teacher reminds her to go on. Mia doesn't seem to have grasped the order in which things are to be done nor does she remember to look at the recipe. ...

Ways of working and attitudes: When the water is to be poured on the yeast the teacher makes Mia pay attention to the recipe by reading to her and asking her if it is right. ... the teacher leads her step by step with the help of questions and suggestions ...

The second main question posed in the study concerned the functions that syndrome-diagnoses have in school situations and if they differ between diagnoses. A child's diagnosis appeared to be more important to parents than to school personnel although in very different ways. On the one hand many parents described the diagnosis as a relief after years of anxiety, mainly because they then had a name for what they had been worried about. When they knew "what it was" they could get information about "it". On the other hand some parents

were very chocked when they were told that their child had a syndrome. Some parents described the diagnosis as important when insisting that their child needed extra resources at school. One mother said:

We have struggled to get an assistant to support her at school, but the school personnel didn't listen to us. But when we came to school with the paper where it said that she had a diagnosis, she immediately got both an assistant and a computer of her own and I got care allowance so I can stay at home half the time.

The school personnel had a more cautious attitude towards the diagnosis than the parents. Some teachers didn't see the diagnosis as important in itself, because they thought that pupils were so different and therefore experienced the information relating to the diagnosis as too general. In addition since the information didn't always agree with their experiences of the pupil, they sometimes found the situation very frustrating. As one teacher commented about the diagnosis of a pupil with a heart problem:

Sometimes I wonder if there is something serious that we have not discovered or if we can make it worse by doing something in the wrong way. It would be easier if it were only a pedagogical problem and not a medical one. We would like to know, what demands we can put on her.

Neither the analysis of interviews (with parents and school personnel) nor the analyses of the observed situations showed that the school situations of pupils with different syndromes exhibited any clear differences. There seemed to be as great differences and similarities within the same syndrome-group as between the different groups. Therefore diagnoses in themselves appeared to give very little pedagogical guidance, whereas information based on broad analyses of the individual pupil in relation to the school context seemed to give much more assistance.

CONCLUSIONS

The results as a whole point at the complexity of school situations: what occurs in school and how pupils' needs are provided for depend on a large number of circumstances. A syndrome diagnosis usually affects the attitudes and feelings of both parents and school personnel. In addition it can be important as pressure on the school administration for allocation of supplementary resources directed to the child. Although there are differences between the syndromes, there are also major differences both between pupils with the same diagnosis and between their school situations. This makes it difficult to relate the observed educational response to special needs, as well as of other aspects of school situations, to a special syndrome diagnosis. The school personnel had a more cautious attitude towards the diagnosis than the parents. Some teachers didn't see the diagnosis as important in itself, because they thought that pupils were so different and therefore experienced the information relating to the diagnosis as too general. The most important elements in the complex interplay between different actors in

different settings and contexts on different levels in school and the surrounding environment appear to be communication, personal relations, and co-operation between the various actors. Communication, between the actors in different communicative contexts throughout the system shown in the model, appears to be of prime importance. The different communicative contexts and the relations within and between the different parts and aspects in the model influence the possibilities for participation and learning of the individual pupil. An open communication and good relations within the school, as well as between school and other related actors, play an important role especially in school situations where pupils with complex special needs are involved. Especially important is a working communication between home and school.

Finally, for a good understanding of school situations and for an effective special educational response, it seems clear that communication and co-operation are more important than diagnoses. The contribution of a syndrome-diagnosis as an explanation of what happens in school situations and as a guide in pedagogical questions seems, from the results of this study, to be rather limited.

Through its multi-disciplinary design, this study is an attempt to create something new, to break established boundaries of research and activities. It is hoped that the material presented and discussed here can serve as one more stepping stone in the development of better support for individuals in complicated situations.

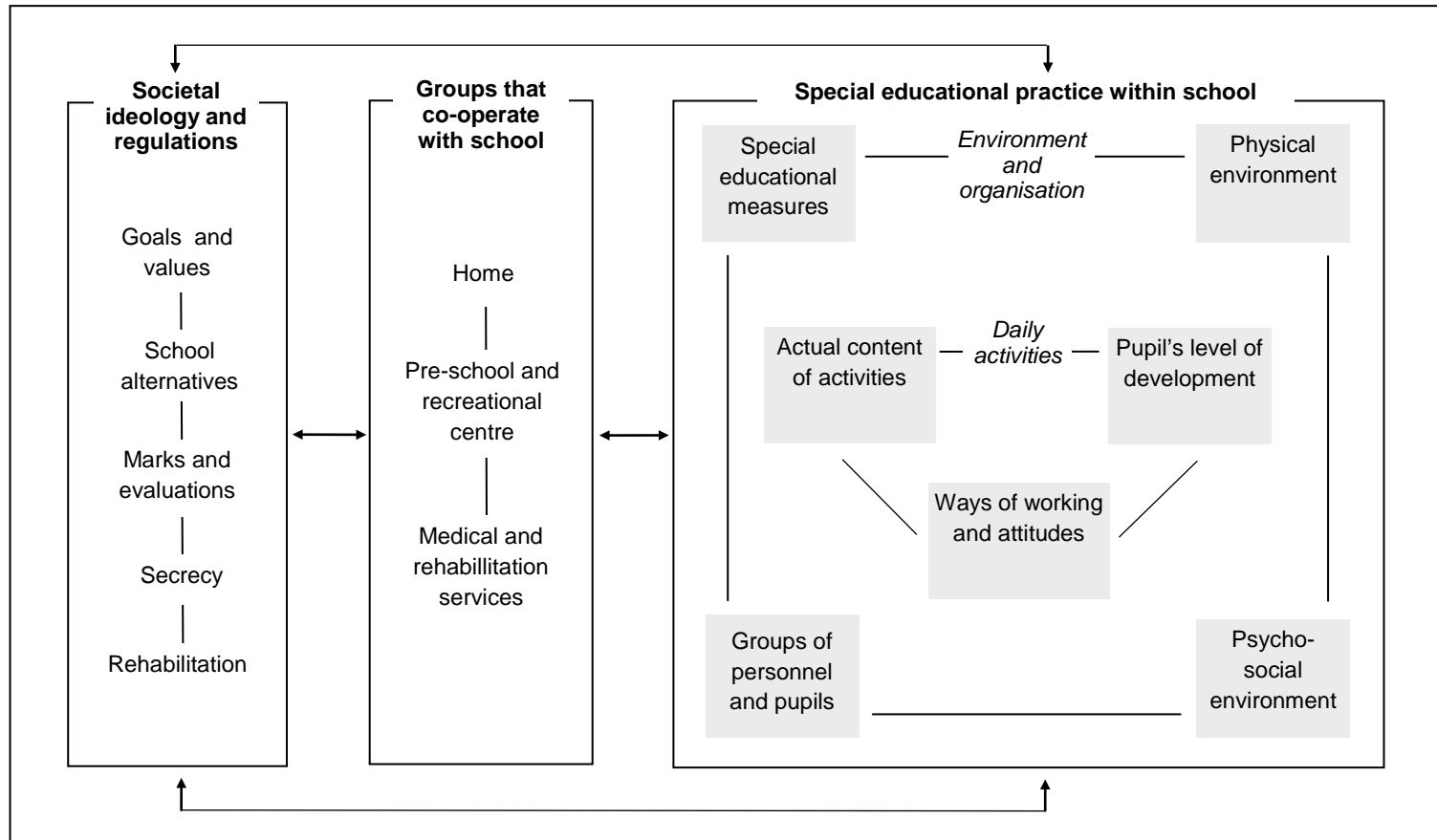


Figure 1. Communication, relations and co-operation in the school situations.

REFERENSER

- Ahlberg, A. (1999). På spaning efter en skola för alla. (IPD-rapporter, Specialpedagogiska rapporter nr 15). Göteborgs universitet: Institutionen för pedagogik och didaktik.
- Ahlberg, A. (2001a). *Lärande och delaktighet*. Lund: Studentlitteratur.
- Ahlberg, A. (2001b). Lärande och delaktighet – Sammanflätningar i skolans vardag. I *Rapport fra det 1. nordiske forskerseminar om matematikvansker* (pp. 89-97). Høgskolen i Agder, Norge.
- Ahlberg, A. (2002). *Skolan som samarbetsarena – specialpedagogik i ett kommunikativt relationsinriktat perspektiv*. (I tryck). Högskolan i Jönköping: Högskolan för lärande och kommunikation.
- Alvesson, M. & Skoldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, B-E. (1986). *Utvecklingsekologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Aronson, M. (1984). *Children of Alcoholic mothers*. Göteborgs universitet: Departments of Pediatrics and Psychology.
- Aronson, M. & Hagberg, B. (1993). Uppföljningsstudie av barn till alkoholiserade mödrar: Hur har det gått för de alkoholskadade barnen? *Läkartidningen*, 90(23), 2214-2219.
- Aronson, M., Hagberg, B. & Gillberg, C. (1997). Attention deficits and autistic spectrum problems in children exposed to alcohol during gestation: a follow-up study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 583-587.
- Aronson, M. & Jakobsson, I-L. (1998). *CDG syndrom typ 1 – Psykologiska och pedagogiska konsekvenser*. (Rapport från ett projekt som finansierats av socialstyrelsens statliga stimulansmedel). Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Divisionen för Barn- och Ungdomssjukvård, Verksamhetsområde Medicin.
- Aronson, M., Larsson, G., Olegård, R. & Tunell, R. (1981). Konsekvenserna av alkohol som miljöfaktor för det växande fostret och barnet. *Läkartidningen*, 78(9), 789-792.
- Atkinson, P. (1990). *The Ethnographic Imagination – Textual constructions of reality*. London: Routledge.
- Bagge, L. & Wikström, B. (1997). "Utan spindel – inget nät?". *En resursinventering för flerfunktionshinderade förskolebarn med verifierad synskada*. (C-uppsats i specialpedagogik). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Bakk, A. & Grunewald, K. (1993). *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Ball, S. (1981). *Beachside Comprehensive. A Case-study of Secondary Schooling*. Cambridge: University Press.
- Barrenäs, M-L., Nylén, O. & Hanson, C. (1999). The influence of karyotype on the auricle, otitis media and hearing in Turner Syndrome. *Hearing Research*, 138, 163-170.
- Beach, D. (1995). *Making sense of the problems of change. An ethnographic study of a teacher education reform*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 100). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Beach, D. (1997). *Symbolic Control and Power Relay: Learning in Higher Professional Education*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 119). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Berg, G. (1999). *Skolkultur – nyckeln till skolans utveckling. En bok för skolutvecklare om skolans styrning*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.

