



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

”När livet liksom inte bråkar med en”

En kvalitativ studie med livsvärldsfenomenologisk ansats om livskvalitet för sex elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Åsa Blomqvist
Malin Ullerstam
SPP 610



Examensarbete: 15 hp
Kurs: Examensarbete inom Specialpedagogiska programmet
Nivå: Avancerad nivå
Termin/år: HT/2015
Handledare: Martin Molin
Examinator: Inger Berndtsson
Kod: HT15-2910-029-SPP610

Nyckelord: Livskvalitet, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, livsvärldsfenomenologi, sociokulturellt perspektiv

Abstract

Syfte: Syftet med studien är att utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats beskriva, tolka och förstå hur sex elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erfar livskvalitet genom att ta del av deras livsvärldar. De frågeställningar som fokuseras i studien är följande:
Vilka erfarenheter av möjligheter och begränsningar har eleverna för att uppnå livskvalitet?
Hur erfar eleverna pedagogernas betydelse för upplevelsen av livskvalitet?
Hur erfar eleverna lärandemiljöns betydelse för upplevelsen av livskvalitet?

Teori: Studiens teoretiska utgångspunkter har sin grund i livsvärldsfenomenologisk teori med en teoretisk referensram som anknyter till både sociokulturella och specialpedagogiska perspektiv.

Metod: Studien utgår ifrån en kvalitativ metod med en livsvärldsfenomenologisk ansats. Empirin har samlats in genom halvstrukturerade livsvärldsintervjuer med ett strategiskt bekvämlighetsurval av sex elever i åldrarna mellan 13 - 20 år. Materialet kategoriserades i individ- och omgivningsfaktorer. I den hermeneutiska analysen har de fenomenologiska begreppen livsvärld, fenomen, horisont, den levda erfarenheten, den levda kroppen, den levda tiden och det levda rummet använts som stöd för att tolka empirin.

Resultat: Olika faktorer betyder olika för erfandet av livskvalitet hos varje individ. När vi lyssnat till och tolkat elevernas erfarenheter urskiljs mönster som på olika sätt påverkar livskvaliteten och vi drar följande slutsatser:

- Möjligheter är till stor del avhängigt en omgivning som förstår dem, upplevelsen av trygghet och trivsel samt att kunna dra sig undan. Begränsningar till livskvalitet är att tvingas ingå i sociala sammanhang, upplevelsen av stress, dåligt självförtroende samt att få diagnoser sent i livet.
- Pedagogerna har betydelse för upplevelsen och är viktiga både för lärande och trivseln. Förhållningssätt, bemötande och pedagogisk kompetens har betydelse.
- Lärandemiljön har betydelse för upplevelsen och påverkas av gruppstorlek, lokalernas och inventariernas utformning, längden på lektioner och raster.

Fungerar det i skolan ökar möjligheterna till ett liv med livskvalitet. Fungerar det inte i skolan begränsas möjligheterna till ett liv med livskvalitet.

Förord

Vi vill inleda med att tacka informanterna i studien. Tack för att ni delat med er av era erfarenheter, tankar och upplevelser. Tack för att vi fått en inblick i er livsvärld!

Vi är två som har genomfört denna studie och vi är glada att vi gjort denna resa tillsammans. Erfarenheten av att vara två stycken har enbart varit positiv. Eftersom vi har olika bakgrund och erfarenheter har det berikat och breddat våra reflektioner kring det som framkommit i litteratur och tidigare forskning samt resultatet av studien.

Även om vi delade upp vissa delar i bakgrunden har vi bearbetat och korrekturläst varandras texter. Malin har haft huvudansvaret för historiken, aktuellt kunskapsläge samt avsnittet om livsvärldsfenomenologi. Åsa har haft huvudansvaret för tidigare forskning, avsnittet om livskvalitet samt sociokulturellt perspektiv. Metoddel, analys och diskussion har vi skrivit tillsammans. Vi genomförde och transkriberade tre intervjuer var.

Vi vill även tacka vår handledare Martin Molin för snabb återkoppling och kloka reflektioner.

Mölnlycke, Göteborg, Trollhättan och skivastugan i Hedekas

Januari 2016

Åsa Blomqvist och Malin Ullerstam

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
1.1	Problemområde	1
1.2	Skolans uppdrag från 1842 till idag	3
1.3	Elevhälsans och specialpedagogens uppdrag idag	4
1.4	Elevassistentens uppdrag	5
2	Syfte	6
3	Litteraturgenomgång	6
3.1	Centrala begrepp	6
3.2	Aktuellt kunskapsläge	7
3.3	Tidigare forskning	9
3.4	Livskvalitet	11
4	Teoretiska utgångspunkter och perspektiv	13
4.1	Livsvärldsfenomenologisk teori	13
4.1.1	Livsvärld	15
4.1.2	Horisontbegreppet	15
4.1.3	Fenomen	16
4.1.4	Den levda erfarenheten	16
4.1.5	Den levda kroppen	16
4.2	Sociokulturellt perspektiv	16
4.3	Specialpedagogiska perspektiv	17
5	Metod	18
5.1	Livsvärldsfenomenologi	19
5.2	Urval	19
5.3	Halvstrukturerad livsvärldsintervju	20
5.4	Genomförande	20
5.5	Bearbetning och analys av insamlat material	21
5.6	Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	23
5.7	Etik	24
6	Resultat	25
6.1	Presentation av informanter	25
6.2	Livskvalitet	26
6.3	Individfaktorer	26

6.3.1	Aktivitet	26
6.3.2	Förhållande till medmänniskor.....	28
6.3.3	Självförtroende.....	29
6.3.4	Grundstämning av lycka	30
6.4	Omgivningsfaktorer.....	31
6.4.1	Pedagogerna	31
6.4.2	Lärandemiljön	33
7	Analys.....	34
7.1	Livskvalitet.....	34
7.2	Individfaktorer.....	35
7.3	Omgivningsfaktorer.....	36
8	Diskussion	38
8.1	Metoddiskussion.....	38
8.2	Resultatdiskussion	40
8.2.1	Möjligheter och begränsningar	40
8.2.2	Pedagogernas betydelse	42
8.2.3	Lärandemiljöns betydelse	43
8.3	Specialpedagogiska implikationer.....	44
8.4	Förslag till fortsatt forskning	45
8.5	Slutord	45
9	Referenslista	46

Bilaga 1 Missivbrev

Bilaga 2 Samtyckesbrev

Bilaga 3 Frågeguide

1 Inledning

Inledningsvis presenteras och tydliggörs problemområdet. Därefter följer en kort historik om skolans uppdrag med fokus på elever med funktionsnedsättning från 1842 till idag samt elevhälsan, specialpedagogen och elevassistentens uppdrag.

1.1 Problemområde

“När livet liksom inte bråkar med en”. Detta är livskvalitet för en av de kloka eleverna som deltar i studien. Det finns andra tänkvärda definitioner på begreppet och vem vi än frågar får vi nog olika svar. Enligt flera (Holm, Holst, Olsen & Perlt 1997; Nordenfelt 2004; Brülde 2003) är livskvalitet ett komplicerat begrepp och det är individuellt vad man upplever är livskvalitet. Elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är olika vad gäller behov, önskemål, drömmar och tankar om “det goda livet” precis som alla andra. Det är därför etiskt problematiskt att diskutera elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättnings livskvalitet åtskilt från andras livskvalitet. Avsikten med studien är inte att definiera en särskild livskvalitetförståelse för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Däremot finns det skäl att öka kunskapen kring vad dessa elever behöver för att må bra både fysiskt och psykiskt för att lyckas i skolan och på fritiden. I en artikel i Hallands Nyheter intervjuar Oscarson (2015, 29 dec) Ulrika Aspeflo som kritiserar den nya läroplanen och menar att det är svårt för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i dagens skola. Många far illa och den psykiska ohälsan är hög. Statens folkhälsoinstitut (2012) rapport visar att barn med huvudsakligen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar trivs sämre i skolan än barn utan funktionsnedsättning. Föräldrarna lyfte fram att det dels beror på att de presterar sämre i skolan samt att de är mer utsatta för mobbning. Barn med huvudsakligen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är mindre fysiskt aktiva och deltar inte i föreningsverksamheter i lika hög grad som barn utan. Av rapporten dras slutsatsen att såväl barn som deras föräldrar behöver ytterligare stöd och hälsofrämjande insatser för att samhället ska nå målet om en god hälsa på lika villkor för befolkningen. Ytterligare en slutsats är att skolorna i högre utsträckning behöver uppmärksamma barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i sitt hälsofrämjande arbete.

Det behövs ökad kunskap för att kunna möta dessa elever på bästa sätt. Cervin (2015, december) skriver om en pågående studie som genomförs av Karolinska Institutet (KI). Hittills har en kartläggning gjorts bland 600 lärare och skolpersonal kring kunskapen om elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Endast 1,6 procent ansåg att lärarutbildningen förberedde dem för arbetet med dessa elever och endast 20 procent av de tillfrågade specialpedagogerna och speciallärarna tyckte sig ha tillräckliga kunskaper. Enligt Steve Berggren vid KI betyder avsaknaden av kunskap i skolan att de inte får det stöd de har rätt till, vilket i sin tur leder till psykisk ohälsa. Berggren framhåller vikten av att personer med rätt utbildning arbetar med elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Skolor sätter ofta in stödpersoner utan erfarenhet. Man tillför en resurs men kompetensen ökar inte. Har specialpedagoger kunskap dels om funktionsnedsättningen och dels om livskvalitet ökar möjligheterna i arbetet med att stärka de faktorer som påverkar livskvaliteten. Fischbein

(2007) menar att både inom specialpedagogisk forskning och verksamhet bör studiet av förebyggande åtgärder få större plats. Samspelet mellan individ och omgivning är viktigt och specialpedagogiken ska inte vara något som tillkommer när det redan uppstått svårigheter.

Vid sökning av forskning kring livskvalitet fann vi att studierna till stor del är riktade mot vuxna alternativt familjer till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Vår uppfattning är att det saknas forskning med fokus på livskvalitet med barn och ungdomar. Denna studie fokuserar på livskvalitet men en annan ingång hade kunnat vara att använda begreppet livsvillkor. Livsvillkor är också viktigt och vi delar uppfattningen som Holm et al. (1997) framhåller. När man försöker kartlägga dåliga sidor i andra människors livsvillkor så sker det utifrån mer eller mindre underförstådda idéer om det goda samhället och det goda livet vilket gör att man inte kommer ifrån livskvalitetsbegreppet. Socialstyrelsens (2009) definition av livsvillkor handlar om förutsättningar för människors levnadsförhållanden som ligger utanför den enskilda individens omedelbara kontroll. Fokus i denna studie är de faktorer som både individen själv och omgivningen har en möjlighet att påverka.

Vår avsikt är att beskriva, tolka och förstå hur elever erfar livskvalitet med hjälp av den kvalitativa halvstrukturerade livsvärldsintervjun som metod. Under intervjuer skapas möten mellan olika livsvärldar och genom kommunikation och interaktion tar vi del av andras livsvärldar när eleverna delar med sig av sina erfarenheter (Gadamer, 1997). Utifrån det sociokulturella perspektivet ses människan som en intellektuell varelse som ständigt lär sig via kommunikation och användning av språk i ett socialt sammanhang tillsammans med andra (Säljö, 2014). Livsvärlden är social till sin natur och varje människa har en egen livsvärld med olika miljöer (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Gränserna mellan de regionala livsvärldarna ändras när individer rör sig emellan dessa, vilket gör att horisonterna vidgas och förändras både i tid och rum. Förståelse är en sammanflätning av olika horisonter. Tidigare erfarenheter från andra sammanhang har betydelse för hur vi tolkar och förstår världen, vilket i sin tur påverkar de val vi gör. Vårt medvetande är riktat mot tingen i världen (Husserl, 1995). Allt vi erfar, erfars som *något* vilket i sin tur har en mening. Kroppen och tanken samspelar i vårt erfalande av världen (Bengtsson, 2001, 2012). Vår uppfattning är att alla delar av livet är viktiga för att det ska fungera i livsvärlden. Det går inte att enbart fokusera på vad som händer i kroppen eller i själen utan dessa ska ses som en sammanflätad enhet med stor betydelse för hur individerna erfar livskvalitet i samspel med andra människor. Mår du bra i hemmets regionala värld ökar möjligheterna att du mår bra även i skolans regionala värld och tvärtom. När kroppen och själen inte räcker till kan både psykiska som fysiska redskap vara till hjälp för både kroppen och det inre välmåendet. För att ta del av undervisningen behövs det utifrån det sociokulturella perspektivet lagom svåra utmaningar där eleven tar del av ny kunskap med hjälp av både fysiska som intellektuella redskap som approprierats (Säljö, 2014). Genom att synliggöra elevernas erfarenheter är vår förhoppning att denna studie kan bidra till ökad förståelse för elevernas egna tankar kring livskvalitet samt öka kunskapen kring detta område.