- Berger, P. & Luckmann, T. (1979). *Kunskapssociologi. Hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. (Original publicerat 1966). Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Björklid, P. & Fischbein, S. (red.). (1992). *Individens samspel med miljön. Ett interaktionistiskt perspektiv på pedagogik*. Stockholm: HLS förlag.
- Björklid, P. & Fischbein, S. (1996). *Det pedagogiska samspelet*. Lund: Studentlitteratur.
- Bladini, U-B. (1990). *Från hjälpskolelärare till förändringsagent. Svensk speciallärarutbildning 1921-1981 relaterad till specialundervisningens utveckling och förändringar i speciallärarens yrkesuppgifter*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 79). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Bladini, U-B. (1994). *Läs- och skrivsvårigheter – ordblindhet – dyslexi. En historisk belysning av några specialpedagogiska frågeställningar som aktualiserats genom 90-talets dyslexidebatt*. (Specialpedagogiska rapporter nr 2). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1992). *Qualitative Research for Education – An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Booth, T. (1998). From 'special education' to 'inclusion and exclusion in education': Can we redefine the field? In P. Haug & J. Tøssebro. (Eds.), *Theoretical Perspectives on Special Education*, (pp. 43-60). Kristiansand: Højskoleforlaget.
- British Columbia, Ministry of Education. (1996). *Special Education. Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects. A Resource Guide For Teachers*. Hämtad från <http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/fas/contents.htm>.
- Brizuela, B. & García-Sellers, M. (1999). School Adaptation: A triangular Process. *American Educational Research Journal*, 36(2), 345-370.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1985). Midtveis i den menneskelige utviklings økologi. I I. Bø, B. Andersson & U. Bronfenbrenner (red.). *Barn i miljø: oppvext i en utvecklingsøkologisk sammenhang* (pp. 36-69). Oslo: Cappelen.
- Bronfenbrenner, U. & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. *Psychological Review*, 101 (4), 568-586.
- Burgess, R. (1984). *In the Field. An introduction to Field Research*. London: George Allen & Unwin.
- Bågenholm, A. (1996). Diagnos i spartid – 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.
- Börjesson, M. (1999). A Newspaper Campaign tells. The Launch of Neuro-Psychiatric Diagnoses in the Swedish Daily Press 1997 – 1999. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1(2), 3-25.
- Carlgren, I. (1999). Pedagogiska verksamheter som miljöer för lärande. I I. Carlgren (red.), *Miljöer för lärande* (pp. 9-29). Lund: Studentlitteratur.
- Clark, C., Dyson, A. & Millward, A. (Eds.). (1995). *Towards inclusive schools?* London: David Fulton.
- Clark, C., Dyson, A., Millward, A. & Skidmore, D. (1997). *New Directions in Special Needs: Innovation in Mainstream Schools*. London: Casell.
- Clark, C., Dyson, A. & Millward, A. (Eds.). (1998). *Theorising Special Education*. London: Routledge.

- Connheim, U. & Rydberg, U. (2000). Glöm inte risken för fosterskador av alkoholbruk under graviditet. Skadepanorama, verkningmekanismer, prevention, behandlingsprinciper. *Läkartidningen*, 97(18), 2193-2199.
- Dahlgren, G. & Olsson, L-E. (1985). *Läsning i barnperspektiv*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 51). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Danielsson, L. & Liljeroth, I. (1996). *Vägval och växande. Förhållningssätt, kunskap och specialpedagogik för yrkesverksamma hjälpare*. Stockholm: Liber.
- Davidsson, B. (2002). *Mellan soffan och katedern. En studie av hur förskollärare och grundskollärare utvecklar pedagogisk integration mellan förskola och skola*. Göteborg (Studies in Educational Sciences 174). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Ds 2001:19. "Elevernas framgång – skolans ansvar". Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Dir. 2001:100. *Översyn av utbildningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning*. (Kommittédirektiv). Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Egidius, H. (1997). *Psykologilexikon*. Stockholm: Natur och kultur.
- Eliasson, R. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekström, P. & Emanuelsson, I. (1998). *Skolan och normalvariationen (SKOLNORM-projektet)*. – *Projektplanering*. Göteborgs universitet: Institutionen för pedagogik.
- Emanuelsson, I. (1995). Integrering och konsekvenser av integreringsideologien. I P. Haug (red.), *Specialpedagogiske utfordringar* (pp. 94-108). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Emanuelsson, I. (1996). Integrering – bevarad normal variation i olikheter. I T. Rabe & A. Hill (red.), *Boken om integrering. Idé Teori Praktik* (pp. 9-22). Malmö: Corona AB.
- Emanuelsson, I. (1997a). En skola för alla – en hotad målsättning? I K. Sonnander, M. Söder & K. Eriksson (red.), *Forskare om utvecklingsstörning* (pp. 178-194). Uppsala: Uppsala Universitets förlag.
- Emanuelsson, I. (1997b). Special-education Research in Sweden 1956-1996. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 41(3-4), 461-473.
- Emanuelsson, I. (1997c). *Syndromdiagnoser och specialpedagogiskt bemötande*. (Projektansökan ingiven till Socialvetenskapliga forskningsrådet). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Emanuelsson, I. (2000). Hotet mot en skola för alla. *Pedagogiska magasinet*. Temanummer: *Barn som behöver mer*, 2, 16-22.
- Emanuelsson, I., Persson, B. & Rosenqvist, J. (2001). *Forskning inom det specialpedagogiska området – en kunskapsöversikt*. Stockholm: Skolverket.
- Finucane, B. (2000, June). *Educating the educators about the importance of etiological diagnoses* [Abstract]. Paper presented at the Second International Conference for Families and Professionals. "Bringing the 22q11.2 Deletion into the 21st Century". Philadelphia.
- Fischbein, S. (1996). Specialpedagogik och lärarutbildning. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 1(2), 89-99.
- Fleischer, A. (1997). Diagnostisering för eller omod. *Spesialpædagogik – Tidsskrift for specialundervisning og anden spesialpædagogisk bistand*, 17(3), 94-100.
- Ford, C., Jones, K., Polani, P., de Almeida, J. & Briggs, J. (1959). A sex-chromosome anomaly in a case of gonadal dysgenesis. *Lancet*, 1, 711-713.
- Fylling, I. & Sandvin, J. (1999). The role of parents in special education: the notion of partnership reviced. *European Journal of Special Needs Education*, 14(2), 144-157.
- Glaser, B. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago Ill: Aldine.

- Goldberg, R., Motzkon, B., Marion, R., Schambler, P. & Shprintzen, R. (1993). Velo-Cardio-Facial Syndrome: A Review of 120 Patients. *American Journal of Medical Genetics*, 45, 313-319.
- Granlund, M., Almqvist, L., Eriksson, L., Luttrupp, A. & Björck-Åkesson, E. (2002). *Delaktighetshäftet*. (Opublisherat manuskript). Mälardalens högskola.
- Grunewald, K. (1996). *Medicinska omsorgsboken* (4:e uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in qualitative research. In N. Denzin. & Y. Lincoln. (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 105-117). London: Sage Publications, Inc.
- Gunnarsson, B. (1995). *En annorlunda skolverklighet*. (Studia psychologia et paedagogika series CXVII). Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Gunnarsson, B. (1999). *Lärandets ekologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Hagberg, B., Blennow, G., Kristiansson, B. & Stibler, H. (1996). Carbohydrate-deficient glycoprotein syndromes. I H. W. Moser (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology*, 22(66), 623–637. Elsevier Science B.V.
- Hallberg, S. (1996). Tilltron till diagnoser överdriven. *PsykologTidningen*, 6-7/96, 10-11.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1995). *Ethnography. Principles in Practice*. (Second Edition). London: Routledge.
- Hansen, M. (1999). *Yrkeskulturer i möte. Läraren, fritidspedagogen och samverkan*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 131). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Hargreaves, A. (1987). Past, imperfect, tense: Reflections on an Ethnographic and Historical study of Middle schools. In G. Walford (Ed.), *Doing Sociology of Education*. London: Falmer Press.
- Haug, P. (1998). *Pedagogiskt dilemma: Specialundervisning*. Stockholm: Skolverket.
- Heimdahl Mattson, E. (1998). *The Schoolsituation of Students with Motordisabilities. Interaction of Individual Prerequisites and Environmental Demands*. (Studies in Educational Sciences) Stockholm: HLS Förlag.
- Heimdahl Mattson, E. (2001). *Statliga specialpedagogiska stödinsatser för elever med funktionshinder. Behovsinventering och analys*. Härnösand: Specialpedagogiska institutet.
- Hemmingsson, H., Borell, L. & Gustavsson, A. (1999). Temporal aspects of teaching and learning – implications for pupils with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1, 26-43.
- Henriksson, B. & Månsson, S-A. (1996). Deltagande observation. I P-G. Svensson & B. Starrin (red.), *Kvalitativa studier i teori och praktik* (pp. 11-51). Lund: Studentlitteratur.
- Hjärne, E. (2001, Mars). *School careers and institutional categories – the case of Damp*. Paper presenterat vid NFPF Congress i Stockholm.
- Jackson, P. (1968). *Life in classrooms*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Jaeken, J., Vanderschueren-Lodewycky, M. & Casaer, P. (1980). Familial psychomotor retardation with markedly fluctuating serum prolactin, FSD and GH levels, partial TBG-deficiency, increased serum arylsulphatase A and increased CSF protein: A new syndrome. *Pediatric Results*, 14, 179.
- Jakobsson, I-L. (1998). *CDG syndrom typ 1 – Pedagogisk kartläggning och rekommendationer*. (Rapport från ett projekt som finansierats av socialstyrelsens statliga stimulansmedel). Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra. Divisionen för Barn- och Ungdomssjukvård, Verksamhetsområde Medicin.
- Jakobsson, I-L. (2000a, October). *Multidisciplinary Collaboration in Studies of School Situations. Some results from a pilot study*. Paper presented at the 4th Annual Conference of Nordic Network on Disability Research (NNDR). Malmö.

- Jakobsson, I-L. (2000b). *Syndromdiagnoser och pedagogik. En fallstudie av skolsituationer för elever med diagnosen CDGS*. (Licentiatuppsats). Göteborgs universitet: Institutionen för pedagogik och didaktik.
- Jakobsson, I-L. (2001). *Alkoholfosterskadade barn i skolan - Kartläggning samt förebyggande pedagogiska åtgärder*. (Projektrapport). Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra. Divisionen för Barn- och Ungdomssjukvård, Verksamhetsområde Medicin.
- Jakobsson, I-L & Aronson, M. (2001). Syndromdiagnoser och specialpedagogiskt bemötande – Tvärvetenskapligt samarbete mellan specialpedagogik, neuropsykologi och pediatrik vid studier av skolsituationer. *Tvärbladet*, 11(1), 10-13. Tvärvetenskapliga Sällskapet i Barnneuropsykologi.
- Jones, K. & Smith, D. (1973). Recognition of the fetal alcohol syndrome in the early infancy. *Lancet*, 2, 999-1001.
- Kendall, J. (1998). Outlasting Disruption: The Process of Reinvestment in Families With ADHD Children. *Qualitative Health Research*, 8(6), 839-857. London: Sage Publications.
- Klasson, J-Å. (1998). *Lärares bedömningar av elevers psykosociala skolsituation – En studie i en mångkulturell kommun*. (Specialpedagogiska rapporter nr 12). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Kristiansson, B. (1995). *CDG-syndromen – speciell multiorgansjukdom – kartläggning för tidig diagnostik, behandling och habiliteringsinsatser hos unga barn med CDG-syndrom*. (Projektdokument). Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra. Divisionen för Barn- och Ungdomssjukvård, Verksamhetsområde Medicin.
- Kristiansson, B., Andersson, M., Tonnby, B. & Hagberg B. (1989). Disialotransferrin developmental deficiency syndrome. *Archives of Disease in Childhood*. 64, 71-76.
- Kristiansson, B., Stibler, H., Hagberg, B. & Wahlström, J. (1998). CDGS-1 – en nyupptäckt ärftlig metabolisk sjukdom. *Läkartidningen*, 85(50), 5742-5748.
- Kvale, S. (1989). To validate is to question. I S. Kvale (Ed.), *Issues of validity in qualitative research* (pp. 73-92). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kärfve, E. (2000). *Hjärnspöken. DAMP och hotet mot folkhälsan*. Stockholm: Symposium.
- Lagerheim, B. (1994). *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Lagrou, K., Xhrouet-Heinrichs, D., Heinrichs, C., Craen, M., Chanoine, J.-P., Malvaux, P. et al. (1998). Age-related Perception of Stature, Acceptance of Therapy, and Psychosocial Functioning in Human Growth hormone-Treated Girls with Turner's Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 83(5), 1494-1501.
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys - exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Leacock, E. (1969). *Teaching and learning in city schools*. New York: Basic Books.
- Lgr 80 (1980). *Läroplan för grundskolan. Allmän del*. Skolöverstyrelsen. Stockholm: Liber.
- Lpf 94 (1994). *Läroplan för de frivilliga skolformerna*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Lpo 94 (1998). *Läroplan för det obligatoriska skolväsendet, förskoleklassen och fritidshemmet*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverley Hills: Sage.
- Lundeby, H. (2000, October). "Get a diagnosis, then things start to happen!" Experiences of getting "a label" from the perspectives of parents. Paper presented at the 4th Annual Conference of Nordic Network on Disability Research (NNDR). Malmö.
- Malmqvist, J. (2001). *Lärande med rörelsehinder. Studier av förutsättningar och möjligheter för kunskapsutveckling i skolan*. (Specialpedagogiska rapporter nr 19). Göteborgs universitet: Institutionen för pedagogik och didaktik.

- Mazzocco, M. (1998). *A Process Approach to Describing Mathematics Difficulties in Girls With Turner Syndrome*. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University School of Medicine, Kennedy Krieger Institute and the Department of Psychiatry and Behavioral Sciences.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mehan, H., Hertweck, A. & Meihls, J. L. (1986). *Handicapping the handicapped: Decision making in students' educational careers*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Mehan, H. (1996). Beneath the skin and between the ears: A case study in the politics of representation. I S. Chaiklin & J. Lave (Eds.), *Understanding practice. Perspectives on activity and context* (pp. 241-269). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Merriam, S. B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative Research and Case Study Applications in Education*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Mishler, E. G. (1991). *Research interviewing*. London: Harvard University Press.
- Niklasson, L., Rasmussen, P., Óskarsdóttir, S. & Gillberg, C. (2001). Neuropsychiatric disorders in the 22q11-deletion syndrome. *Genetics in Medicine*, 3(1), 79-84.
- Norstedts (1990). *Norstedts svenska ordbok*. Göteborgs universitet och Böckernas klubb.
- Norström, C. (1999). *Om sekretess i skola och förskola*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Olegård, R. & Aronson, M. (1982). Alkohol och graviditet – följderna för barnet. *Nordisk medicin*, 97(1), 6-8.
- Orlenius, K. (1999). *Förståelsens paradox. Yrkeserfarenhetens betydelse när förskollärare blir grundskollärare*. (Göteborg Studies in Educational Sciences 142). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Óskarsdóttir, S., Fast, A., Belfrage, M., Viggedal, G., Persson, C. & Eriksson B. (1999). CATCH22-syndrom/22q11-deletionssyndrom. Underdiagnosticerad och missförstådd sjukdomsgrupp med skiftande klinisk bild. *Läkartidningen*, 96(44), 4789-4793.
- Óskarsdóttir, S., Fast, A., Niklasson, L., Gillberg, C. & Rasmussen, P. (2001) 22q11-deletion (CATCH 22) – förbisedd orsak till medicinska problem i kombination med neuropsykiatriska funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift*, 78(2), 129-135.
- Palmblad, E. (2000). Diagnostics and Ideology. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 58-82.
- Papoulos, D., Faedda, G., Veit, S., Goldberg, R., Morow, B., Kucherlapati, R. et al. (1996). Bipolar Spectrum Disorders in Patients Diagnosed With Velo-Cardio-Facial Syndrome: Does a Hemizygous Deletion of Chromosome 22q11 Result in Bipolar Affective Disorder? *American Journal of Psychiatry*, 153(12), 1541-1547.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. (second edition). London: Sage Publications.
- Persson, B. (1997). *Specialpedagogiskt arbete i grundskolan. En studie av förutsättningar, genomförande och verksamhetsinriktning*. (Specialpedagogiska rapporter nr 4). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Persson, B. (1998a). *Specialundervisning och differentiering – en studie av grundskolans användning av specialpedagogiska resurser*. (Specialpedagogiska rapporter nr 10). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Persson, B. (1998b). *Den motsägelsefulla specialpedagogiken – motiveringar, genomförande och konsekvenser*. (Specialpedagogiska rapporter nr 11). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Persson, B. (2001). *Elevers olikheter och specialpedagogisk kunskap*. Stockholm: Liber.
- Persson, B. & Lundgren, M. (2002, september). *Children and youth at risk – co-operation and proactive work*. Paper presented at the ECER 2002 conference. Lisbon.

- Rasmussen, P., Kadesjö, B. & Landgren, M. (2001). *DAMP är inget hjärnspöke. Granskning av Eva Kärfves kritik av neuropsykiatrisk forskning och verksamhet.* Hämtad 19 februari 2001, från <http://www.barnneuropsykiatri.org.gu.se>.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education, 16*(1), 1-14.
- Romans, S., Roeltgen, D., Kushner, H. & Ross, J. (1997). Executive Function in Girls With Turner's Syndrome. *Developmental Neuropsychology, 13*(1), 23-40.
- Rosenqvist, J. (1995). *Specialpedagogiska forskningsmiljöer. En analyserande översikt.* (Specialpedagogiska rapporter nr 5). Göteborgs universitet: Institutionen för specialpedagogik.
- Ross, J., Kushner, H. & Roeltgen, D. (1996). Developmental Changes in Motor Function in Girls With Turner Syndrom. *Pediatric Neurology, 15*(4), 317-322.
- Ryan, A., Goodship, J., Wilson, D., Philip, N., Lewy, A., Seidel, S. et al. (1997). Spectrum of clinical features associated with interstitial chromosome 22q11 deletions: a European collaborative study. *Journal of Medical Genetics, 32*, 798-804.
- Saar, T. (1999). *Musikens dimensioner – en studie av unga musikers lärande.* (Göteborg Studies in Educational Sciences 133). Göteborg: Acta universitatis Gothoburgensis.
- Sampson, P., Streissguth, A., Bookstein, F., Little, R., Clarren, S., Dehaene, P. et al. (1997). Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and Prevalence of Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder. *Teratology, 56*, 317-326.
- SFS 1985:1100. *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: Norstedts juridik.
- SFS 1992: 394. *Gymnasieförordningen*. Ändrad 1999:844 (omtryck), samt 2000:219, 689, 1111, 1376; 2001:56, 256. (Utbildningsväsendets författningsböcker 2001/2002, Del 2, Skolans författningar ht 2001). Stockholm: Norstedts juridik.
- SFS 1994:1194. *Grundskoleförordningen*. Ändrad 1997:599 (omtryck), samt 1998:747; 1999:683, 1416; 2000:449, 667, 1108. (Utbildningsväsendets författningsböcker 2001/2002, Del 2, Skolans författningar ht 2001). Stockholm: Norstedts juridik.
- 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: Norstedts juridik.
- Skidmore, D. (1996). Towards an integrated theoretical framework for research into special educational needs. *European Journal of Special Needs Education, 11*(1), 33-47.
- Skidmore, D. (1998). Divergent pedagogical discourses. In P. Haug & J. Tøssebro (Eds.), *Theoretical Perspectives on Special Education* (pp. 131-143). Norway: Højskoleforlaget.
- Skidmore, D. (1999). Relationships between contrasting discourses of learning difficulty. *European Journal of Special Needs Education, 14*(1), 12-20.
- Skolverket. (1996). *Bilden av skolan 1996.* (Skolverkets rapport nr 100). Stockholm: Liber.
- Skolverket. (1998). *Elever i behov av särskilt stöd. En temabild utgiven av Skolverket.* Stockholm: Liber.
- Skolverket. (1999). *Nationella kvalitetsgranskningar 1998.* (Skolverkets rapport nr 160). Stockholm: Liber.
- Skolverket (2001a). *Kvalitet i särskola – en fråga om värderingar.* Uppföljning/utvärdering. Regeringsuppdrag om särskolan, oktober 2001.
- Skolverket (2001b). *Tre magiska G:n. Skolans insatser för elever med funktionshinder.* (Fördjupad studie ur skolverkets rapport nr 202). Stockholm: Liber.
- Skrtic, T. (1991). *Behind Special Education. A Critical Analysis of Professional Culture and School Organization.* Denver: Love Publishing Company.