1.2 Skolans uppdrag från 1842 till idag

Skolverket (2005) visar i en rapport hur det svenska skolsystemet har utvecklats från 1842 till dagens grundskola och grundsärskola. Under denna period har barn och ungdomar blivit sorterade och kategoriserade utifrån olika kriterier. Den gemensamma folkskolan grundades 1842 där de fattigas barn samlades i stora klasser, övervakade av läraren med äldre elever som undervisade de yngre i den s.k. Lancastermetoden. De som hade råd placerade sina barn i realskolan. Elever som inte passade in sorterades ut av skolledare, skolläkare och lärare utifrån sjukdomar, funktionsnedsättningar eller sociala avvikelser för att placeras och förvaras utanför verksamheten. Under efterkrigstiden spreds tanken på "En skola för alla" och 1948 kom förslaget att folkskolan och realskolan skulle slås samman till enhetsskolan. Samtidigt dök det upp särklasser och klasser för svagbegåvade där specialiserad pedagogik och behandling skulle bidra till att forma barnen till nyttiga samhällsmedborgare. Barn segregerades från jämnåriga och sina familjer för att hamna utanför samhället vilket möttes av kritik och begreppet integration infördes i skoldebatten. 1962 infördes en nioårig gemensam grundskola med skolplikt och förslag på särlösningar för grupper som inte passade in. I Barnstugeutredningen 1968 hittar vi begreppet barn med behov av särskilt stöd. Skolverket (2015) hänvisar till Socialstyrelsens skrifter, allmänna råd från 1991 och 1995 när de förklarar begreppet barn i behov av särskilt stöd. Barnstugeutredningen 1972 stod för en relationell syn. Handikapp skulle inte ses som ett statistiskt fenomen utan berodde på omgivningens förmåga att underlätta för individen. De ville att handikappade skulle utveckla sin självkänsla genom att ge dem rättigheter och möjligheter att förverkliga sig själva. Utredningen förespråkade integrering i förskolan om det inte medförde negativa effekter och begreppet barn med särskilda behov infördes. Först i Lgr80 står det att skolans arbetssätt ska anpassas efter den enskilde elevens förutsättningar och att integrering av elever i behov av särskilt stöd ska eftersträvas. I Lpo94 kan vi för första gången läsa om ett inkluderande perspektiv på undervisningen med en gemensam värdegrund för en likvärdig utbildning. Alla elever ska få det stöd de behöver och nu talar man om elever i behov av särskilt stöd.

Skolverket (2015) lyfter fram mötet 1994 i Salamanca, Spanien, där 92 länder samlades och kom överens om att alla elever ska undervisas tillsammans oavsett funktionsförmåga. Sverige antog FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2009 och det beslutades att landets elever skulle gå i ett sammanhållet utbildningssystem. I FN:s barnkonvention står det att alla barn har lika värde och att barnets bästa ska komma i första rummet. Alla har rätt till liv, överlevnad, utveckling och inflytande över sina liv. Begreppet inkludering skrevs in i skolans styrdokument, Lgr11, och i beskrivningar av skolans uppdrag. Elever med eller utan funktionsnedsättning har idag rätt att på lika villkor få tillgång till en inkluderande och kostnadsfri grundutbildning av god kvalitet med rätt till anpassning och stöd utifrån sina behov samt få tillgång till fortsatt utbildning på hemorten. Utbildning ska vara tillgänglig och likvärdig för alla oavsett funktionsnedsättning utifrån ett relationellt perspektiv. Undervisningen ska anpassas utifrån den sociala, pedagogiska och fysiska miljön så att eleven blir delaktig i sitt lärande. Alla ska kunna ta till sig innehållet i undervisningen och utveckla ett lärande utifrån sin förmåga.

Alla barn och elever ska ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål. Elever som till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika kunskapskrav som finns ska ges stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser. Elever som lätt når de kunskapskrav som minst ska uppnås ska ges ledning och stimulans för att kunna nå längre i sin kunskapsutveckling. (SFS 2010:800, 3kap. §3.)

För att undvika riskerna med nationella kategoriseringar av olika grupper och att fokus hamnar på det kategoriska perspektivet istället för det relationella har Skolverket (2015) valt att inte föra statistik över barn och elever med funktionsnedsättningar. Däremot har elever med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning visats större uppmärksamhet i *Vägledning för elevhälsan* (Socialstyrelsen, 2015). Här diskuteras skolsituationen utifrån specifika symtom och behov av anpassningar medan övriga funktionsnedsättningar diskuteras mer generellt. Skolverket (2015) påtalar att när det inte fungerar i skolan så letas det fortfarande efter svårigheter hos eleven och förklaringar i dennes diagnos. Det förekommer att personal på samma skola representerar både ett relationellt och ett kategoriskt perspektiv. Haug (1998) riktar kritik mot att man i 90-talets skola kompenserar elevernas brister med segregrande lösningar för att sedan låta dem återvända till en homogen helklass. Han beskriver en segregrande och en inkluderande integrering där begreppet inkludering problematiserar begreppet normalitet istället för att se variationer och olikheter som en tillgång och pedagogisk utmaning där miljön anpassas efter elevens behov och inläring sker tillsammans. Gadler (2011) visar att det finns en diskrepans mellan det som skrivs i styrdokumentet för skolan samt vad som sker i verksamheten när det handlar om likvärdig utbildning för alla. Det är idag stor variation när det gäller hur skolor tolkar vilka som ses som alla elever, elever i behov av särskilt stöd och vilka insatser som ges för elever i behov av särskilt stöd.

1.3 Elevhälsans och specialpedagogens uppdrag idag

De medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatserna samlades inom elevhälsan med tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator samt personal med specialpedagogisk kompetens när Skollagen 2011 trädde i kraft (Socialstyrelsen, 2015).

För alla barn och elever gäller att hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. (SFS 2010:800 3kap 4§)

Elevhälsan har idag det samlade ansvaret för elever med funktionsnedsättningar där huvudmannen beslutar och delegerar hur uppdraget ska genomföras. Tillsammans med rektor och pedagogisk personal ska utbildningen anpassas och den fysiska miljön göras tillgänglig för alla. Det övergripande arbetet är att förebygga ohälsa och inläringssvårigheter samt bidra till att skapa miljöer som främjar lärande, utveckling och hälsa. Elevhälsans arbete ska bidra till att varje elev ges förutsättningar att utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens

mål. Undanröja hinder för lärande, utveckling och hälsa. Uppmärksamma och på rektorns uppdrag utreda orsaker till inlärningsproblem. Uppmärksamma och utreda orsaker till ohälsa samt bidra med åtgärder och anpassning för varje enskild elev i behov av särskilt stöd. Oavsett vilken skolform eller verksamhet en specialpedagog arbetar i ingår det att arbeta förebyggande (Socialstyrelsen, 2015). För att ta examen i specialpedagogik ska studenten enligt Göteborgs universitet (2013) uppfylla målen i examensförordningen SFS 2007:638. Under rubriken färdighet och förmåga i utbildningsplanen för det specialpedagogiska programmet står det att studenten ska

... visa förmåga att kritiskt och självständigt identifiera, analysera och medverka i förebyggande arbete och i arbetet med att undanröja hinder och svårigheter i olika lärmiljöer, visa förmåga att kritiskt och självständigt genomföra pedagogiska utredningar och analysera svårigheter på organisations-, grupp- och individnivå... (s. 4)

Lindqvist (2013) konstaterar att specialpedagogens formella ansvar är vagt och oklart i verksamheten på grund av att det saknas tydliga riktlinjer för deras arbete i styrdokument och författningar. Vid Skolinspektionens granskning (2012a) kom det fram att roller, ansvar och strukturer över skolornas specialpedagogiska kompetenser är otydliga. Specialpedagoger och speciallärare vet vilka elever som inte klarar de nationella proven och hjälper dessa men saknar ofta inflytande och delaktighet i skolans arbete för att öka måluppfyllelsen. På skolor där de hade en mer central funktion i ett mer övergripande skolperspektiv såg man att de var viktiga i samspelet med skolledningen, vilket kunde leda till pedagogiska och organisatoriska förändringar på såväl individ-, grupp- som skolenivå. När stöd och handledning gavs till lärare samt att elevernas resultat redovisades i kvalitetsarbetet kunde detta leda till omprioriteringar på skolan för att utveckla goda lärmiljöer. I en rapport från Lärarförbundet (2014) uppges att svenska elevers kunskapsresultat sjunker och att det är viktigare än någonsin att alla elever får det stöd de behöver. Undersökningen gjordes bland lärare i grund- och gymnasieskolan och visar att nio av tio lärare anser att kvaliteten på stödet ökar när en specialpedagog/speciallärare är med och utreder, dokumenterar och föreslår åtgärder.

1.4 Elevassistentens uppdrag

I en avhandling visar Gadler (2011) på elevassistentens roll i "en skola för alla". Utan krav på formell utbildning har de som yrkesgrupp funnits sedan 60-talet. I början skulle de se till att elever med synliga funktionshinder kunde gå kvar på hemortens skola till att allt mer arbetar med dolda funktionshinder. Författaren resonerar kring elevassistentens otydliga yrkesroll och att de inte får samma fortbildning och information som skolans pedagogiska personal. Skolverket (2009) lyfter fram elevassistenten som en viktig vuxen kring elever med Aspergers syndrom och att de i många fall saknar pedagogisk utbildning men att personkemin mellan elev och assistent kan vara avgörande för hur skolsituationen för eleven blir. Vid det danska institutet Clearinghouse har forskarna Brorup Dyssegard, Sogaard Larsen och Tiftkici (2013) studerat effekter av elevassistenters medverkan i undervisningen. Utbildade assistenter har en positiv effekt när det gäller att hålla kvar elevernas engagemang och intresse för ämnet. När lärare och assistenter samarbetar i mindre grupper känner sig eleverna mindre utpekade och

upplever att stödet är en del av den ordinarie undervisningen, vilket leder till en känsla av inkludering. För mycket stöd kan leda till negativt beroende och bör begränsas till det allra nödvändigaste. Istället bör elevernas självbestämmande och sociala interaktion med andra uppmuntras.

I inledningen kommer vi fram till att dagens skola ska vara tillgänglig och likvärdig för alla och arbeta utifrån ett relationellt synsätt men verkligheten stämmer inte överens med intentionerna i skolans styrdokument. Personal på skolorna upplever att de inte vet hur de ska undervisa för att få barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar att utvecklas optimalt, trivas och må bra och efterfrågar fortbildning. Samtidigt är eleverna inte nöjda med sin skolsituation på grund av upplevelser av utsatthet och har en lägre måluppfyllelse med sämre skolresultat. Specialpedagogens uppdrag tillsammans med elevhälsan är att arbeta förebyggande och att bidra till kompetensutveckling i verksamheterna. Därför behövs ökad kunskap om vad som behövs för att erhålla livskvalitet.

2 Syfte

Syftet med studien är att utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats beskriva, tolka och förstå hur sex elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erfar livskvalitet genom att ta del av deras livsvärldar.

De frågeställningar som fokuseras i studien är följande:

- Vilka erfarenheter av möjligheter och begränsningar har eleverna för att uppnå livskvalitet?
- Hur erfar eleverna pedagogernas betydelse för upplevelsen av livskvalitet?
- Hur erfar eleverna lärandemiljöns betydelse för upplevelsen av livskvalitet?

3 Litteraturgenomgång

Litteraturgenomgången inleds med att begrepp som är av vikt för studien definieras. Därefter följer en redogörelse för det aktuella kunskapsläget med stöd av rapporter från Skolverket, Socialstyrelsen samt Statens folkhälsoinstitut. Rapporterna belyser främst skolsituationen för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Därefter sammanfattas en del av tidigare forskning som finns kring ämnet livskvalitet och elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Avslutningsvis beskrivs begreppet livskvalitet.

3.1 Centrala begrepp

Definitionen på **funktionsnedsättning** är enligt Socialstyrelsen (2007a) en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. De skador, tillstånd eller sjukdomar kan antingen vara av bestående eller av övergående natur. Socialstyrelsens (2007b) definition på **funktionshinder** är en begränsning som funktionsnedsättningen innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på sådana begränsningar är svårigheter att klara sig själv i

det dagliga livet samt bristande delaktighet i arbetslivet, sociala relationer, i fritids-och kulturaktiviteter, utbildning och i demokratiska processer. I Diskrimineringslagen (SFS 2008:567) har begreppet *funktionshinder* ändrats till *funktionsnedsättning*. **Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning**, NPF, innebär enligt Holmér (2015) inte att man har en sjukdom utan en funktionsvariation. Hjärnan har ett annorlunda sätt att fungera. Till neuropsykiatriska funktionsnedsättningar räknas bl.a. ADHD, Autismspektrumstörning (ASD), Tourettes syndrom och Dyslexi. Enligt American Psychiatric Association DSM-5 (2013) omfattar begreppet **Autismspektrumstörning** (ASD, Autism Spectrum Disorder) autism, aspergers syndrom, atypisk autism, desintegrativ störning och Retts syndrom. **ADHD** (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) definieras enligt DSM-5(ibid) som ett varaktigt mönster av bristande uppmärksamhet och/eller hyperaktivitet-impulsivitet som inverkar på funktionsförmåga eller utveckling, vilket visar sig genom ouppmärksamhet och/eller hyperaktivitet och impulsivitet.