- Skrtic, T. (Ed.). (1995). *Disability and Democracy: Reconstructing (Special) Education for Postmodernity*. New York: Teachers Collage Press.
- Skuse, D., James, R., Bishop, D., Coppin, B., Dalton, P., Aamodt-Leeper, G. et al. (1997). Evidence from Turner's syndrome of an imprinted X-linked locus affecting cognitive function. *Nature*, 387, 705-708.
- Socialstyrelsen (1997). Carbohydrate-deficient glycoprotein syndrome. CDGS typ 1. *Små och mindre kända handikappgrupper*. Socialstyrelsens kunskapsdatabas om små och mindre kända handikappgrupper. <http://www.sos.se>.
- Socialstyrelsen (2002). 22q11-deletionssyndromet. *Små och mindre kända handikappgrupper*. Socialstyrelsens kunskapsdatabas om små och mindre kända handikappgrupper. <http://www.sos.se>.
- Socialstyrelsen. (2002). *Klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder 2002 – kortversion. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health – Short version (ICF)*. Hämtad från <http://www.sos.se>.
- Solvang, P. (1999a). Medikalisering av problem i skolan. *Locus – Tidskrift för barn- och ungdomsvetenskap*, 2/99, 16-29. Lärarhögskolan i Stockholm: Centrum för Barn- och Ungdomsvetenskap.
- Solvang, P. (1999b). *Skriftspråk, läring og avvik. En sociologisk studie av faglige kontroverser og pedagogisk praxis i feltet spesifikke lese- og skrivevansker*. Bergen: Senter for samfunnsforskning.
- Solvang, P. (2000). The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 3-20.
- 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 leda. En lärarutbildning för samverkan och utbildning*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Stake, R. (1995). *The Art of Case Study Research*. London: Sage Publications, Inc.
- Stake, R. (2000). Case Studies. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed.), (pp. 435-454). London: Sage Publications, Inc.
- Starke, M., Albertsson Wikland, K. & Möller, A. (2002). Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study. *Patient Education and Counseling*, 47(4), 347-354.
- Starrin, B. (1994). Om distinktionen kvalitativ – kvantitativ i social forskning. I B. Starrin & P-G. Svensson (red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (pp. 11-39). Lund: Studentlitteratur.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage Publications, Inc.
- Stratton, K., Howe, C. & Battaglia, F. (Eds.). (1996). *Fetal Alcohol Syndrome – Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, D.C: National Academic Press.
- Streissguth, A. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome. A Guide for Families and Communities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J. & Bookstein, F. (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)*. University of Washington, School of Medicine: Department of Psychology and Behavior Sciences.
- Strömmland, K. (2000). Fetalt alkoholsyndrom – onödigt lidande som inte blivit ovanligare. Ögonen drabbade i upp till 90 procent av fallen. *Läkartidningen*, 97(45), 5108-5110.

- Svenska Unescorådet (2001). *Salamanca deklARATIONEN och Salamanca +5*. (Svenska Unescorådets skriftserie nr 1/2001). Stockholm: Utbildningsdepartementet, Svenska Unescorådet.
- Säljö, R. (1992). Kontext och mänskliga samspel. Ett sociokulturellt perspektiv på lärande. *Utbildning och demokrati. Tidskrift för didaktik och utbildningspolitik*, 1(2), 21-36.
- Säljö, R. (2000). *Lärande i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1984). *Introduction to Qualitative Research Methods: The Search for Meanings*. New York: Wiley.
- Temple, C. & Carney, R. (1995). Patterns of Spatial Functioning in Turner's Syndrome. *Cortex*, 31, 109-118.
- Temple, C. & Carney, R. (1996). Reading Skills in Children with Turner's Syndrome: An Analysis of Hyperlexia. *Cortex*, 32, 335-345.
- Temple, C. & Marriot, A. (1998). Arithmetical Ability and Disability in Turner's Syndrome: A Cognitive Neuropsychological Analysis. *Developmental Neuropsychology*, 14(1), 47-67.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Timler, G. & Olswang, L. (2001). Variable Structure/Variable Performance: Caregiver and Teacher Perspectives of a School-age Child with Fetal Alcohol Syndrome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(1), 48-56.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Utrikesdepartementet. (1999). *Mänskliga rättigheter. Konventionen om barnets rättigheter*. (Skriftserien UD-info). Stockholm: Utrikesdepartementet.
- von Wright, M. (2000). *Vad eller vem? En pedagogisk rekonstruktion av G. H. Meads teori om människans intersubjektivitet*. Göteborg: Daidalos.
- Westphal, O. & Sylvén, L. (1999). *Vad är Turners syndrom? Värt att veta...* (Informationsskrift). Stockholm: Pharmacia & Upjohn.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health. (ICF)*. Geneva: World Health Organisation.
- Wide Boman, U. (2000). *Turner Syndrom: Psychological and social aspects of a sex-chromosome disorder*. Göteborg university: Department of Psychology, Institute for the Health of Women and Children.
- Wide Boman, U., Albertson Wikland, K. & Möller, A. (2000). Self-perception, Behavior and Social functioning in Swedish girls with Turner Syndrome: A Population-based study. *Göteborg Psychological Reports. Göteborg University Sweden*, 30(5), 1-12.
- Wide Boman, U., Möller, A. & Albertson-Wikland, K. (1998). Psychological aspects of Turner syndrome. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 19, 1-18.
- Williams, J., Richman, L. & Yarbrough, D. (1992). Comparison of Visual-Spatial Performance Strategy Training in Children with Turner Syndrome and Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 25(10), 658-664.
- Wilson, D., Burns, J., Scambler, P. & Goodship, J. (1993). DiGeorge syndrome: part of CATCH22. *Journal of Medical Genetics*, 30, 852-6.
- Woods, P. (1996). *Researching the art of teaching. Ethnography for educational use*. London: Routledge.
- Zetterqvist Nelson, K. (2000). *På tal om dyslexi. En studie av hur barn, föräldrar och lärare berättar om och ger betydelse åt diagnoser som dyslexi och specifika läs- och skrivsvårigheter*. (Linköping studies in arts and science 209). Linköpings universitet: Institutionen för Tema.

BILAGOR

Bilaga A. Jämförelser mellan beskrivningar av syndromdiagnoserna

Tabell A1. Utmärkande drag inom individuella funktionsområden för respektive syndrom^a

<i>Funktionsområden</i>	<i>Syndrom</i>			
	<i>CDGS^a</i>	<i>FAS^b</i>	<i>CATCH22^c</i>	<i>TS^d</i>
<i>Kognitiv utveckling</i>	Psykomotorisk utvecklingsförsening eller utvecklingsstörning som varierar från grav till lätt och ger svårigheter inom många funktionsområden.	Kognitiv utvecklingsnivå: under den för åldern normala, variation mellan olika funktionsområden, matematik- och begrepps- bildningssvårigheter	Begåvning: något under normalnivå – lätt utvecklingsstörning, variation mellan olika funktionsområden, matematik- svårigheter	Begåvning: normal eller något under, variation mellan olika funktionsområden, matematik- svårigheter
<i>Språklig utveckling, tal och kommunikation</i>	Stor variation men alla har långsam språkutveckling och motoriskt svårt att uttrycka sig med tal, språkförståelse större än uttrycksförmåga, beroende av alternativa kommunikationsformer, läs- och skrivutveckling långsam eller obefintlig	Försenad tal- och språkutveckling, bra talflöde men svårigheter med språkets funktion, använder adekvat innehåll och fokus vid konversation men ofta utan korrekt innehållsuppfattning, läs- och skrivutveckling ofta långsam	Försenad tal och språkutveckling, avvikande, svår- förståeligt tal på grund av nedsatt gompfunktion eller gompfalt, ofta långsam läs- och skrivutveckling	God verbal förmåga, långsam tal- och skriftspråkutveckling i början men senare (i förhållande till ålder och intelligens) ibland oväntat god skriftspråklig utveckling (hyperlexi)

(Fortsatt)

Tabell A1
(Fortsatt)

<i>Funktionsområden</i>	<i>Syndrom</i>			
	<i>CDGS^a</i>	<i>FAS^b</i>	<i>CATCH22^c</i>	<i>TS^d</i>
<i>Socialt och emotionellt fungerande</i>	God social förmåga i förhållande till generell utvecklingsnivå.	Svårigheter att ta emot instruktioner i grupp, med socialt samspel, relationer, att förstå andras perspektiv och att hålla fast vid relationer, ofta läsningar och affektutbrott.	Talsvårigheter och talängslan inverkar på kamratrelationer, svårigheter att förstå sociala signaler och socialt samspel, läsningar och affektutbrott eller undfallande beteende.	Problem med kamratrelationer, beteendeproblematik av mildare grad såsom omogenhet, svårigheter att förstå sociala signaler och socialt samspel. Hyperaktivitet, otålighet och envishet hos yngre barn.
<i>Minne, koncentration, uppmärksamhet, aktivitetsnivå och motivation</i>	Minne varierar: bra minne för personer och händelser men sämre korttidsminne, långsamt tempo och reaktionsförmåga, distraherbarhet, impulsstyrning och uttröttbarhet vanlig.	Minnessvårigheter, lär ej av erfarenheter, koncentrationssvårigheter, bristande uthållighet, hyperaktivitet, distraherbarhet, impulsstyrning, överkänslighet för yttre stimuli, affektutbrott, svårigheter att organisera, planera och genomföra uppgifter med flera moment.	Koncentrationssvårigheter, uttröttbarhet, ojämn dagsform, långsam arbetstakt, svårigheter att organisera och planera, extremt hög eller låg aktivitetsnivå ^f .	Svårigheter med uppmärksamhet, koncentration, impulsstyrning, svårigheter att planera, organisera och genomföra komplicerade uppgifter, noggrant, flitigt beteende i skolan hos äldre elever.