3.2 Aktuellt kunskapsläge

I Skolverkets (2009) rapport, *Skolan och Aspergers syndrom*, ligger fokus på elever med Aspergers syndrom och hur skolorna ser på organisation, planering och utförande för att möta eleverna samt vad skolpersonal bedömer som framgångsfaktorer. Resultatet visar att det finns stora variationer i hur skolorna både organiserar och genomför undervisningen. Graden av inkludering varierar, alltifrån helt särskiljande lösningar till helt inkluderande. I de fall där det finns rumslig inkludering kan det förekomma social eller didaktisk segregering. Faktorer som påverkar hur det ser ut är förutom elevernas diagnos, skilda behov och förutsättningar också verksamhetens inställning till och förmåga att hantera detta samt att kunna hitta en balans mellan utmaning och trygghet. Personalens kompetens lyfts fram samt även planering och samverkan. Det är av vikt att den enskilda eleven har tillgång till en vuxen på skolan som kontinuerligt visar uppmärksamhet och är personligt lättillgänglig. Personen kan vara en lärare, mentor, elevassistent, specialpedagog eller skolsköterska. Detta har flera skolor svårt att uppfylla. Rapporten lyfter fram ett antal framgångsfaktorer för att skolgången för elever med Aspergers syndrom ska fungera. Konkret handlar det om planering, kontinuitet, relationer, kompetens, stöd, resurser, ledning och samverkan vilka ofta överlappar varandra.

Skolinspektionens rapport (2012b) av skolsituationen för elever i grundskolan med diagnos inom autismspektrumtillstånd, kom fram till att det saknas fördjupad kunskap om vilka behov enskilda elever med dessa diagnoser har. Det gör att skolorna får svårt att sätta in rätt stöd och att åtgärder ofta blir av mer generell natur. Skolinspektionen förordar kompetensutveckling, bättre utredningar och att skolorna använder sig av elevhälsans breda kompetens. Enligt Skolinspektionen är det skolans skyldighet att utreda vilka svårigheter en elev kan ha i sin skolsituation. Många gånger väntar skolan med att sätta in stödåtgärder tills en elev fått en diagnos och en diagnos får aldrig vara en förutsättning för att en elev ska få stöd. Även om en allmän kunskap om funktionsnedsättningen finns är det viktigt att stödet är individuellt utformat. Orsaker till att en elev inte får det stöd den har rätt till kan förutom brist på kunskap om funktionsnedsättningens problematik också bero på att problemen uppmärksammas för sent eller brister i samverkan mellan skola, hem, vård och socialtjänst.

Skolverket (2015) uppmuntrar idealet om en skola för alla med synen att alla elever har individuellt skilda behov och vill undvika att de sorteras in i grupper. Fokus ska ligga på verksamheternas förmåga till anpassningar efter elevers olikheter och utgå från deras styrkor. Från och med 2012 samlar de in statistik om särskilt stöd i grundskolan. Enligt Skolinspektionen (2013) gick det under läsåret 2013/14 ca 34 400 elever på individuella program där de som inte når målen på grundskolan har möjlighet att läsa upp sin behörighet. 35 procent av dem som gick första året hoppade av ett gymnasieprogram. Troligtvis finns det fler elever med funktionsnedsättningar på de individuella programmen än på de nationella. Skolverket (2014) har tittat på fristående grund- och gymnasieskolor som vänder sig till elever i behov av särskilt stöd. Valfriheten har ökat för elever med funktionsnedsättningar samtidigt som möjligheten att söka dessa skolor går emot skollagens övergripande målsättning om inkludering.

Enligt Socialstyrelsen (2010) är utbildning en av de viktigaste faktorerna för ungdomars framtida möjligheter och ju tidigare utbildningskedjan bryts desto sämre ser framtidsutsikterna ut. Betygen i årskurs 9 har lyfts fram som en avgörande betydelse för benägenheten att studera vidare oavsett socioekonomisk uppväxtbakgrund. För de som har låga eller ofullständiga betyg från grundskolan ökar riskerna för framtida psykosociala problem, kriminalitet, bidragsberoende eller missbruk. Skolan har stor betydelse för barn och ungdomars psykiska och sociala utveckling. Statens folkhälsoinstitut (2012) har skrivit en rapport som bygger på den svenska delen av studien "Hälsa och välfärd bland barn och unga i de nordiska länderna". Den visar att det finns skillnader mellan barn med funktionsnedsättning och barn utan inom samtliga undersökta områden: levnadsvillkor, fysisk aktivitet, skola, fritid och hälsa. Enkäten besvarades av 1461 föräldrar till barn i åldrarna 2-17 år. En tredjedel av barnen hade en funktionsnedsättning. De med funktionsnedsättningar delades in efter svårighetsgrad och typ. När typ av funktionsnedsättning fastställdes utgick man från FN:s konvention om barns rättigheter samt ICF och grupperna blev barn med huvudsakligen fysiska funktionsnedsättningar, barn med huvudsakligen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt barn med enbart allergisjukdomar. Resultatet av studien visar att de med huvudsakligen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar trivs sämre i skolan än barn utan. Föräldrarna lyfte fram att det dels beror på att de presterar sämre i skolan samt att de är mer utsatta för mobbning. Rapporten visar att barnen är mindre fysiskt aktiva och inte deltar i föreningsverksamheter i lika hög grad som barn utan funktionsnedsättningar. Slutsatsen är att såväl barn med funktionsnedsättningar som deras föräldrar behöver ytterligare stöd och hälsofrämjande insatser för att samhället ska nå målet om en god hälsa på lika villkor för befolkningen. Skolorna behöver i ännu högre utsträckning uppmärksamma barn med måttliga eller svåra funktionsnedsättningar samt de med huvudsakligen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i sitt hälsofrämjande arbete.

Skolverket (2006) har gjort en fallstudie där befattningshavare och elever fick frågor om lokalers tillgänglighet, förutsättningar för kommunikation och information samt social gemenskap. Skolorna är bättre på att ta bort fysiska hinder men sämre på att hantera

psykosociala hinder. Skolkultur, förhållningssätt samt personalens kreativitet, kompetens och professionella inställning har betydelse för att underlätta för eleverna. Elever med fysisk funktionsnedsättning har lättare att förklara vad tillgänglighet innebär för dem medan de med dolda funktionsnedsättningar har svårare att tala om vad de behöver hjälp med. Deras erfarenheter av skoltiden varierar. För vissa har det varit möten med oförstående lärare medan andra har blivit bra bemötta och fått den hjälp de behöver. Flera är nöjda med att gå i liten grupp där de mött vuxna som lyssnar och kunnat arbeta i en lugnare miljö medan andra känt sig utanför och uteslutna ur den ordinarie klassen.

Skolinspektionen (2009) har gjort en kvalitetsgranskning över situationen för elever med funktionsnedsättningar med fokus på synnedsättning, hörselnedsättning och rörelsehinder i grundskolan. Rapporten visar följande framgångsfaktorer; huvudmannen och skolan har en tydlig policy att möta elever med funktionsnedsättningar där alla ges förutsättningar för en likvärdig utbildning och skolorna anpassas efter individuella behov. Det finns en framförhållning i planeringen av mottagandet av nya elever. Elevhälsan fungerar och samverkar med aktörer utanför skolan. Resurssystemet är flexibelt. Personalen anpassar miljön och tar hänsyn till elevernas behov, önskemål och synpunkter samt arbetar för inkludering och erbjuder en trygg miljö med fokus på inläring. Förebygger och förhindrar kränkande behandling, trakasserier och diskriminerande behandling. Personalen är utbildad i pedagogik, har ämneskunskaper samt kunskap om olika funktionsnedsättningar och hur detta påverkar inläringen. Lärandemiljön är anpassad och personalen erbjuder flexibla arbetsätt och arbetsformer där eleverna har möjlighet att påverka. De påpekar att personalen har bristande kompetens när det gäller funktionsnedsättningars inverkan på lärandet. Skolorna måste bli bättre på att informera ny personal och vara tydligare med vilket ansvar och uppgifter elevassistenterna har i förhållande till undervisande lärare.

3.3 Tidigare forskning

De nederländska forskarna Nijmeijer, Minderaa, Buitelaar, Mulligan, Hartman och Hoekstra (2008) menar att 3,5 procent av skolbarnen världen över har en ADHD-diagnos och är den vanligaste diagnosen bland unga. Risken för sociala, känslomässiga och adaptiva svårigheter är större än för unga utan en ADHD-diagnos och det finns också förhöjd risk för psykologiska sjukdomar i vuxen ålder. Dessa samband visar även den taiwanesiska forskningsrapporten av Yang, Tai, Yang och Gaus (2013) där de inleder med att beskriva att västerländsk forskning visar att unga med ADHD har en lägre känsla av livskvalitet på grund av psykosociala svårigheter, låg självkänsla och lägre självförtroende. De menar att barn med ADHD lättare drabbas av oro och depression och att det in sin tur påverkar livskvaliteten. Deras studie på 1382 taiwanesiska män i åldrarna 19-30 år visar även ett starkt samband mellan en låg känsla av livskvalitet, oro och depression som vuxen med att de fått en ADHD-diagnos som barn.

Chiang och Wineman (2014) har samlat 16 studier om livskvalitet för personer med autismspektrumstörning som har resulterat i en litteraturgenomgång. De kom fram till att majoriteten av individerna hade en låg livskvalitet. Beteendeproblematik och fritidsaktiviteter var faktorer som spelade stor roll i avgörandet av livskvalitet för vuxna. Graden av

funktionsnedsättning, beteendeproblematik, social förmåga och utbildning är exempel på faktorer som påverkar livskvaliteten för barn. Författarna framhåller vikten av att föräldrar och personer som arbetar med denna målgrupp känner till detta.

Det finns även nationell och internationell forskning kring hälsorelaterad livskvalitet för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Domelöf, Hedlund och Ödman (2014) har gjort en studie bland 175 barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar i Västerbotten. Resultatet skiljer sig åt beroende på vilken funktionsnedsättning personen har. När de jämförde resultaten mellan grupperna med hörselnedsättning och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar uppfattade den sistnämnda gruppen markant större problem inom området "självständighet" och "att känna sig orolig och ledsen". Liknande resultat framkom i en kanadensisk studie av Klassen, Miller och Fine (2004). I den ingick 165 barn och unga med ADHD. De kom fram till att de har större sociala, emotionella och psykologiska svårigheter än barn och unga utan denna diagnos. På grund av svårigheter inom flera av dessa områden upplever unga med ADHD en sämre hälsorelaterad livskvalitet.

En studie med fokus på personer med utvecklingsstörning är Umb-Carlsson och Lindstedts (2010) *The prerequisites for QoL of people with intellectual disabilities*. De har intervjuat 21 vuxna med syftet att förstå innebörden av livskvalitet. Inledningsvis skriver författarna att även om det inte finns någon enhetlig definition av begreppet livskvalitet så refereras det oftast till något positivt. Resultatet visar att livskvalitet för den intervjuade gruppen innebär att uppleva känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande. Välbefinnandet består av fem teman som innefattar både subjektiva och objektiva faktorer som påverkar livskvaliteten i följande ordning: vuxenstatus, kontroll över sitt liv, personlig säkerhet, social tillhörighet samt självvald ensamhet. De kom fram till att en viktig faktor för känslan av hög livskvalitet var att bli sedd och bemött som en vuxen människa som alla andra i samhället. Informanterna lyfte även fram vikten av att få den hjälp och det stöd de behöver men även att de i sin tur får möjlighet att ge stöd och hjälp till andra. Författarna anser att det utmanar den stereotypa bilden av personer med utvecklingsstörning som endast passiva mottagare av stöd från andra.

För att ge en bredare bild av hur det är att leva med en funktionsnedsättning redogörs här för två studier. Olin och Ringsby Jansson (2009) har gjort en intervjustudie med 15 personer mellan 19 och 29 år med intellektuella och/eller psykiska funktionsnedsättningar, ibland i kombination med olika former av social problematik. Valfärdssystemets aktörer ser dessa som gråzonsklienter som befinner sig i gränslandet mellan normalitet och avvikelse. Studiens syfte var att öka förståelsen för hur ungas identitet formas av den dubbla tillhörigheten, dels att tillhöra kategorin personer med funktionsnedsättning men samtidigt vara en del i majoritetssamhället och att pendla däremellan. Tre kategorier definieras utifrån hur de unga beskriver sig själva; pragmatiska navigatörer, kritiska utmanare och missförstådda rebeller. Gemensamt är att de inte beskriver sig i problemtermer utan att de relaterar till att de ställs inför skilda krav i olika situationer. De klarar vardagen men det uppstår problem i kontakten med samhälleliga institutioner t.ex. skolan och Arbetsförmedlingen. De ser mer strukturella än individuella förklaringar till sina svårigheter. Genom identifikation och samspel med andra

och deltagande i sociala sammanhang har de hittat egna vägar för att hantera sina svårigheter. Flera ingår i eller söker tillhörighet till människor som är i liknande situationer. Studien visar att den sociala identiteten de konstruerat skiljer sig från de uppfattningar som de yrkesverksamma har av dem. Risken med detta blir att unga med funktionsnedsättning undviker att söka professionell hjälp eftersom de uppfattar att det kan hota deras självbild. För att undvika detta behöver yrkesverksamma i högre grad lyssna på de ungas egna berättelser för att på så sätt få kunskap och förståelse för hur de upplever sitt liv och sig själva.