(Fortsatt)

Tabell A1

(Fortsatt)

<i>Motorik och perception</i>	Grov- och finmotoriska svårigheter och muskelsvaghet leder till rörelsehinder, långsamt rörelsemönster, koordinationssvårigheter inverkar vid förflyttning, balans, tal och handarbete som att skriva, visuella perceptionssvårigheter, begränsningar i spatial förmåga.	Långsam utveckling av grov- och finmotorik och rörelsemönster, auditiva och visuella perceptionsstörningar leder till nedsatt förmåga att sortera och tolka sinnesintryck.	Neurologiska avvikelser ger svårigheter med balans och fin- och grovmotorik, nedsatt muskeltonus. Långsamt och klumpigt rörelsemönster.	Svårigheter med visuo-spatiala, visuo-perceptuella och motoriska funktioner, brist på samordning av öga-hand, långsamt och klumpigt rörelsemönster.
<i>Kroppslig avvikelse</i>	Varierar med ålder, uttryck i skolåldrar: deformerat skelett, svaghet i benen, strokeliknande episoder, synfel, infektionskänslighet, utebliven eller sen pubertet.	Låg födelsevikt, Tillväxthämning, missbildningar, hjärnskador, synskador.	Varierande klinisk bild som kan innefatta hjärtfel, gomspalt, velofarynxinsufficiens, nedsatt immunförsvar, lågt kalkvärde i blodet, karaktäristiskt utseende, missbildningar.	Kortvuxenhet, avvikelser i utseendet, utebliven pubertet och infertilitet till följd av icke fungerande könskörtlar.

a Observera att beskrivningar av olika svårigheter och avvikelser för ett enskilt syndrom vanligen grundas på studier som visar på en ökad förekomst jämfört med normalgrupper men att det inte behöver vara en beskrivning som stämmer in på alla eller ens majoriteten i den beskrivna gruppen. Exempelvis finns det inom gruppen flickor med TS, när det gäller socio-emotionellt fungerande, en stor variation och många av flickorna uppvisar inte några tecken på problem eller svårigheter.

b Källor: Kristiansson et al. (1998) och Jakobsson (2000b).

c Källa: Streissguth (1997).

d Källa: Óskarsdóttir et al. (1999) och Niklasson et al. (2001).

e Källa: Wide Boman (2000).

f Niklasson et al. (2001) visar i en studie av 32 individer med 22q11 att mer än två av fem faller inom ramen för diagnosen ADHD (Attention-deficit/hyperactivity disorder) ”- always 'mainly inattentive' or 'combined', never 'mainly hyperactive-impulsive'” (s. 83).

Bilaga B. Informationsbrev till hem och skola

Exempel:

Föräldrainformation 1999-02-17

Kartläggning av skolsituationen för flickor med Turners syndrom

Bästa föräldrar!

Ni har tidigare deltagit i medicinsk och psykologisk utredning samt kartläggning av familjens situation för barn och ungdomar med Turners syndrom vid Turnerkliniken i Göteborg. Vid föräldrainsatser har framkommit att skolsituationen för flickor med Turners syndrom ibland är komplicerad och att det ofta saknas kunskaper och förståelse från skolpersonalens sida.

Vid enheten för specialpedagogik vid Göteborgs universitet pågår ett samverkansprojekt med Barnkliniken vid SU/Östra. I projektet studeras skolsituationen för barn och ungdomar med olika typer av diagnoser. Syftet är att utveckla kunskaper som leder till utveckling av skolverksamheten. Hittills har specialpedagog Inga-Lill Jakobsson kartlagt skolsituationen för två diagnosgrupper och håller på med en tredje. Vi har möjlighet att delta i detta projekt.

Vi vill nu fråga Er om Ni vill att Ert barn deltar i denna studie.

Skolsituationen för flickor med Turners syndrom är som nämnts ibland komplicerad och det saknas ofta kunskaper och förståelse från skolpersonalens sida. Utifrån en kartläggning hoppas vi kunna utveckla kunskaper som leder till förbättrad skolverksamhet.

Deltagande i studien innebär för Er dels ett samtal med Inga-Lill Jakobsson kring Ert barns skolgång och dels att Ni förmedlar kontakten till skolan. Inga-Lill kommer sedan efter överenskommelse med klassföreståndare att besöka skolan under minst en hel dag, observera skolverksamheten och samtala med skolpersonal. Då det är hela skolsituationen som skall observeras, kommer Ert barn inte att bli speciellt utpekad vid observationerna. Däremot kommer samtalen med skolpersonal att fokuseras kring Ert barns villkor och möjligheter till deltagande och lärande i skolan.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas. Detta påverkar i så fall inte fortsatta kontakter med sjukvården. Alla uppgifter som Ni lämnar eller som kommer fram vid besöket i skolan kommer att behandlas konfidentiellt och alla personuppgifter avidentifieras. Resultatet av kartläggningen kommer att sammanställas och publiceras i vetenskaplig rapport eller tidskrift.

Om Ni och Ert barn samtycker till att delta i denna studie eller vill ha mer information för att kunna ta ställning fyll i och skicka in medföljande svarsbrev.

Om Ni har frågor kring detta är Ni välkomna att ringa.

Med vänliga hälsningar

Patientinformation 1999-02-17

Till Dig som har fått diagnosen Turners syndrom

Hej!

Vi vill fråga dig om du kan tänka dig att delta i en undersökning om hur flickor med Turners syndrom har det i skolan.

Vi vill nu ta reda på hur du har det i skolan. Därför har vi tagit hjälp av Inga-Lill Jakobsson, som är specialpedagog.

Hon vill komma på besök till din skola och vara i klassen under minst en dag. Inga-Lill kommer inte att vara med dig personligen och ingen av dina klasskamrater vet att hennes besök har något med dig att göra. Innan hon kommer vill hon prata med dig och dina föräldrar och även med din lärare.

Diskutera detta tillsammans med dina föräldrar, som sedan skickar in svarsblanketten.

Undersökningen är frivillig och du kan säga nej om du inte vill vara med. Det påverkar i så fall inte din fortsatta kontakter med sjukvården.

Med vänliga hälsningar

Svarsbrev 1999-02-17

Kartläggning av skolsituationen för flickor med Turners syndrom

SVAR

Barnets namn och födelseår _____

Vi deltar

Vi vill ha mer information innan vi bestämmer oss

Inga-Lill Jakobsson, specialpedagog, får ta kontakt för att informera och diskutera vårt eventuella deltagande i kartläggningen

på telefonnummer _____ - _____

Lämplig tid att ringa: _____

Ni kan också kontakta henne på telefon 031-773 2330 (arbetet) eller 033-284325 (hem)

Förälders underskrift _____

Namnförtydligande _____

Tacksam för svar senast 99 09 13

Skicka svaret till:

Till

Rektor/berörda lärare

99-02-15

Ni har vid Er skola en elev som har deltagit i medicinsk och psykologisk utredning vid Barnkliniken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra. Anledningen till detta brev är att eleven och hans/hennes förälder/föräldrar har tackat ja till att delta i en studie, som syftar till att studera pedagogiska situationer för barn och ungdomar som fått några olika typer av diagnoser.

Studien sker i samverkan mellan enheten för specialpedagogik vid Göteborgs universitet och Barnkliniken och genomförs i skolan av specialpedagog Inga-Lill Jakobsson i enlighet med följande plan:

Föräldrarna lämnar vid ett inledande samtal med Inga-Lill information om namn på skola, ansvarig lärare och telefonnummer. Detta informationsbrev skickas i två exemplar till rektor som lämnar ett ex. vidare till namngiven lärare. Föräldrarna förmedlar därefter kontakten till skolan genom att informera läraren om att Inga-Lill kommer att ta kontakt. Hon besöker efter överenskommelse med läraren skolan och elevens klass under minst en hel dag och studerar skolverksamheten genom observationer och samtal. Då det är hela skolsituationen som skall studeras, kommer eleven i fråga inte att bli speciellt utpekad. Däremot kommer samtalen med lärare och annan skolpersonal att fokuseras kring elevens villkor och möjligheter till deltagande och lärande i skolan.

Alla uppgifter som lämnas eller som kommer fram vid besöket i skolan kommer att behandlas konfidentiellt och personuppgifter samt uppgifter om respektive skola kommer i rapporteringen inte att kunna identifieras. Resultatet av kartläggningen kommer att sammanställas och publiceras i vetenskaplig rapport eller tidskrift. Undersökningen har godkänts av forskningsetisk kommitté.

Vi anhåller härmed om att få genomföra studien i Er skola. Kontakta oss gärna för ev. frågor och upplysningar.

Ingemar Emanuelsson

Inga-Lill Jakobsson

Projektledare, prof. i specialpedagogik

Specialpedagog, doktorand

Tel.

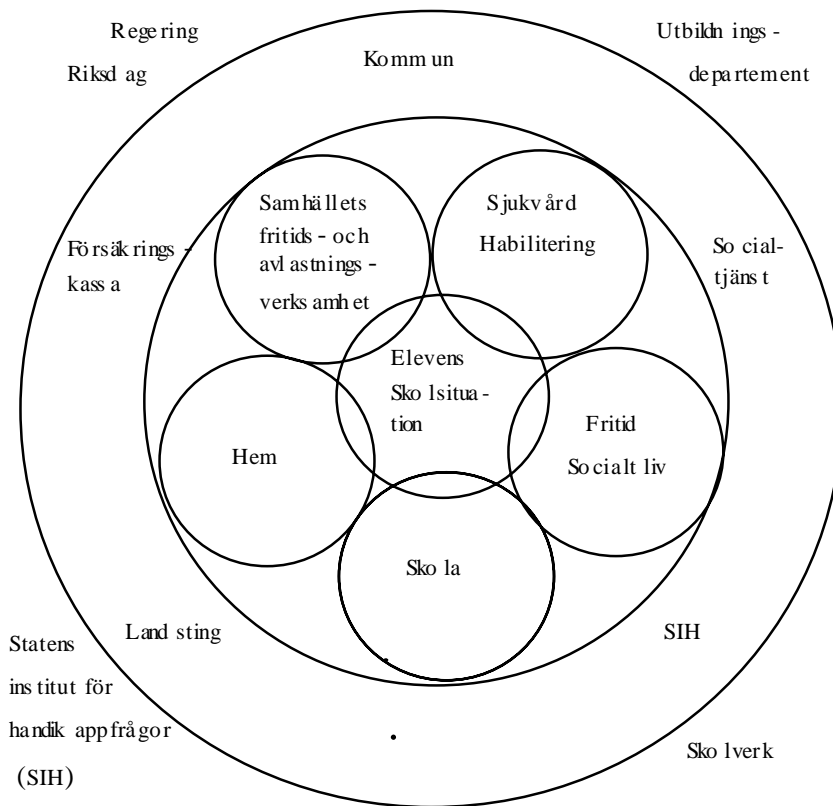
Tel.

Bilaga C. Tre modeller från de inledande studierna

<i>Pedagogiskt väsentliga områden</i>	<i>Syndrom</i>			
	<i>CDG</i>	<i>FAS</i>	<i>X</i>	<i>Y</i>
<i>Språkutveckling</i>				
<i>Perception</i>				
<i>Relationer</i>				
<i>Motorik</i>				
<i>Koncentration</i>				
<i>Kommunikation</i>				
<i>Organisation:</i> grupper personal innehåll lokaler utrustning				

Figur C1. Inledande arbetsmodell för datainsamling och analyser (efter Emanuelsson, 1997c).

Varje cell i matrisen kan sägas representera viktiga förutsättningar och interaktionsprocesser som ska studeras i elevernas skolsituationer. Det sker då i första hand genom att i samverkan mellan medicinsk/psykologisk "syndrom"-kompetenta och specialpedagogiskt kompetenta forskare identifiera de mest betydelsefulla aspekterna och därefter lämplig metodik för att kunna studera dessa. En särskilt intressant del av problematiken blir den – kanske i första hand radvisa – variationen mellan cellerna som kommer att bli resultat av detta identifikationsarbete. Graden av variation kommer exempelvis att bidra till en utvecklad förståelse av vad som är specifikt knutet till ett visst eller vissa syndrombilder och vad som är av en mer generell karaktär vad gäller förutsättningar för specialpedagogiskt bemötande (Emanuelsson, 1997a).



Figur C2. Samspelsmodell från skolsituationer för elever med CDGS.

Modellen återfinns under rubriken *Skolsituationen – ett samspel mellan miljöer* och beskrivs enligt följande:

Skolsituationen återfinns i modellens centrum och omvärlden ses utifrån detta perspektiv. Runtom finns de miljöer som påverkar elevens liv i skolan direkt eller indirekt, från mikronivå med de miljöer eleven vistas i, över mesonivå med kontakter mellan miljöerna, och exonivå med olika funktioner och beslut i kommun och landsting, till makronivå med nationella beslut, lagar och direktiv. Hur elevens liv och situation i skolan gestaltar sig är avhängigt av ett komplext samspel mellan aktiviteter, roller och relationer inom och mellan miljöer på samma nivå och/eller mellan nivåer samt de förutsättningar som ges som en följd av detta samspel (Jakobsson, 2000b, s. 41).

Tabell C1. Områden och aspekter av pedagogisk relevans för lärande och delaktighet.

<i>Områden</i>	<i>Aspekter</i>
<i>Fysisk miljö</i>	Lokaler Hjälpmedel
<i>Organisation och planering av skolsituationer</i>	Val av skola Klasser/Grupper Särskilda insatser (habilitering) Måltider Resurser
<i>Samverkan</i>	Åtgärdsprogram och utvecklingssamtal Personalsamverkan Kontakter och relationer
<i>Arbetsätt och bemötande</i>	Språk och kommunikation Matematiskt och logiskt tänkande Motorik och perception Minne och koncentration Social och emotionell utveckling Självbild och omvärldsuppfattning

Modellen återfinns under rubriken – *Miljö för lärande och delaktighet* och beskrivs enligt följande:

Fyra områden – vardera innehållande ett antal aspekter – identifierades som speciellt betydelsefulla för hur elevens skolsituation gestaltade sig och vilka påverkade deras möjlighet till lärande och delaktighet. Områdena benämns: *Fysisk miljö*, *Organisation och planering av skolsituationer*, *Samverkan* samt *Arbetsätt och bemötande* (Jakobsson, 2000b, s. 43).

Bilaga D. Specificering av undersökningsgrupp och skolsituationer

Tabell D1. *CDGS*: Studerade skolsituationer: elevernas ålder, skolform och klass/grupp vid studiens genomförande. Samtliga klasser är åldersblandade. Gruppen består av sex flickor och tio pojkar.

Ålder	Gy-sär	Gr-RH	Sär-trän	Förs-kl	Tr-förs-kl	S:a
20	1					1
19	1					1
18	1					1
16		1	1			2
15		1				1
14			1			1
11			5			5
10		1	1			2
6					1	1
5				1		1
S:a	3	3	8	1	1	16

Tabell D2. *FAS*: Studerade skolsituationer: elevernas ålder, skolform och klass/grupp vid studiens genomförande. Åtta flickor och en pojke.

Ålder	Gr-åld-hom	Gr-åld-bl	Sär-trän	Förs-kl	S:a
16			1		1
13			1		1
11		1 ^a			1
10		2 ^a			2
7	1	1			2
6				2	2
S:a	1	4	2	2	9

^a = inskriven i särskolan

Tre elever av fem i grundskola är inskrivna i särskola och har stöd av speciallärare och assistent. Samtliga klasser utom en är åldersblandade, F-1, 1-3, 4-6 i grundskola-förskola, i särskola 4-9, 8-10, den klass som är åldershomogen har elever i år 1 (den aktuella eleven har elevassistent).

Tabell D3. **22q11**: Studerade skolsituationer: elevernas ålder, skolform och klass/grupp vid studiens genomförande. Fem flickor och tio pojkar.

Åld.	Gy-sär	Gr-åld-hom	Gr-åld-bl	Gr-frist-sk	Gr-hör	Sär- gr-sär	Sär-tal-hör	S:a
17	1 ^a				1			2
14				1 ^b		1		2
13		1				1		2
12		1						1
11						1	1	2
10				1 ^c				1
9			1 ^d			1		2
8			2 ^e	1 ^f				3
S:a	1	2	3	3	1	4	1	15

^a Nationellt program

^b Montessori

^c Kristen

^d År 1-2 + RH

^e F-1 klass

^f Föräldrakooperativ

Tabell D4. **TS**: Studerade skolsituationer: elevernas ålder, skolform och klass/grupp vid studiens genomförande. Tio flickor.

Ålder	Gr-åld-hom	Sär-aut-kl ^a	S:a
15	2		2
14	1		1
13	2		2
11	1	1	2
10	2		2
7	1		1
S:a	9	1	10

^a autistklass

Bilaga E. Mias hemkunskapslektion – ett analys exempel

Lektionen utgör en sammanhållen helhet, där olika aktiviteter avlöser varandra. De måste ses såväl i relation till varandra som i ljuset av det sammanhang de ingår i. Lektionscitaten delas upp i sju sekvenser. Förekommande aktiviteter framgår i beskrivningen av de olika sekvenserna men redovisas dessutom tillsammans med det sammanhang de ingår i. Uttryck för elevens förutsättningar samt arbetssätt och förhållningssätt beskrivs och analyseras efter respektive sekvens. Sekvenserna är numrerade och uttryck för Mias förutsättningar inom de psykiska och fysiska funktionsområden som framträder, betecknas med bokstäverna A–E⁹¹.

- A. Kognitiva funktioner
- B. Tal- och språkfunktioner
- C. Sociala och emotionella funktioner
- D. Koncentrations- och uppmärksamhetsfunktioner
- E. Fysiska funktioner

Aktiviteter och sammanhang

Skolan är en grundskola där personalen är indelad i arbetslag med gemensamt ansvar för arbetet i flera klasser. Varje klass har en klassföreståndare och varje lärare har dessutom ansvar som mentor för cirka 10 elever, som kommer från olika klasser i år 7. Klassföreståndaren har hand om det praktiska och det löpande som ordningen i hemklassrummet och har en lektion i veckan, då detta vårdas och man har klassråd. Det avslutas med en veckoplanering, då eleverna får överblick över hela arbetsveckan och vad arbetet skall resultera i. En del av arbetet läggs upp i ämnesövergripande temarbeten som arbetslaget planerar gemensamt. Två teman förekommer varje termin. Eleverna får vid starten av ett tema ett skriftligt dokument med beskrivning av uppgifter och tydligt uttalade mål och kriterier för vad som krävs för olika betygsgrader. De är vana att arbeta självständigt och ta eget ansvar för sitt arbete.