I Hellberg och Kjellbergs (2012) rapport om övergångsprocessen från skola till vidare studier och arbete har 20 unga vuxna i åldern 19-30 år med ADHD eller Aspergers syndrom intervjuats. I översikten hänvisar författarna till studier som visar att övergångarna mellan olika stadier i skolan och övergången till arbetslivet är kritiska för alla barn och unga. Detta gäller särskilt för elever med neuropsykiatrisk diagnos eftersom denna grupp ofta har en bekymmersam skolgång. Om övergången från mellanstadiet till högstadiet blir problematisk spelar det stor roll för den fortsatta skolgången och i förlängningen påverkar det även möjligheten att etablera sig på arbetsmarknaden. Det stöd informanterna erhållit i skolan är i princip helt exkluderat i särskilda grupper och klasser och inte inom ramen för den ordinarie klassen. Ingen enskild faktor är avgörande i samband med övergången från skola till arbetsliv. Det är en process med flera faktorer under hela skoltiden som ger förutsättningar för en bra övergång. Det är viktigt att det finns en bredd av professioner från individ till makronivå som samverkar kring elev och vårdnadshavare. Studien visar även att hemsituationen har betydelse. Om den är strukturerad och välorganiserad ökar elevens förutsättningar att lyckas i skolan.

Vid sökning på tidigare forskning kring livskvalitet och barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har vi funnit att det är vanligt att forskningen inriktas på hur föräldrar och familjens livskvalitet upplevs när man har ett barn med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Enkät eller intervjustudier med antingen föräldrar eller föräldrar tillsammans med barn. Det finns även en del forskning inriktad på vuxna. Därför är fokus i denna studie livskvalitet med elever i åldrarna 13-20 år.

3.4 Livskvalitet

World Health Organization, WHO (1997) definierar livskvalitet ”...as individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment” (s.1). Brülde (2003) menar att livskvalitet handlar om det som gör livet värt att leva dvs. vad det är som gör ett bra liv för den som lever det. Filosofer har gjort en distinktion mellan vad som har instrumentellt respektive finalt värde för oss. Instrumentellt värde är något som är bra för oss som medel till något annat t.ex. pengar och finalt värde det som är bra för oss som mål t.ex. lycka. Tanken är att det är närvaron av positiva finala värden

och frånvaron av negativa finala värden som gör livet värt att leva. En individs livskvalitet beror på hur mycket positivt respektive negativt finalt värde livet innehåller. Denna definition, menar författaren, lämnar öppet vari en persons livskvalitet egentligen består i. Faresjö och Åkerlind (2005) skriver om hälsorelaterad livskvalitet och menar att den är mer inriktad på hur människors livskvalitet påverkas av sjukdom och behandling. Detta innebär inte någon begränsning när det gäller den flerdimensionella synen på livskvalitet. Ohälsa kan ha inflytande på alla aspekter av livet; kroppsliga, psykologiska, sociala, materiella och existentiella.

Nordenfelt (2004) ställer sig frågan om det överhuvudtaget går att definiera livskvalitet och utvecklar en teori om lycka över tillvaron. Begreppet beskrevs redan av filosofen Aristoteles på 300-talet fKr. Nordenfelt ser människans livskvalitet i förhållande till om individen finner sin totalsituation vara sådan som denne önskar att den skall vara. Idag handlar oftast studier kring livskvalitet om människors välfärd eller välbefinnande. I analysen skiljs begreppen åt och välfärd representerar de villkor eller resurser som står till människans förfogande. Yttre resurser som miljö, ekonomi, socialt och kulturellt eller inre resurser som kan vara fysiska och psykiska. Livskvalitet handlar mestadels om välbefinnande och utgörs av känslomässiga reaktioner på våra resurser och hur de utnyttjas av oss själva och andra. Med välbefinnande som utgångspunkt blir graden av lycka eller olycka ett centralt begrepp. Lycka är i detta sammanhang kopplat till människors önskningar och målsättningar. En människa är lycklig när önskningar och målsättningar är förverkligade eller håller på att förverkligas. Välbefinnande är beroende av objektivt fastställbara förhållanden, både i vår kropp och utanför oss och handlar bl.a. om hälsa, yrke, familj, hemförhållanden och yttre miljö. En viss miniminivå av dessa är nödvändiga för välbefinnandet. Svårigheten är att avgöra om livskvaliteten är hög eller låg och människor kommer alltid att söka svar på frågan om vari det goda livet består. Den enskilda människan är slutlig domare över sin egen livskvalitet.

Holm et al. (1997) lyfter fram livskvalitetens subjektiva sida och menar att våra upplevelser, vår förståelse och våra visioner präglas av den kultur och det sociala sammanhang vi är en del av. Detta gör att det även går att se livskvaliteten utifrån en mer objektiv sida. Med detta utgångsläge finns möjligheten att finna kriterier för att kunna skapa sig livskvalitet. Flera nordiska livskvalitetsforskare resonerar kring begreppet livskvalitet. Vissa av dem använder det smalt och tittar endast på den subjektiva, psykologiska sidan medan andra använder det brett och täcker in både den materiella, den objektiva och den subjektiva sidan. Den norska forskaren Siri Naess t.ex. menar att livskvalitet först och främst är subjektivt. Hon anser att man inte kan utgå från behovstillfredsställelse när man pratar om livskvalitet. Siri Naess (1987) har utarbetat fyra grundkategorier som är väsentliga för hur människor kan uppleva livskvalitet. Dessa är *aktivitet* som handlar om engagemang, energi, självförverkligande och frihet, *förhållande till andra människor* som handlar om nära relationer, vänskap och samhörighet, *själv tillit* som innefattar självsäkerhet och självaccepterande samt *grundstämning av lycka* som handlar om upplevelse, trygghet och glädje. Dessa fyra har ingen inbördes ordning utan alla är lika viktiga. Enligt Holm et al. (1997) menar den finländske sociologen Erik Allardt att livskvalitet har en subjektiv sida som nås genom studier

av människans egen upplevelse av tillfredsställelse och missnöje med tillvaron och även en objektiv sida som nås genom studier av de faktiska livsvillkoren. Efter genomgång av olika forskares syn på begreppet kommer författarna fram till slutsatsen att leva ett liv så nära det genomsnittligt normala som möjligt inte nödvändigtvis är entydigt med livskvalitet. Det är inte möjligt att formulera en entydig definition av livskvalitet vilket gör att det blir svårt att mäta. Istället ringar de in centrala förutsättningar som har inflytande över om människan kan skapa sig ett gott liv. Livskvalitet är inte något man har eller får utan något man aktivt försöker skapa sig hela livet. Däremot kan möjligheten att skapa sig livskvalitet främjas eller hämmas av de villkor vi lever under i vardagen. För att ta reda på den objektiva sidan av livskvalitet är det möjligt att ringa in centrala villkor för att skapa sig ett gott liv. För att beskriva den subjektiva sidan av livskvalitet poängteras vikten av samtal med människor.

Det finns olika sätt att se på begreppet livskvalitet och det kan belysas ur olika aspekter. När det gäller den subjektiva sidan av livskvalitet inspirerades vi av Siri Naess tankar kring att livskvalitet inte enbart handlar om behovstillfredsställelse. Resultatet kategoriseras därför efter Naess grundkategorier kring upplevelsen av livskvalitet. Kategorierna presenteras i metodkapitlet 5.5.

4 Teoretiska utgångspunkter och perspektiv

Här presenteras huvuddragen i de tre perspektiv och teorier som ska fungera som studiens teoretiska referensram. Studien utgår från en livsvärldsfenomenologisk ansats där begrepp som *livsvärld*, *horisont*, *fenomen*, *den levda erfarenheten*, *den levda kroppen*, *den levda tiden* och *det levda rummet* används i analysen för att tolka och förstå empirin. Studiens teoretiska referensram anknyter till ett sociokulturellt och ett specialpedagogiskt perspektiv. I det sociokulturella perspektivet används begrepp som *den närmaste utvecklingszonen*, *scaffolding*, *appropriering* och *artefakter*. I det specialpedagogiska perspektivet läggs störst vikt vid det relationella perspektivet samt KoRP. Inom både den livsvärldsfenomenologiska ansatsen och det sociokulturella perspektivet ligger tyngdpunkten på att människan utvecklas och lär sig förstå den socialt, kulturellt och historiskt betingade världen tillsammans med andra genom att kommunicera med olika språk. Livsvärldsfenomenologin vill även förstå och förklara erfarenheter utan att skilja på kropp och själ och ser dessa som en sammanflätad enhet.

4.1 Livsvärldsfenomenologisk teori

Inom fenomenologin finns många olika inriktningar med stor variation där syftet är att gå tillbaka till sakerna själva och utforska dessa som fenomen så som de visar sig i erfarenheten. Gemensamt är att de vänder sig mot sakerna och har en följsamhet mot sakerna, vilket innebär att sakerna vi undersöker alltid har en betydelse för någon. Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859 - 1938) formulerade de grundläggande principerna i den transcendentala fenomenologin och kallas ofta för fenomenologins grundare. Han använde begreppet livsvärld redan år 1916 (Bengtsson, 2001, 2012). Enligt Husserl (1995) är fenomenologi både en vetenskap och en metod där fenomenologiska beskrivningar av psykiska fenomen och

föremål ska ligga till grund för all vetenskap. Med utgångspunkt i den naturliga erfarenheten och det naturliga medvetandet kan forskaren ta del av säker kunskap om fenomenens verkliga natur genom *epochén*. En metod där forskaren genom träning lär sig att frigöra sig från förutfattade meningar, antaganden om fenomenens ursprung och orsaker för att nå fenomenens rena essens, verkliga natur eller väsen.

Den tyske filosofen Martin Heidegger (1889 - 1976) tillhörde en grupp filosofer som inte höll med Husserl om att detta var möjligt att genomföra. De ansåg att det inte gick att hålla tillbaka omdömet eller utesluta alla existensomdömen för att uppnå det rena medvetandet vilket ledde till att den existensfilosofiska fenomenologin utvecklades. Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908 - 1961) var kritisk till behaviourismen och undersökte beteendets natur utifrån Husserls fenomenologi och gestaltpsykologin. Han visar hur kropp och själ är sammanflätade med varandra där den levda kroppen är utgångspunkt för hans filosofi. Livsvärlden finns i våra varseblivningar och framträder alltid mot bakgrund av tidigare historiska, kulturella och sociala erfarenheter i en social värld i samspel med andra. Individ och världen är ömsesidigt beroende av varandra där livsvärlden hela tiden förändras utan begränsningar av innehållet i aktuella erfarenheter. Istället inkluderas dessa i den aktuella livsvärlden (Bengtsson, 2001, 2012). Enligt Bengtsson och Berndtsson (2015) är världen relativ och betyder olika för olika individer med öppna och oavslutade gränser. Vi har inte valt vår livsvärld och den får sin mening genom vår förståelse och vårt handlande. "Förändrar vi något i världen, förändras även individen, och ändras individen, ändras även världen" (sid 22). Bengtsson (2001, 2012) förklarar att vi förstår andra människor via hela hennes till-världen-varo där essens och existens håller ihop i en ursprunglig enhet. Vi är vår levda kropp där vårt medvetande finns integrerat i den kroppsliga existensen. Vår kropp är både ett subjekt och ett objekt och vi kan aldrig lämna den och enbart vara objektiva. Genom prepredikativa erfarenheter i en integrerad helhet förstår vi den andre genom de intryck vi får av hela den levda kroppen. Den *levda tiden* är en ständig rörelse som utgår från människans till-världen-varo. Tiden öppnar upp och relaterar i olika riktningar, bakåt mot historien och framåt mot framtiden. Det *levda rummet* har skapats av någon och det är avsett att användas till något. Rummet relateras till människan som finns i det.