Det är hemkunskapslektion i halvklass i år 7 på höstterminen och lärare och elever har ännu inte lärt känna varandra riktigt. Den aktuella lektionen ingår i ett temaarbete om bröd⁹². Uppgiften är att baka fransbullar, vilket sedan skall göras som hemuppgift. Alla har fått ett recept där arbetsgången står tydligt angiven. Eleverna har tidigare i temat studerat vad som händer med jäst vid olika temperaturer. Läraren har i förväg gjort en tids- och aktivitetsstruktur, för att det planerade arbetet skall bli klart under lektionen, som hon delger eleverna efter hand. Förutom hemkunskapsläraren deltar en lärarstudent som just inlett sin slutpraktik. Elevgruppen består av ett ojämnt antal elever. Observationen fokuserar

⁹¹ I enlighet med presentationen under rubriken *Elevers förutsättningar*.

⁹² Utdrag ur planen över temat finns i huvudtexten under rubriken *Aktiviteter och sammanhang*, avsnitt *syfte och inriktning* (citrat 2).

Mia. Eleverna skall arbeta i par men den kamrat Mia brukar arbeta med är sjuk och hon väljer, på lärarens fråga, att arbeta ensam. Eleverna upplevs vid observationen som aktiva och frimodiga och det råder en kamratlig avspänd stämning mellan elever och vuxna. Det förekommer mycket lite kommunikation mellan Mia och övriga elever under lektionen. Under arbetet cirkulerar de båda vuxna runt bland eleverna och ger stöd och hjälp, när någon ber om det eller griper in när de ser att något är på väg att bli fel.

Mias förutsättningar samt arbetssätt och förhållningssätt

1. Eleverna kommer in efterhand, tvättar händerna och tar på sig förkläden. Mia kommer in ganska sent. Läraren gör först en demonstration och eleverna ställer sig runt demonstrationsbänken. Hon visar hur man sätter degen och säger, att medan hennes deg jäser skall eleverna två och två göra en egen deg och medan deras degar jäser skall hon visa utbakning. Hon påpekar speciellt att det är viktigt att degvätskan inte blir för varm och återknyter till kemilaborationen då de testade hur jäst reagerar vid olika temperaturer. Mia står nära och tittar på vad läraren gör och ser ut att lyssna uppmärksamt.

Funktionsområde: D. Mia följer noga vad läraren gör och ser ut att lyssna uppmärksamt vid demonstrationen.

Arbetssätt och förhållningssätt: Läraren instruerar med både ord och handling. Hon gör de olika momenten exakt i den ordning eleverna själva skall göra dem och förklarar varför samt vad som är viktigt att tänka på. Demonstrationen innehåller många olika moment. Att Mia står nära kan antingen vara hennes eget val eller att läraren tidigare bett henne stå så hon ser tydligt.

2. Mia som arbetar ensam (hennes arbetskamrat är sjuk) börjar mäta upp vatten i skålen men kommer på att det skall vara i kastrullen och håller ut det och börjar om, sätter sedan kastrullen på spisen och sätter på plattan. Därefter skall hon hämta två matskedar olja och går först iväg enbart med måttet men kommer tillbaka och hämtar skålen. Under tiden hon är borta börjar det ryka i kastrullen som hon glömt. Läraren sätter av den men säger inget. Efter en stund är Mia tillbaka och har då jäst och olja i skålen. Hon hämtar mjöl i bunken.

Funktionsområde: A. Mia kommer ihåg de aktiviteter som skall genomföras men hennes agerande visar att hon inte kan knyta samman de olika momenten i en logisk följd. Hon har svårt att komma ihåg ordningen och vad läraren sagt var viktigt att tänka på samt hur hon skall organisera arbetet på ett praktiskt sätt.

Arbetssätt och förhållningssätt: När det börjar ryka i kastrullen med degspadet drar läraren endast av den från plattan. Hon talar inte om för Mia i detta läge att hon gjort fel eller vad konsekvensen blir om Mia håller det rykande vattnet över jästen, vilket kan bero på att hon inser att Mia behöver tänka på och göra en sak i taget.

3. Läraren säger till Mia vad som skall göras som nästa moment, då hon inte tänker på att titta i receptet. När hon skall hålla i vattnet läser läraren högt ur receptet:

Lär: Häll i fingervarmt vatten. Är det fingervarmt?

Mia sticker ner handen och drar snabbt upp den igen.

M: Nej.

Lär: Häll då på kallt vatten tills det blir det. (Mia får avgöra när det är lagom.)

Lär: Häll på det då. Vad står det sen?

M: Häll på mjölet

Funktionsområde: A och D. Mia kommer inte ihåg att hon glömde ta av vattnet och att det skall vara fingervarmt. Arbetstakten är låg och hon stannar upp efter varje moment och fortsätter med nästa först när läraren påminner henne. Det verkar inte som om hon har arbetsgången klar för sig och tänker inte på att den står i receptet. Aktivitetsnivån är låg och hon ser inte ut att arbeta målinriktat.

Arbetsätt och förhållningssätt: När vattnet skall hällas över jästen gör läraren Mia uppmärksam på receptet genom att läsa högt ur det och frågar henne om det stämmer som det står. Hon får själv avgöra när det är lagom och läraren leder henne genom arbetet steg för steg genom att med frågor och uppmaningar göra henne uppmärksam på att arbetsgången står i receptet.

4. Mia rör länge och bunken vill hela tiden åka runt då hon ej håller stadigt i den. Hon har inte satt på ugnen vilket hon skulle gjort först enligt receptet. Lärarstudenten gör det och hjälper henne att röra en stund. Hon fortsätter själv men ber en flicka att röra i mer mjöl. Denna övertar och lämnar sen tillbaka med orden: Fortsätt röra. Mia rör länge. De flesta andra är nu klara. Plötsligt säger hon rakt ut i luften:

M: Kan du hjälpa mig? (ingen reagerar)

Hon hämtar då läraren. Denna visar hur hon skall skrapa av skeden och det gör Mia länge och noggrant, ropar på läraren igen och står då med skeden i handen.

Lär: Sätt in bunkarna på jäsning i nedersta ugnen och kom hit.

Mia släpper skeden i diskhon och sätter in bunken.

Funktionsområde: A, C, D och E. Här tillkommer två nya funktionsområden. Mia har svårt med motoriken och att koordinera sina rörelser så att hon kan hålla fast bunken och röra samtidigt. Hennes sätt att förhålla sig till andra människor visar sig när hon aktivt ber om hjälp flera gånger och får det både av de vuxna och av en elev. Hon använder sig av de som finns i närheten och ber t.o.m. om hjälp rakt ut i luften utan att rikta det till någon särskild person. När ingen reagerar ser hon till att hon får hjälp genom att hämta läraren. Också i denna sekvens framkommer att hon inte har grepp om den helhet, de olika arbetsmomenten ingår i. Hon ger ett mycket osäkert intryck och vågar inte lita på sitt eget omdöme, då hon själv inte ens vågar avgöra var hon skall lägga skeden när hon har skrapat den. När hon hör att bunkarna skall sättas in glömmer hon att hon inte vet var

skeden skall läggas och släpper den i diskhon, vilket tyder på att hon egentligen inte behövt fråga.

Arbetsätt och förhållningssätt: När degen skall arbetas ihop är läraren upptagen av andra elever men hjälper till när Mia ber om det. Lärarstudenten observerar Mias arbete och sätter på ugnen men uppmärksammar inte Mia på att hon skulle ha satt på den och hjälper också till att röra utan att Mia bitt om det. Det kan bero på att hon är frustrerad över att det går så långsamt för Mia och att de andra eleverna börjar bli klara eller på att hon är mer inriktad på de färdiga bullarna som mål än på Mias lärande. Att den elev Mia ber röra i mjöl också intar en hjälpande roll och hjälper till mer än hon bitt om tyder på att eleverna är vana att Mia behöver hjälp.

5. Läraren tittar på klockan och säger med stressad röst.

Lär: Fort in med alla bunkarna och kom hit.

Hon demonstrerar hur de skall baka ut. Mia står bredvid läraren och tittar uppmärksamt, när läraren visar olika former och uppmanar dem att använda fantasin. Läraren ger eleverna tidsramen för att de skall hinna klart.

Lär: Då har ni alltså 10-15 minuter på er att baka ut.

Funktionsområde: D. Liksom i den första händelsen står Mia nära läraren, lyssnar uppmärksamt och ser intresserad ut.

Arbetsätt och förhållningssätt: Läraren försöker frigöra eleverna från bilden av hur bullar brukar se ut genom att själv göra bullar med roliga former och genom att uppmana dem att använda sin fantasi. Demonstrationen innehåller bara ett moment, vilket enligt nästa sekvens underlättar för Mia.

6. Mia står och knådar degen planlöst och långsamt och blicken är frånvarande. Flera gånger blir det en lång korv men hon drar ihop den till en boll igen, plattar ut och håller på. Läraren kommer förbi och frågar hur det går. Mia säger att det går bra. När det är fem minuter kvar delar hon degen i 8 delar som de skulle och gör en bulle och klipper mönster i den, gör 6 till och klipper i de flesta. Vid sista bullen står hon länge och kastar den från hand till hand och känner på den och ser ut att njuta av att ta i den.

Lär: Sätt in dem att jäsa och skrapa degbunken.

Mia gör det och sköljer den. Börjar diska med svampen men lärstudenten säger till att hon skall ta borsten. Efter tio minuter har hon diskat bunke och litermått genom att borsta noga med diskmedel och skölja, sätter in dem i skåpet utan att torka dem, vilket läraren ser och påpekar konsekvensen av och föreslår att hon tar fram diskställen. När hon skall fortsätta diska vill hon hålla på mer diskmedel men läraren säger att det är tillräckligt i vattnet. Hon diskar resten och ställer i ställen och flanerar sedan runt lite men upptäcker inte att de andra redan har torkat och satt in i skåpen.

Lär: Skall du torka de här grejorna! Gör det!

Hon torkar sakerna i diskställen och ställer in dem i skåpet på rätt plats.