Den moderna hermeneutiken utvecklades utifrån den existentiella livsvärldsfenomenologin där Gadamer (1900 - 2002) haft stor betydelse med sina tankar och idéer om förståelsens cirkel även kallad hermeneutikens cirkel (Bengtsson, 2012). Ursprungligen användes hermeneutiken till att tolka skrivna religiösa texter (Ödman, 2007). Genom fenomenologisk filosofi utvecklades hermeneutiken utifrån behovet av att förstå det kognitiva, förklara och tolka människors existens och komplexa verklighet, för att på så sätt förstå och ordna tillvaron på ett begripligt sätt och tolka informationen (Bengtsson, 2012). Tolkning är en process som sker kontinuerligt och det är viktigt att gå tillbaka till sakerna själva. Tolkaren av ett fenomen beskriver verkligheten utifrån sin förförståelse genom att röra sig från helheten till delarna för att på så sätt få en bättre förståelse (Gadamer, 1997).

4.1.1 Livsvärld

Husserl var en av de första som använde begreppet livsvärld (Bengtsson, 2001, 2012). Genom att formulera tanken om medvetandets intentionalitet försökte Husserl (1995) fånga den naturliga erfarenheten där medvetandet om något är riktat mot någon annan än sig själv. Sakerna erfars som något, inneslutna i en mening och existerar inte för medvetandet utan den meningen. Livsvärlden är någons erfarenheter och förgivettagna upplevelser där världen upplevs i relation till ett subjekt utifrån tidigare förförståelse i en historisk värld med olika tidshorisonter. Med hjälp av epochén skulle det vara möjligt att erfara andras livsvärldar.

Andra filosofer inom den fenomenologiska rörelsen ansåg att det inte gick att skilja kropp och själ åt för att förstå och erfara livsvärlden. Heidegger undersöker och försöker förstå det varande som förstår varat. Han inför begreppet vara-i-världen, vilket representerar livsvärlden. Vi är en del hos andra människor genom vår medvaro, och den levda erfarenheten bildar ett ömsesidigt beroende mellan subjekt och objekt. Livsvärlden ses som en odelbar helhet där individen lika mycket påverkar som påverkas. Subjektet som lever i världen har en existens och befinner sig i världen. Det kan beskrivas som en skillnad mellan att vara där och hur det är att vara där (Bengtsson, 2012).

Merleau-Ponty utvecklar synen på världen och på vår existens genom att införa den levda kroppen som subjekt (Bengtsson, 2001). Människan kan införliva ting som en del av eller förlängning av kroppen och därmed av subjektet. Även teoretisk kunskap kan flätas samman med kroppen (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Världen ska ses som en historisk, kulturell och social plats där människan i samspel med andra förstår varandra genom språket och tar del av varandras livsvärldar. Varseblivningens betydelse beror på tidigare erfarenheter som det varseblivna subjektet gjort i världen (Bengtsson, 2001, 2012). Enligt Bengtsson och Berndtsson (2015) kan en individ under en dag röra sig emellan flera olika regionala världar på olika platser, till exempel i hemmets värld, arbetets värld och fritidens värld där de tillsammans bildar individens hela livsvärld. Varje värld utvecklar en egen kultur med eget språk, egna verktyg och egna normer där människor samspelar och interagerar utifrån det som utmärker den specifika regionala världen.

4.1.2 Horisontbegreppet

Horisontbegreppet kan ses som metafor för lärande och är grundläggande för att förstå förändringar i livet samt hur dessa ska övervinnas. Den inre horisonten står för de tidigare erfarenheterna, det förgivettagna samt förförståelse. Den yttre horisonten förändras ständigt och förskjuts allt eftersom individen utvecklas. Varje erfarenhet har sina horisonter och människan erfär världen utifrån dessa. Genom att reflektera och bli medvetna om våra egna förgivettaganden kan vi vidga våra horisonter. En människa i handling kan få en annan människa att se världen på ett nytt sätt. Möjlighetshorisont innebär att en individ ser att det finns möjligheter och val. En handlingshorisont innebär att individen via aktivitet och handling väljer att rikta sig mot och agera i världen (Berndtsson, 2009).

4.1.3 Fenomen

Fenomenologin undersöker fenomenens ursprung där begreppet fenomen kommer från grekiskan och betyder det som visar sig. Fenomen syftar på det subjektivt erfarna, där sakerna eller objekten beskrivs så som de visar sig och blir fenomen i uppfattandet. Det som undersöks är inte bara fenomen i sig själv utan betyder alltid något för någon, någon erfar någonting. Det behövs ett subjekt för att det ska bli ett fenomen (Bengtsson, 2012).

4.1.4 Den levda erfarenheten

Erfarenheter är något som sker passivt och spontant. Det är något vidare än sinnesintryck och kunskap om något. Det innefattar både subjekt och objekt, vilka är ömsesidigt beroende av varandra och vävs samman med fenomenbegreppet. Det som visar sig måste ha någon att visa sig för. Hur något visar sig för subjektet är dennes erfarenheter av objektet. Vår tillgång till sakerna är erfarenheten (Bengtsson 2001, 2012).

4.1.5 Den levda kroppen

Inom fenomenologin är den levda kroppen ett centralt begrepp där människan erfar världen med sin kropp. Vi erfar, känner och förstår oss själva genom våra kroppar. Vår uppfattning om världen tolkas genom den egna kroppens erfarenheter och handlingar. Det går inte att koppla bort kroppen från det kognitiva utan den är ständigt närvarande i allt jag gör och erfar. När något förändras i kroppen förändras även villkoren för tänkandet (Bengtsson, 2001, 2007, 2012). Räcker inte kroppen till kan vi hjälpa till med olika hjälpmedel så att dessa blir en ny del av kroppen så att vi lättare kan ta del av världen (Berndtsson, 2012).

4.2 Sociokulturellt perspektiv

Det sociokulturella perspektivet erbjuder möjligheter att studera lärande inom många fält. I detta perspektiv ses människor som intellektuella varelser med fysiska och mentala resurser som samspelar och tänker med andra i ett ständigt lärande genom interaktion. Människor lär sig via kommunikation och användning av språk i ett socialt sammanhang och det är tillsammans med andra, och oftast helt oavsiktligt, som vi lär oss förstå världen. Vi lär oss genom att världen förtolkas eller medieras. Mänskligt handlande och tänkande är situerat i sociala kontexter, vi följer de spelregler som gäller i olika sociala sammanhang och agerar utifrån de mönster som antas vara relevanta. Det sociokulturella perspektivet har en utgångspunkt i Vygotskijs idéer (Säljö, 2014).

Vygotskij (2001) beskriver två funktioner i relation till varandra och inte som enskilda processer. När det gäller medvetandet är frågan om tänkande och språk det mest centrala och dessa två är nära förknippade med varandra men de är inte identiska utan förhållandet är komplext. Det är genom andra man lär känna sig själv. När det handlar om undervisning har läraren en viktig roll när denne utmanar elevernas erfarenheter, vardagsbegrepp med vetenskapliga begrepp och detta beskriver Vygotskij i sin teori om den närmaste utvecklingszonen. Zonen representerar avståndet mellan vad individen kan prestera och vad

denne kan göra tillsammans med andra. Med handledning och stöd kan individen stötta och hjälpa andra att nå nästa utvecklingszon. Bråten (1998) menar att även om Vygotskij med den närmaste utvecklingszonen avsåg interaktionen mellan vardagsbegrepp och vetenskapliga begrepp så har zonen en vidare betydelse eftersom den understryker vikten av tillrättalagd dialog och intersubjektivitet för att eleven ska utveckla psykologiska processer till en högre kulturell nivå. Det är viktigt att eleven är aktiv i den pedagogiska processen och att det i undervisningssituationerna tillkommer pedagogiska möten mellan lärare och elev där bägge parter tillför både aktivitet och kreativitet. Dysthe (2003) lyfter fram Vygotskijs teorier om språkets betydelse för lärandet och framhäver att det äger rum genom interaktion och deltagande. En dialogisk undervisning förespråkas och kännetecknas av ett lärande i samspel med andra där stor vikt läggs vid lärarstöd som en faktor för elevers lärande. Lärsituationen är betydelsefull där läraren uppmärksammar utvecklingszonen och ger stöd med hjälp av scaffolding, d.v.s. hjälper eleverna att skapa struktur i situation och innehåll.

Säljö (2014) beskriver hur individer och kollektiv tar med sig tidigare erfarenheter från sociala och kulturella situationer och använder dessa genom att appropriera ny kunskap i samspelet med andra så att kunskap både återskapas och blir till ny kunskap. Genom att kommunicera i leken och interagera i samspel med andra sker en utveckling och ett ständigt lärande. I det sociokulturella perspektivet förstås inte lärande, kompetens och kunnande primärt som särdrag eller egenskaper hos individen utan något som skapas i interaktionen mellan människor och i det sammanhang eller den historiska sociokulturella miljön där hon ingår. De språkliga, intellektuella och fysiska resurser som vi har tillgång till och använder när vi förstår och agerar i vår omvärld kallas för verktyg eller redskap. Dessa benämns artefakter och i en kultur utvecklas nya hela tiden. Istället för att tala om kunskapsinhämtande väljer man inom det sociokulturella perspektivet att tala om appropriering. Det innebär att man tillägnar sig ett intellektuellt redskap eller lär sig behärska ett fysiskt redskap och kan använda det för vissa syften och situationer. Appropriering är en gradvis process och allteftersom individen lär sig använda redskapen på olika sätt utvecklas individen och redskapen kommer att påverka hur individen förstår och handlar.

4.3 Specialpedagogiska perspektiv

Det specialpedagogiska kunskapsområdet är ett komplext och mångsidigt område med bindningar till flera discipliner vilket gör det svårt att beskriva med utgångspunkt i de teoribildningar som används. Ett alternativ är att ringa in fältet med hjälp av olika perspektiv med ontologisk och epistemologisk karaktär och innefatta tankemodeller, handlingsregler och begrepp men även normer och värden (Ahlberg, 2007). Björck-Åkesson och Nilholm (2007) lyfter fram att specialpedagogik är ett mångfacetterat kunskapsområde där en rad olika teorier och perspektiv möts. Två huvudlinjer kan identifieras med förankring inom psykologin och i utbildningssociologi. Många väljer att göra en indelning i ett kategoriskt och ett relationellt perspektiv utifrån dessa. Ahlberg (2007) beskriver att i det kategoriska perspektivet definieras normalitet och elever kategoriseras utifrån detta. Här talas det om elever *med* svårigheter och särskilda åtgärder för dem. I det relationella perspektivet ligger fokus på samspel mellan individ och omgivning och det talas istället om elever *i* svårigheter. Nilholm (2003) kallar

dessa perspektiv för det kompensatoriska perspektivet och det kritiska perspektivet och föreslår även ett tredje perspektiv som han väljer att kalla dilemmaperspektivet.

Ahlberg (2013) beskriver individperspektiv, organisations-och systemperspektiv, samhälls- och strukturperspektiv samt relationella perspektiv inom specialpedagogiken. Dessa urskiljer orsakerna till skolproblem genom olika förklaringsmodeller. Skillnader mellan de fyra finns när det gäller grundantaganden om normalitet, avvikelse och differentiering. Perspektiven behöver dock inte utesluta varandra. Eftersom forskare har olika teoretiska utgångspunkter och de teoretiska verktygen för kunskapsbildning hämtas från olika discipliner leder det till skillnader i hur man ser på orsaker till och konsekvenser av elevers svårigheter. I det relationella perspektivet söks förklaringar till skolproblem i mötet mellan eleven och den omgivande miljön. Ett exempel på det relationella perspektivet är det kommunikativa relationsinriktade perspektivet (KoRP) med fokus främst på eleven och hur enskilda individer interagerar, skapar mening, erfar och förstår sin situation. Det är även inriktat på hur det specialpedagogiska arbetet ska genomföras och hur skolan ska förändras och utvecklas. Inom KoRP ses delaktighet, kommunikation och lärande som en sammanflätad triad. Dessa tre delar kan tillsammans skapa en god lärmiljö. KoRP har relevans för alla elever men får en särskild tyngd för dem med svårigheter att uppnå skolans värdemässiga och kunskapsmässiga mål. Dilemma kan uppstå då både enskilda elevers behov och gruppens behov ska tillgodoses. För att skolsituationen ska fungera för alla krävs samarbete och samverkan mellan olika professioner på olika nivåer och i olika sammanhang.

Fischbein (2007) resonerar kring att specialpedagogiken är tvärvetenskaplig och att det inom den specialpedagogiska praktiken är viktigt att kunna "sätta på sig olika glasögon" och se ur olika perspektiv. Samspelet mellan individ och omgivning är viktigt och specialpedagogiken ska inte vara något som tillkommer när det redan uppstått svårigheter. Både inom specialpedagogisk forskning och verksamhet bör studiet av förebyggande åtgärder få större plats. Ahlberg (2007) lyfter fram specialpedagogikens förhållande till pedagogiken som särskilt betydelsefull både inom forskning och som verksamhetsområde. Det är skolans ansvar att hantera mångfald och olikheter samt att möta elever i svårigheter för att relatera både till det pedagogiska och det specialpedagogiska området. För att skolan ska kunna möta alla barns behov behövs enligt Björck-Åkesson (2007) en gedigen kunskap om hur vi ska möta variationen i utveckling och lärande hos alla. Särskilt fokus behövs på prevention och intervention samt hur lärmiljöer ska utformas för alla barns behov. Ahlberg (2013) påtalar att inom specialpedagogiken betyder begreppet "en skola för alla" elevers rättighet att delta i en gemenskap, där varje elev blir sedd och respekterad.

5 Metod

Metodkapitlet beskriver ontologiska och epistemologiska grundantaganden utifrån livsvärlds fenomenologin som ansats samt den halvstrukturerade livsvärldsintervjun som metod. Därefter förklaras hur urval och genomförande av studien gått till, för att följas av ett

avsnitt som beskriver bearbetning och analys av insamlat material. Studiens validitet, reliabilitet och generaliserbarhet diskuteras och avslutas med ett etikavsnitt.

5.1 Livsvärldsfenomenologi

Fokus i studien är att få tillgång till elevernas erfarenheter via deras livsvärldar och ta del av hur de erfar fenomenet livskvalitet inspirerade utifrån en fenomenologisk livsvärldsansats. Detta görs genom att identifiera och förstå fenomen i världen med hjälp av begrepp och teorier om livsvärlden. Våra ontologiska grundantaganden om vad verklighet är och våra epistemologiska grundantaganden om vad kunskap är hämtas ur livsvärldsfenomenologin. Bengtsson och Berndtsson (2015) beskriver världen som en komplex och sammansatt verklighet indelad i regionala världar. Verkligheten är både personlig och individuell vilket innebär att varje människa erfar världen utifrån sina förutsättningar med både kropp och själ som en sammanflätad enhet. Erfarenheter och tidigare upplevelser av livskvalitet leder till olika strategier och val i livet. Lärande innehåller tre dimensioner där innehållet för ny kunskap, individen och världen samspelar med varandra med en ständigt föränderlig livsvärld där gränserna mellan de regionala världarna flyttas när horisonterna förändras.

Enligt Bengtsson (2012) kan man genom samtalet få tillgång till människors livsvärldar och därför använder vi den halvstrukturerade livsvärldsintervjun som metod. Under intervjuerna tar vi del av informanternas berättelser och får reda på hur de i sin tur upplever och erfar livskvalitet i sina livsvärldar, i sina regionala världar samt hur deras inre och yttre horisonter påverkas och påverkats i tid och rum. Vi får erfaras en skymt av deras regionala världar i skolan, hemmet och under fritiden, där de befinner sig under olika delar av sin levda tid. Avsikten är att analysera den samlade empirin genom att tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån en hermeneutisk fenomenologisk tradition. Vi strävar efter att göra rättvisa tolkningar av undersökta livsvärldar. Medvetenhet finns om att informanterna aktivt väljer vilken information de vill delge oss vilket vi tar hänsyn till under analysen av empirin.

Bengtsson (2001, 2012) menar på att det finns både fördelar och nackdelar med vald ansats. Fördelarna är friheten att utveckla metoderna under resans gång då man ska gå tillbaka till sakerna själva som de visar sig, följa och göra dem rättvisa. Nackdelarna är att vi kan bli kritiserade för att studien inte uppfyller vetenskapliga krav på ett tydligt metodval samtidigt som det fenomenologiska kravet på att göra sakerna rättvisa kan ses som en övergripande metodprincip.

5.2 Urval

Enligt Trost (2005) är det vid kvalitativa studier vanligvis ointressant med i statistisk mening representativt urval och urvalet ska helst vara heterogent inom den givna homogeniteten. Urvalet i denna studie är gjort utifrån det författaren kallar ett bekvämlighetsurval, som är en metod för att få ett strategiskt urval. Urvalet skedde utifrån följande kriterier; eleverna skulle vara i åldrarna 13-20 år, vilja och ha en förmåga att kommunicera sina erfarenheter och upplevelser samt ha en neuropsykiatrisk diagnos som ADHD och/eller

autismspektrumstörning baserad på DSM-5. Urvalet byggde på en könsneutral aspekt och därför har vi valt att inte ha ett genusperspektiv.

En förfrågan om deltagande i studien skickades via mejl till ett antal skolor där vi redan hade befintliga kontakter. Missivbrevet mejlades till rektorer och pedagoger på tolv olika grund- och gymnasieskolor, varav åtta svarade (Bilaga 1). Från de skolor det inkom svar hänvisades till att antingen kontakta skolornas specialpedagoger eller pedagoger som i sin tur hjälpte till att vidarebefordra kontakter med elever och i de fall eleverna var under 18 år även deras vårdnadshavare. Enligt Kvale och Brinkmann (2014) går det inte att göra mer ingående tolkningar av intervjuerna om antalet är för stort. Från början var tolv intresserade av att delta och önskemålet var att intervjua åtta av dem. Av olika anledningar valde sedan några av eleverna att inte delta och slutligen blev det sex elever som intervjuades. Intervjuerna föll ut som planerat. Enligt Trost (2005) går det att utöka antalet intervjuer efter hand vilket fanns i åtanke men när materialet började bearbetas fann vi att det inte var nödvändigt. Vi ansåg att resultatet inte hade blivit annorlunda om fler informanter deltagit.

5.3 Halvstrukturerad livsvärldsintervju

Grundtankarna inom fenomenologin är öppenhet, följsamhet, och sensibilitet för hela den levda erfarenhetsvärldens variation och komplexitet. Kvale och Brinkmann (2014) definierar den halvstrukturerade livsvärldsintervjun "... en intervju med målet att erhålla beskrivningar av intervjupersonernas livsvärld i syfte att tolka innebörden av de beskrivna fenomenen" (s.19). Enligt Bengtsson (2012) är intervjun den mest utbredda datainsamlingsmetoden inom kvalitativ forskning och antas ge tillgång till andra människors livsvärldar. Utifrån Merleau-Pontys tankar om hur man ska få tillgång till andra människor och ting i världen är det uteslutande genom det kommunikativa och interaktiva mötet. Att världen är social innebär att den är delad och inte privat. Andras beteende har redan en konkret och levd mening men för att få en fördjupad och vidgad kunskap om andra är medlet kommunikation och interaktion. Med detta som utgångspunkt blir rena observationsstudier otillräckliga för studier av andras livsvärldar och väljs därför bort. Kvantitativa metoder faller bort i en livsvärldsansats med argumenten att det är meningslöst att räkna på insamlat material som inte är avsett för beräkningar samt att det inte är försvarbart att inte utnyttja det insamlade materialets kvalitativa mångfald.

5.4 Genomförande

I den inledande litteratursökningen användes sökorden livskvalitet, elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, de valda perspektiv och teorier samt studiens forskningsansats. Vi använde oss av Göteborgs universitetsbiblioteks supersök samt databaserna Psychinfo och Education research complete, Libris, söktjänsten Deepdyve samt referenslistor i läst kurslitteratur. Efter litteraturinläsning påbörjades bakgrund, formulering av studiens syfte samt urval. Några dagar innan intervjuerna besöktes våra kommande informanter och fick en presentation av oss och syftet med studien. Då fick de även möjlighet

att ställa frågor. Vi gick igenom innehållet i samtyckesbrevet (Bilaga 2) och hur intervjun skulle genomföras för att slutligen boka in tid för intervju. Därefter delades intervjutillfällena mellan oss så att vi genomförde tre intervjuer var. Intervjuerna genomfördes med en informant och en intervjuare i en för informanten välkänd och trygg miljö. För att hålla sig till syftet och inte glömma av viktiga frågor rekommenderas att utgå från en frågeguide (Stukat, 2012; Kvale & Brinkmann, 2014). Denna frågeguide gjordes utifrån studiens syfte och tre frågeställningar (Bilaga 3). Samtalen spelades in med hjälp av en mobiltelefon och ljudspåren raderades efter transkribering.

5.5 Bearbetning och analys av insamlat material

Ödman (2007) förklarar att hermeneutik är en forskningsansats med tolkning som analysverktyg. Ursprungligen användes den till att tolka religiösa texter till att via fenomenologin utvecklas till att tolka människors handlingar och vardagsliv i den levda världen. Med ett hermeneutiskt förhållningssätt vill vi ha svar på vad vissa fenomen har för betydelse och försöka beskriva, tolka och förstå dessa. Bengtsson (2012) beskriver att hermeneutiken spelar stor roll både som insamlings- och bearbetningsmetod med utgångspunkt i forskarens värld eller horisont. Genom mötet med andra människor konfronteras denne med andra världar som utspelar sig framför henne eller honom. Det handlar om ett möte av horisonter och resultatet av ett sådant möte är i bästa fall en horisontvidgning. Ödman (2007) beskriver hur den hermeneutiska spiralen kan ses som en bild av hur tänkandet, förståelsen och tolkningen hänger ihop med ett växelspel mellan förförståelse och förståelse. Under analysen pendlar man mellan delar till helheter och går från helheter till delar i sökandet efter kontext. Efter hand dyker delar av helhetsbilder upp ur det samlade materialet för att slutligen förstås i sammanhang och kontexter.

Utifrån Trost (2005) rekommendationer gjordes personliga anteckningar av sådant som hänt under intervjun, preliminära tolkningar, kroppsspråk, sinnesstämning och första intryck direkt efter avslutade intervjuer. Enligt Kvale och Brinkmann (2014) bär de som skriver ut sina egna intervjuer med sig de sociala och emotionella aspekterna av intervjusituationen och har därmed redan inlett analysen av meningen i det som sägs. Utifrån gemensamma riktlinjer transkriberade var och en sina intervjuer. Innehållet återgavs ordagrant där pauser, emotionella uttryck och betoningar inkluderades. Allteftersom intervjuerna fortlöpte läste båda all empiri och letade efter gemensamma mönster och förklaringar till dessa i en första avkodning för att få en överblick över materialet. Vid kategorisering inspirerades vi av Antonsons (2003) studie *Stödets betydelse* som fokuserar på hur personer med en funktionsnedsättning med stöd kan bryta utsatthet och etablera sig som arbetstagare på den reguljära arbetsmarknaden. Framgångsfaktorer synliggörs och kopplas till personens förhållningssätt och även till omgivningens sätt att möta en person med funktionsnedsättning. I denna studie benämns kategorierna *individfaktorer* och *omgivningsfaktorer*.

När empirin var uppdelad i två grundkategorier valde vi att inom kategorin *individfaktorer* inspireras av de fyra kategorier forskaren Siri Naess (1987) arbetat fram.

Aktivitet: Står för att människan

- har livslust, är intresserad och har en möjlighet att med egen kraft och eget engagemang involvera sig i något utanför sig själv.
- har energi och kraft nog själv till att genomföra sina planer och intressen.
- har möjligheter till att använda sin förmåga, sin kapacitet och sina färdigheter.
- har frihet och möjlighet att välja för att därigenom själv vara med och forma sitt eget livsförlopp.
- Inte känner sig trött och slutkörd.

Förhållande till andra människor: Står för att ha

- goda mellanmänniskliga relationer
- minst en nära, varaktig och ömsesidig relation till en annan människa.
- samhörighetskänsla och gruppmedlemskap t.ex. vänner, familj, arbetskamrater, förening mm

Självförtroende: Står för att

- uppfatta sig själv som duglig, nyttig och värdefull.
- uppleva sig själv kunna klara av vardagslivets uppgifter och känna sig nöjd med den egna insatsen.
- inte känna någon skuld eller skam.
- ha en positiv självförtroende.

Grundstämning av lycka: Står för att

- människan har intensiva estetiska upplevelser av skönhet och samhörighet med naturen.
- inte vara avskärmd från omvärlden.
- livet präglas av trygghet och harmoni.
- livet präglas av glädjen över att livet är rikt och givande.
- uppleva en avsaknad av känslor som ensamhet, depression, oro, obehag och smärta.

Omgivning delades upp i de två kategorierna *pedagoger* och *lärmiljö*. Varje intervju avslutades med frågan: *Vad är livskvalitet för dig?* Eftersom livskvalitet är fokus i studien valde vi att presentera och analysera svaren på denna fråga separat.

Eftersom studien utgår från en livsvärlds fenomenologisk ansats ställde vi efter kategorisering av materialet först frågor med hjälp av begrepp som livsvärld, horisont, fenomen, den levda erfarenheten, den levda kroppen, den levda tiden och det levda rummet för att öka förståelsen av innehållet i empirin. Studiens teoretiska referensram anknyter till ett sociokulturellt och ett specialpedagogiskt perspektiv. Därför fortsatte vi ställa frågor till materialet utifrån begrepp som den närmaste utvecklingszonen, scaffolding, appropriering och artefakter. I det specialpedagogiska perspektivet läggs störst vikt vid det relationella perspektivet samt KoRP.