Funktionsområde: A, D och E. Att baka ut bullarna vållar inga problem för Mia och hon får dem klara i tid. Hon ser ut att njuta av att knåda degen och har tagit

till sig lärarens uppmaning att använda fantasin och klipper olika mönster i bullarna. Under större delen av tiden är hon inte inriktad på att forma bullar utan mer på att känna på och pröva att forma degen på olika sätt. När hon väl börjar forma bullarna går det snabbt fram till den sista, där hon drar ut på det, som om hon vill att det inte skall ta slut. När hon skall göra iordning efteråt har hon åter svårt att komma ihåg vad som skall göras och i vilken ordning och varje moment tar lång tid. Hon vet att hon skall använda diskmedel men har svårt att avgöra vad som är lagom mycket. Hon är ofokuserad och verkar inte ha någon klar bild av vad målet är då hon inte alls är inriktad på att bli klar snabbt som övriga elever och upptäcker inte heller att de andra torkar och sätter in grejorna i skåpet när hon går runt och tittar. När hon får en konkret tillsägelse gör hon klart.

Arbetsätt och förhållningssätt: Läraren intar en avvaktande hållning gentemot Mia under utbakningen och låter henne arbeta självständigt. När hon frågar hur det går, har Mia fortfarande inte format någon bulle trots att det gått lång tid. Hon nöjer sig med svaret att det går bra och ingriper inte förrän det är klart. Då för hon över henne på nästa moment. Under diskningen, som innehåller flera moment, cirklar de båda vuxna runt och gör flera punktningripanden i Mias arbete både för att puffa på och föra över henne i nästa moment och för att korrigera. Läraren är den som är mest aktiv. Det får till följd att Mia blir klar i tid även om de flesta andra varit klara länge.

7. Alla sätter sig vid bordet när bullarna är insatta i ugnen och de skall utvärdera sitt arbete enligt frågor på väggen. De vuxna passar ugnarna och kontrollerar köken. Problemet är att nästan ingen har penna med sig. Mia har penna men när hon kommer till bordet har en annan elev lånat den.

M: Får jag låna min penna efter dig?

Hon säger det tyst och försiktigt och får inget svar från den som har hennes penna. Hon går iväg och får handkräm av läraren och tar ut sina bullar. När hon är tillbaka är hennes penna ledig och då har ytterligare en elev använt den. Hon tar den och skriver snabbt och utan svårigheter svar på frågorna. Hon hinner inte alla. Lektionen är slut och hon går lugnt och lägger ner grejorna i väskan och packar sedan ner bullarna i en påse. Hon ser mycket stolt ut. (Observation i grundskola, TS)

Funktionsområde: B och C. Mia har tagit kontakt med andra elever två gånger under lektionen men ingen elev har tagit initiativ till kontakt med henne. Det första tillfället är när hon bad en flicka hälla i mjöl och denna hjälpte henne att röra och det andra när hon frågade en pojke om hon fick låna sin penna efter honom. Hon gör inte anspråk på att få pennan direkt trots att hon behöver den, vilket resulterar i att hon inte hinner skriva klart. Vid utvärderingen skriver hon snabbt och frimodigt svar på de frågor hon hinner med innan tiden är ute. Det hon skriver och hennes hållning när hon lämnar salen, tyder på att hon känner sig mycket nöjd med sin egen insats och tycker det varit en bra lektion.

Arbetsätt och förhållningssätt: När eleverna utvärderar håller sig de vuxna helt i bakgrunden, vilket tyder på att det är en inarbetad rutin.

Tolkning av exemplet

Syftet med hemkunskapslektionen är att eleverna i enlighet med kursbeskrivningen, genom praktisk tillämnning av de teoretiska moment som ingår i temat om bröd, skall integrera kunskaper från olika ämnen i ett helhetsperspektiv. Samtliga funktionsområden (A-E) framträder under hemkunskapslektionen men i olika grad och på olika sätt. De kan analytiskt, exempelvis i samband med psykologbedömning, skiljas åt och beskrivas var för sig men framträder i de citerade sekvenserna oftast flera tillsammans i olika kombinationer, vilket framgår av följande tabell.

Tabell E1. Individuella funktionsområden som framträder under olika sekvenser under hemkunskapslektionen.

Funktionsområden.	Sekvens						
	1	2	3	4	5	6	7
A		x	x	x		x	
B			x				x
C				x			x
D	x		x	x	x	x	
E				x		x	

Vid analysen av de tre inledande sekvenserna (1-3) framgår att Mia har begränsningar inom område A, B och D. Det yttrar sig genom att hon vid arbetets genomförande har svårt med att se samband mellan olika aktiviteter och knyta ihop dem i en logisk följd, att komma ihåg ordningen, att organisera och planera arbetet samt få det genomfört. I de följande sekvenserna förstärks denna bild samtidigt som det framkommer att Mia har begränsningar också inom övriga områden – något som ibland leder till ytterligare svårigheter – men också att hon har starka sidor inom de senare. Ju fler sekvenser som analyseras och beskrivs ju fylligare blir bilden av Mias möjligheter och begränsningar inom olika områden som de yttrar sig under hemkunskapslektionen.

Vid de gemensamma genomgångarna står Mia nära läraren och ser ut att lyssna uppmärksam. När det läraren demonstrerat skall genomföras uppstår svårigheter för Mia att komma ihåg lärarens instruktioner, använda sig av den skriftliga instruktionen i receptet, att planera och organisera arbetet i tid och rum samt att motoriskt genomföra vissa moment. Mia har få kontakter med andra elever under lektionen. Hon intar en försiktig och undfallande hållning gentemot kamraterna medan hon aktivt vänder sig till de vuxna under arbetet. Hon ger ett mycket osäkert intryck när arbete med många moment skall genomföras och vågar inte lita på att hon själv kan tänka ut vad hon skall göra. Vid den skriftliga

utvärderingen märks dock ingen osäkerhet och hon har inga problem att formulera sina tankar skriftligt.

Läraren har trots de få tillfällen hon träffat gruppen förstått vilken typ av stöd Mia behöver i sitt lärande, att hon har behov av en tydlig struktur och att få ta en sak i taget genom konkreta instruktioner efter hand. Hennes förhållningssätt till Mia, när Mia inte vet vad hon skall göra skiljer sig från lärarstudentens och den hjälpande elevens. Läraren *stödjer* Mia, för att hon senare själv skall kunna baka utifrån ett recept, medan de två andra *hjälp* Mia att få bullarna klara. För läraren är Mias lärande och processen som skall leda fram till att Mia utvecklar kompetens i centrum. Hon finns till hands, när Mia kallar på henne men griper inte in mer än nödvändigt och uppmärksammar henne på, att hon kan hitta den struktur hon söker genom att läsa i receptet. Detta gör hon genom att själv läsa och fråga Mia om det som står stämmer. I demonstrationen ingår flera olika moment men när hon ger stöd till Mia, tar hon varje moment efter hand som det är aktuellt. Exempel på detta är, när hon drar av kastrullen med det rykande vattnet men inte kommenterar det förrän det skall hällas över jästen. När det börjar bli ont om tid, ger hon direkta uppmaningar. På detta sätt för hon Mia genom processen, så att hon klarar uppgiften på den tid som finns till förfogande. Mia kan, genom det stöd och den hjälp hon får under arbetet, genomföra samma uppgift som resten av gruppen. Hon får därigenom uppleva en pedagogisk delaktighet. Hennes utvärdering och stolta min, när hon lägger ner bullarna i väskan, tyder på att hon känner sig delaktig i arbetsgemenskapen, trots att hon arbetat ensam.

Bilaga F. Exempel på syndromrelaterade yttringar i skolsituationer

Tabell F1. *TS*: Diagnosrelaterade aspekter som hos en eller flera elever inom syndromgruppen framträdde i skolsituationer.

<i>Aspekter</i>	<i>Yttringar</i>
<i>Tal, språk och kommunikation</i>	Långsam tal- och skriftspråksutveckling (yngre elever) men när de väl lärt sig (äldre elever) blir de oftast mycket bra på att läsa och uttrycka sig i tal och skrift
<i>Motorik</i>	Långsamt och klumpigt rörelsemönster
<i>Abstrakt och logiskt tänkande</i>	Svårigheter i matematik, i att se mönster och helheter samt med att avgöra rimlig nivå på uppgifter
<i>Tids- och rumsuppfattning</i>	Svårigheter med struktur, att läsa kartor, hitta i närområdet samt att passa tider
<i>Emotion</i>	Försiktighet och tillbakadragenhet i sociala situationer eller i form av låsningar och vredesutbrott vid motgångar
<i>Motivation och uthållighet</i>	Envishet hos yngre elever som senare kanaliseras till start vilja att försöka och klara av uppgifter, förebygger alltså svårigheter med hårt arbete
<i>Personlighet</i>	Positiva, glada, ambitiösa, tåliga, söker bekräftelse
<i>Sociala kontakter</i>	Ofta ensamma även i grupsituationer, söker vuxenkontakt, omhändertagande, svårt att förstå sociala signaler (skämt-allvar)
<i>Fysisk struktur och funktion</i>	Karaktäristiskt utseende, kortvuxenhet orsakar att de ses och behandlas som yngre än de är, svårigheter att tugga mat

Tabell F2. **22q11:** Diagnosrelaterade aspekter som hos en eller flera elever inom syndromgruppen framträdde i skolsituationer.

<i>Aspekter</i>	<i>Ytringar</i>
<i>Tal, språk och kommunikation</i>	Talängslan och otydligt tal samt svårigheter att uttala vissa ljud
<i>Motorik</i>	Långsamt och klumpigt rörelsemönster
<i>Abstrakt och logiskt tänkande</i>	Svårigheter i matematik, särskilt vid abstrakta uppgifter, dra slutsatser samt att avgöra rimlig svårighetsnivå på uppgifter
<i>Tids- och rumsuppfattning</i>	Svårigheter med struktur, att hitta i närområdet och att passa tider
<i>Emotion</i>	Låsningar och vredesutbrott vid motgångar
<i>Motivation och uthållighet</i>	Liten egen drivkraft att genomföra och avsluta uppgifter, ”avsaknad av motor”
<i>Ojämn dagsform</i>	Långa perioder av trötthet i samband med infektioner
<i>Koncentration och uppmärksamhet</i>	Antingen extremt låg eller hög aktivitetsnivå
<i>Fysisk struktur och funktion</i>	Karaktäristiskt utseende, spalt-talsvårigheter, lågt kalkvärde-benkramp, CP-skada-rörelsehinder