I analysen ligger fokus på meningen i det som sägs och innehållet i empirin sammanfattas utifrån Kvale och Brinkmanns (2014) sätt att definiera *meningskoncentrering*. Materialet sammanställs till kortare formuleringar där det viktigaste sägs. Informanternas utsagor koncentreras till berättelser under ovanstående kategorier utifrån studiens syfte där valda avsnitt stärks av citat. Metodiska problem inom hermeneutiken är att välja rätt tolkning där delarna hänger ihop i ett rimligt sammanhang. Ödman (2007) anser att tolkningen är valid när den är sann för det fenomen som studeras eller ger mening åt fenomenet. Det inre sammanhanget kontrolleras genom att jämföra tolkningar av empirin utifrån valda teorier. Tolkningar och teoretiska antaganden kontrolleras gentemot primärdatan för att därefter kontrolleras mot sammanhanget de är hämtade ur. På detta sätt bedöms empirin och tolkningarna förfinas och förändras allteftersom analysen fortlöper. Detta kan liknas vid en cirkel som utvidgas till en spiral där det gäller att se sammanhang mellan helheten, mönstret av delarna och dess betydelse för att förklara verkligheten. Vi är medvetna om att vi med våra livsvärldar och våra horisonter har stor betydelse och ger riktningen i analysen.

5.6 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

För att öka validiteten i studien tillverkades en frågeguide utifrån Kvale och Brinkmanns (2014) beskrivning och syftet avgjorde hur de tematiska frågorna formulerades. Därefter tog vi varje fråga och utgick från tidigare forskning om livskvalitet för att göra intervjufrågor att ha som vägledning under samtalen med informanterna. De var korta och enkla, lätta att förstå utan akademisk jargong med ett vardagligt språk för att lättare hålla samtalet flytande när det talades om upplevelser och känslor. Önskan var att få till en känsla av spontanitet och ge informanterna frihet och tid att utveckla sina livsberättelser samtidigt som vi höll oss inom syftet med studien. Innan intervjuerna genomfördes fick två elever utanför studien svara på frågorna för att pröva validiteten och se att vi fick svar på studiens syfte. Resultatet blev att frågeguiden ändrades genom att en fråga togs bort och två frågor formulerades om.

Stukát (2012) menar att reliabilitet visar hur tillförlitligt mätinstrumentet är. Under insamlingen av empirin har vi varit väl medvetna om att våra personligheter har spelat roll och påverkat resultatet eftersom intervjuaren är en del av världen och därför inte är utbytbar utan påverkar med sin närvaro. Trost (2005) resonerar kring svårigheten att få till reliabilitet vid en kvalitativ intervju. Att en fråga ska få samma svar om den ställs vid skilda tillfällen och av en annan intervjuare skulle betyda att människan är statisk eller opåverkad av sin omgivning. Istället är människan deltagare och aktör i en process. Därför kan reliabiliteten i studien påverkas av att vi genomförde tre intervjuer var. Intervjuerna blev personliga möten där det som sades, känslor, icke verbala uttryck som ansiktsuttryck och kroppsspråk mellan intervjuaren och informanten etc. tagits i beaktande vid analysen av empirin. Under transkriberingen märkte vi trots försök att undvika ledande frågor att detta ändå hade skett omedvetet vid något tillfälle. Under analysen av empirin har hänsyn tagits till detta och vi är medvetna om att reliabiliteten därför kan ifrågasättas. Vi hade möjlighet och var välkomna att ta ytterligare kontakt med informanterna ifall några följdfrågor behövdes ställas efteråt.

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) kan resultat från intervjustudier generaliseras trots ett mindre antal informanter. När en studie är gjord ska följande fråga ställas till materialet. Kan kunskapen i empirin överföras till andra liknande situationer? Ifall svaret blir ja gäller det att välja mellan tre former av generaliseringar. Den *naturalistiska* som utgår från personliga erfarenheter av tyst kunskap och leder till förväntningar som uttalas i påståenden. Den *statistiska*, där informanterna tas fram genom slumpmässiga urval och resultatet kvantifieras utifrån statistiska regler. Nackdelen är att det krävs ett större underlag av flera intervjuer för att kunna göra generaliseringar. I en *analytisk generalisering* görs genomtänkta bedömningar av hur resultatet kan bidra med förståelse i liknande situationer. Likheter och olikheter jämförs i analysen. Läsaren av resultatet ska kunna bedöma ifall analysen är rimlig utifrån de beskrivningar och argument som gjorts genom stödjande belegg och klara argument som stödjer tolkningen och teorin bakom. Enligt Stukat (2012) är det viktigt att ställa sig frågan om resultatet av studien kan generaliseras eller om det endast gäller för den undersökta gruppen. Elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är ingen homogen grupp. Därför kan inte studiens resultat generaliseras till att gälla alla med liknande funktionsnedsättning. Avsikten är istället att synliggöra, ge en inblick i och en ökad förståelse för just dessa sex elevers erfarenheter av livskvalitet.

5.7 Etik

Enligt etikprövningslagen räknas inte ett examensarbete på avancerad nivå som forskning och faller därför inte inom ramen för etikprövning. De forskningsetiska regler och riktlinjer som finns beskrivna i Vetenskapsrådet (2015) har ändå beaktats under hela processen och vi är väl medvetna om ansvaret att studien ska vara av god kvalitet och moraliskt acceptabel. Enligt etikprövningsnämnden (2013) är det personuppgiftslagen och etikprövningslagen som styr om och hur uppgifter får hanteras i forskning. Vi har tagit del av etikprövningsnämndens *Personuppgifter i forskningen-vilka regler gäller?* samt *Vägledning till forskningspersoninformation* under arbetet med studien. Samtliga informanter har gett sitt skriftliga medgivande till att delta i studien. Samtyckesbrevet (Bilaga 2) gick igenom vid första träffen med respektive elev. Vid inledningen av varje intervju aktualiserades innehållet ytterligare en gång för att säkerställa att personen varit införstådd med vad en medverkan innebär. För dem under 18 år inhämtades även underskrift av vårdnadshavare. I samtyckesbrevet beskrevs syfte och frågeställningar, att deltagandet var frivilligt och att det när som helst utan motivering kunde avbrytas samt att inga informanter skulle kunna identifieras vid publicering. Frågor om att frivilligt delta i en studie kan dock inte ses som avklarade i och med att ett samtycke är angivet, utan är något som vi haft att förhålla oss till och medvetet reflekterat kring under hela forskningsprocessen (Miles & Huberman, 1994).

Enligt Vetenskapsrådet (2015) är personuppgifter all slags information som direkt eller indirekt kan härledas till en person. Forskare har ansvar för deltagarnas välbefinnande och för den information som samlas in. Intervjuerna i denna studie spelades in och transkriberades i nära anslutning till intervjun. Direkt efter transkriberingen raderades ljudspåren. Redan vid utskriften doldes identiteten hos intervjupersoner och platser. Den kvalitativa intervjuaren ska inte försöka lösa alla problem med de olika etiska kraven på en gång utan hålla sig öppen för

de olika dilemman, mångtydigheter och konflikter som uppstår under hela forskningsprocessen (Kvale & Brinkmann, 2014). En ytterligare aspekt att beakta var att informanterna har en funktionsnedsättning vilket i vissa fall ställer speciella krav på att tydligt och konkret informera om studiens syfte, inriktning och konsekvenser (Rapley, Kiernan & Antaki, 1996).

6 Resultat

I resultatet presenteras först informanterna, följt av svar på frågan om vad livskvalitet är. Studiens resultat delas in i kategorierna individfaktorer och omgivningsfaktorer. När informanterna pratar om lärare väljer vi att behålla deras benämning på dessa i redovisningen av empirin. I studiens övriga delar benämner vi skolpersonal med pedagogisk utbildning som pedagoger och övriga (elevassistent, skolsköterska, kurator m.fl.) som personal.

6.1 Presentation av informanter

Albin bor med mamma och sina syskon. De första åren i grundskolan var obehagliga och skrämmande och beskrivs med ord som ångest och depression. Familjen fick inte den hjälp de behövde under de tidiga skolåren och skolan såg honom som en elev med drag av autism. Från mellanstadiet till högstadiet hade Albin hög frånvaro vilket kulminerade med en sjukskrivning i årskurs nio. Istället för att börja på individuella programmet på gymnasiet gick han om ett år i grundskolan. Han fick diagnosen ADHD och Asperger vid 16 års ålder och läser nu sista året på gymnasiet. Fritiden ägnas åt datorer och spel online.

Bertil bor med mamma och sin syster. Han blev mobbad från förskolan upp till högstadiet. Det ledde till att han utvecklade social fobi och torgskräck samt att det blev tufft när det var dags att börja på gymnasiet. Hoppade av under första året och började sedan om men hoppade av igen. Kontaktade en psykolog och efter utredning fick han diagnosen Asperger. Började åter gymnasiet men hoppade av igen, för att åter börja och läser idag andra året. Intressen är tv-spel, asiatisk kultur och språk samt läsa Manga.

Carl bor med båda föräldrarna och sin tvillingbror. Läser tredje året på gymnasiet. Fick diagnosen Asperger under första året på gymnasiet och upplevde inte att det blev så stor skillnad i och med det. I efterhand kan Carl se att det var därför som det blev missförstånd främst i skolan under uppväxten men skulle ändå inte velat ha diagnosen tidigare. Efter första året i gymnasiet bytte Carl skola och program och började om i ettan. Har ett stort naturintresse och försöker vara ute i naturen så mycket som möjligt.

David bor med mamma och sin lillasyster. Beskriver de första fem åren i grundskolan som besvärliga. Blev mobbad och utfrys av klasskamraterna på lågstadiet. Bytte skola i årskurs sex till en verksamhet där eleverna hade olika funktionsnedsättningar vilket medförde att skolarbetet fungerade bättre. Fick sin diagnos Asperger syndrom i årskurs fem och beskriver det som en lättnad. Upplevde panik- och ångestattacker från årskurs sex till årskurs nio i

grundskolan och blev djupt deprimerad. Går idag sista året på gymnasiet. Undviker att gå ut och tillbringar hellre sin fritid hemma. Det stora intresset är att läsa skönlitteratur och Manga.

Erik bor med båda föräldrarna och sin syster. Han går tredje året på gymnasiet. Fick diagnos Asperger i åttan och uttrycker att det var positivt och att det kändes som en förklaring till mycket. Hade gärna fått sin diagnos tidigare för att även få hjälp tidigare. Jobbar mycket med att sätta mål och att utsätta sig för jobbiga situationer för att kunna övervinna sin sociala fobi. Gillar inte att vara sysslolös, är intresserad av tv-spel, golf och lägerverksamhet.

Fredrik bor med mamma och sin lillasyster. Har diagnosen ADHD, Autism och går i en klass med sju elever. Övergången från mellanstadiet till högstadiet var besvärlig och mamman är periodvis med under skoldagen. Just nu är det jobbigt att gå i skolan och istället för att explodera har Fredrik lämnat lektionerna. Skoltaxin är ett stort stressmoment som gör att Fredrik inte vill vara på fritidsklubben före och efter skoltid. Fritiden ägnas åt tv-spel.

6.2 Livskvalitet

För Albin handlar livskvalitet om att må bra både kroppsligt och mentalt vilket leder till känslan att vara nöjd med sin livssituation. Det i sin tur avgör om personens livskvalitet är bra eller dålig. Socialt liv, förutsättningar för bra ekonomi, utbildning och känslomässig trygghet är behov som behöver tillgodoses. Bertil lyfter fram miljön som viktig. Han behöver en plats där han kan vara för sig själv och ladda upp eller koppla av. När han fått den stunden för sig själv vill han ha någon hos sig. Den största livskvaliteten är att vara tillsammans med kärleken. Livskvalitet är att bo nära jobb eller skola, helst vid havet samt basala behov som tak över huvudet, mat, elektricitet och tvättmöjligheter. Carl resonerar kring vad som skiljer livskvalitet från lycka och bestämmer sig för att livskvalitet har med livet att göra. När tillvaron inte är krånglig och när livet är snällt mot en. För David innebär livskvalitet främst en känsla av säkerhet och trygghet samt att ha möjlighet att påverka sin omgivning genom att göra sin röst hörd. Personligt och fysiskt välmående innebär att ha tillgång till mat, dryck och boende. Livskvalitet för Erik är att ha en känsla av att vara unik. Komma på nya idéer i framtiden som han kan förmedla till andra. För Fredrik är livskvalitet att vara hemma, få vara i fred och inte bli störd.

6.3 Individfaktorer

6.3.1 Aktivitet

Informanterna har svårt till egna initiativ för att ta sig utanför hemmets dörr efter skoltid. De föredrar hemmet istället för att gå ut och möta andra människor eller delta i olika aktiviteter. Intressen som engagerar alla är datorn som de använder både som redskap och hjälpmedel till att spela spel, göra inköp och träffa andra människor över nätet. Flera påpekar att föräldrarna har synpunkter, är oroliga och kommer med förslag på olika fritidsaktiviteter. De har provat på olika lagsporter som t.ex. fotboll, scouterna, drama och fågelskådning men efter en eller

några gånger har de slutat. De upplever att det tar för mycket energi och planering att ta sig till själva aktiviteten och ser inte meningen eller syftet med att delta trots att anhöriga påpekar att det både är bra träning och ett sätt att träffa jämnåriga. Carl håller på med fågelskådning men är inte lika aktiv som förr då skolarbetet tar allt större del av hans tid. Alla utom Fredrik och Carl finner en avkoppling i att läsa Manga och alla berättar att de kopplar av genom att spela olika spel på datorn. Bertils stora intresse för spel och Manga gör att han upptäcker asiatisk kultur. Han bestämmer sig för att resa dit och besöker en hemsida för brevvänner med målet att hitta någon att bo hos. Av en slump träffar han sin flickvän och av egen kraft och engagemang tar han sig till landet och bor hos hennes familj. Resan till Asien och mötet med hennes släktingar är väldigt bra för självförtroendet.

När det gäller framtiden tänker Albin antingen ett arbete som ingenjör på ett företag med utvecklingsmöjligheter eller som forskare i fysik. Bertil har inga yrkesplaner men hoppas att han läst klart på universitetet om fem år. Han är den ende som tänker sig en framtid med familj. Carl hoppas att han forskar inom biologiämnet. David vill och orkar inte fundera för mycket och har som strategi att leva i nuet med målet att klara av sista året på gymnasiet för att vila upp sig innan han funderar över vad han ska göra i livet. Fredrik har inte funderat och säger att det får vi se då. Erik vet ännu inte vad han vill men kan tänka sig att forska och göra nytta.

Antingen så studerar jag vidare, eller så jobbar jag, antagligen, eller så är jag arbetslös och bor med mina föräldrar, vilket inte är så kul. (Erik)

På frågan vad du behöver för att må bra svarar Albin:

Ja förutom det fysiska liksom... nödvändigheter som för att få liksom tänker jag alltså någon sysselsättning fast inte sysselsättning som hobby utan ett mål ett uppdrag som nånting inte vilket som helst utan det måste vara nånting som jag själv känner är viktigt eller jag är motiverad att göra. (Albin)

Ingen uttrycker att de har frihet och möjlighet att välja för att därigenom själva forma sina liv. Fredrik beskriver en stor frustration över att vara på fritidsklubben och uttrycker ilska över situationen med skoltaxin som kör fel och kommer sent. Albin och Bertil talar tydligt om att de vill ha valmöjligheten att vara med och påverka.

Jag hade ju inte velat känna mig tvungen men jag hade velat ha möjligheten... om jag kände viljan eller behovet... så skulle jag vilja ha möjligheten att göra något åt det. Så jag tror att det nog ledde till mycket frustration när jag var mycket yngre. Det var nog en av anledningarna att jag blev så frustrerad och kände mig hjälplös. Och det känns till och med som att jag får samma känslor idag. (Albin)

Som elevrådsrepresentant har Erik möjlighet att framföra både egna och andras åsikter och uttrycker att eleverna har möjlighet att påverka när det handlar om den fysiska skolmiljön.

Jag får säga det jag vill ha sagt och dels frågar jag andra vad dom har att säga även om dom inte pratar så mycket så får jag fram ändå det jag vill. Så jag påverkar ju ganska mycket i skolan. Ofta är det såna enkla grejor som man ska kunna fixa, som går att fixa sånt som till exempel mer bord och mer stolar. (Erik)

Albin förmedlar upplevelsen av frustration över att lärarna inte återkopplar till eleverna de beslut som tas på klassråden.

Det känns som vi aldrig får någon riktig upprättelse eller sånt om våra synpunkter till lärarna, vi har haft många exempel när vi har haft klassråd och så vidare, vi får liksom ingen feedback när vi lämnar förslag. (Albin)

6.3.2 Förhållande till medmänniskor

Den egna familjen har stor betydelse för alla där mammorna är mycket viktiga. Bertil är den ende som beskriver en nära, varaktig och ömsesidig relation till någon som inte tillhör familjen samtidigt som han inte har några vänner.

Jag får vara mig själv när jag är tillsammans med min flickvän. Det är då jag kan släppa allt och inte behöva låtsas om nånting och göra det jag vill säga, det jag tänker utan att behöva oroa mig för att hon kommer ogilla mig. /.../ På fritiden har jag absolut noll vänner men jag har en kontaktperson som jag träffar, träffade varannan vecka men han pluggar nu och jobbar så han är upptagen hela tiden. (Bertil)

Ingen umgås med någon under fritiden. De flesta uttrycker att det är bättre att vara själv då det tar så mycket energi och ork att försöka samspeja med andra.

Nej, det gör jag inte... egentligen... jo, eller ja, det är klart att jag umgås ju med brorsan och så men inte med någon som inte är släkt med mig. (Carl)

Däremot har de provat på olika fritidsaktiviteter påhejade av anhöriga under sina yngre år.

Jag försöker att samarbeta. Jag ska inte säga att jag har problem med det men lagsport är, kan vara väldigt påfrestande ibland och det blir motsatt effekt då när jag ska ha en sysselsättning som gör mig nervös. Men då har jag fått förslag på tennis och sånt som jag inte varit intresserad av. Men då har jag inte sett nyttan med, lösningen på, eller liksom inte meningen med det. /.../ eller liksom själva processen att ta sig dit och lösa det. (Albin)

David förklarar att han är rätt nöjd att vara för sig själv.

Jag kände att alla de här aktiviteterna som jag ställde upp på var ingenting för mig. Jag ville helt enkelt inte göra dem efter att ha testat det. Det var väl det att jag aldrig var riktigt med och jag var alltid ensam, så att säga, att jag höll mig för mig själv. Var med men inte aktivt med och ingenting kändes bara rätt för mig. (David)

Erik träffar ungdomar med diagnosen Asperger när han åker på läger och säger att det känns bra att träffa människor som förstår honom och problematiken med att ha Asperger. Han berättar hur svårt det kan vara.

Jag har haft flera tillfällen när jag kunde umgås med folk och så... och jag har sagt nej hela tiden... störande... jag vill ju säga ja men jag kan inte... om inte dom typ knackar på min dörr för då blir det ju typ att jag måste göra det. (Erik)

6.3.3 Självförtroende

Ingen uttrycker att de har någon starkare tilltro till sin egen förmåga när det handlar om självförtroende och vardagliga situationer i livet eller att de är nöjda med sina liv. De har svårt att slappna av i många sammanhang och försöker smälta in och inte sticka ut. Albin och Fredrik säger att de har svårt att vara sig själva i alla sammanhang.

Jag vet inte hur jag ska lösa det för att det skapar ångest hos mig själv bara för att jag inte alltid kan... uttrycka eller liksom vara mig själv... eller känna mig bekväm i vilken situation eller vilket sammanhang jag är och... till exempel som i skolan. (Albin)

Erik lyfter fram att han inte hittat sin identitet ännu och inte vet vem han är. Han känner sig ung och osäker, vilket leder till att han förställer sig i olika situationer och sammanhang för att passa in. Carl säger att det är svårt att hitta sig själv när man hela tiden måste anpassa sig. Ingen utstrålar självsäkerhet eller talar om sig själva som dugliga och nyttiga eller värdefulla.

Jag har ju alltid fått höra att jag ska tro på mig själv även om jag inte förstår innebörden av det eller vad det menas med. (Albin)

Jag tänker ju på mitt sätt och det är väldigt vanligt för asperger att det vi tänker är alltid rätt innan vi lär oss att andra tänker faktiskt olika... (Bertil)

Albin upplever att hans röst inte är viktig så han väljer att vara tyst för att undvika problem. Läraren säger att Bertil är saknad när han inte är i skolan och har betydelse för gruppdynamiken i klassen.

Jag påverkar tydligen väldigt mycket omedvetet genom att jag lyfter fram andra personer i klassen /.../ Jag lyfter stämningen i klassen. (Bertil)

Alla utom Fredrik som är yngst säger att de lärt sig att anpassa sig och blivit bättre på att hantera vardagslivet. Både Albin och Bertil har lärt in strategier att ta sig till och från skolan med hjälp av kollektivtrafiken, en utmaning med många intryck, trånga utrymmen och okända människor. Albin tränar på att bli mer självständig.

Idag har jag inte ett lika stort hinder eller problem. Jag är inte beroende av någon annan och det är en ganska skön känsla men samtidigt så känner man att det är ganska tråkigt men jag försöker att inte göra mig beroende av någon annan för det är, ja, en ond cirkel. (Albin)

6.3.4 Grundstämning av lycka

Lycka är ett begrepp som flera har svårt att uttrycka vad det innebär för dem. Albin säger att han är lycklig och glad när han sitter vid datorn. För David är lycka kopplad till glädjen att läsa Manga. Erik resonerar fram och tillbaka med sig själv om sann lycka är när man får det man vill och kommer fram till att rika inte är lyckligare. Istället handlar det om att vara fri i tanken och ha egna värderingar utan att någon lägger sig i. Bertil svarar att lycka för honom är att vara kär eftersom kärlek är hans passion. Carl säger att lycka är att vara tillfreds med livet och tillvaron. Han får möjlighet att uppleva skönhet och samhörighet med naturen genom regelbunden fågelskådning i skog och mark och är den som är mest nöjd med sitt liv. Fredrik är inne i en period när allt är jobbigt i skolan just nu.

Ingen uttrycker att de är glada och nöjda med ett rikt och givande liv. Däremot berättar Carl att han är nöjd med livet. De äldre säger att livet har blivit bättre efter de fått sina diagnoser. Det har inneburit ökad förståelse från omgivningen och svar på många egna frågor med stöd och förklaringar till varför de känner som de gör, samt strategier för att hantera vardagen.

Jag fick reda på det i åttan, så det var ju väldigt sent, fast det blev som en lättnad. Vissa blev mer chockade och så, blev sådär rädda... är jag speciell? Är jag missfoster? Jag kände bara att jag fick en förklaring till varför jag var så speciell. Jag kände det som en positiv grej och sen fick jag hjälp av kurator och psykolog och sånt som hjälpte en att förbättra det. Jag fick svar på det jag inte hade kunnat svara på. (Erik)

Alla lyfter fram hemmet som en plats de känner sig trygga och att de på olika sätt blir osäkra när de lämnar hemmet.

Jag är nöjd med livet när jag är hemma! (Fredrik)

Hälften avskärmar sig inte helt från omvärlden. Bertil håller kontakt med kärleken över nätet. Carl ingår periodvis i ett socialt sammanhang med fågelskådning. Erik åker på läger och spelar golf.

Ingen säger att de mår dåligt av att vara ensamma utan de söker sig aktivt till sina rum och stänger dörren om sig. Vid flera tillfällen känner de sig missförstådda av sin omgivning vilket i sin tur skapat stress och oro. Erik är den ende som inte uttryckligen säger att han blivit utsatt för obehagliga situationer, däremot har diagnosen hjälpt honom att förstå varför han gärna är ensam och uppfattar sig själv som en asocial varelse. De övriga uttrycker att livet och uppväxten har varit tuff och de har blivit utsatta på olika sätt under sin skoltid. Värst har det varit under låg- och mellanstadiet samt vid övergångarna mellan olika stadier.

Under hela min uppväxt eller från förskolan ända upp till högstadiet har jag varit mobbad konstant, fast det börja så tidigt så var det helt normalt för mig eller en normal livsstil men det har väl lett till att jag fått torgskräck å social fobi och att jag inte litar på jämnåriga utan jag söker mig hellre till vuxna personer. (Bertil)

Alla lyfter fram att stress påverkar dem negativt. Erik uttrycker att han blir stressad av att umgås med jämnåriga vilket tar tid och ork. När Albin försöker passa in skapar det stress och ångest hos honom. Carl och David beskriver stressen kring skolarbetet och att det är jobbigt när flera uppgifter som ska bli klara samtidigt. Bertil och David säger att de arbetar aktivt med att hitta orsaker till upplevelsen av inre stress då det inte alltid är uppenbart varför de känner så.

... även om jag inte kommer på några anledningar så vet jag aldrig säkert om det var det som orsakade stressen utan jag kan bara gissa. Så nu på senaste tiden har jag inte känt mig så stressad men jag var hos läkaren och dom sa att det kan bero på stress för jag har en... jag hör blod forsa i mitt öra. Dom sa att det kan vara en anledning på stress som gör att min hjärna inte filtrerar bort ljudet eftersom jag hör det hela tiden... (Bertil)

David har haft depression, panik och ångestattacker under lång tid och säger att han blivit bättre på att hantera stressen eftersom han har lärt sig olika strategier när han blir stressad. När Fredrik känner sig ledsen och arg och andra säger till honom vad han ska göra då blir han stressad och reagerar fysiskt.

Jag känner mig irriterad när nån klasskompis retas... som i fredags, då blev jag så upprörd att jag gick därifrån..gick ut..eller sprang ut i korridoren. Ilskan tar över mig och då kan jag gå bärsärkargång. (Fredrik)

Hemmet symboliserar tryggheten. Albin känner sig trygg i skolan och nöjd med hjälpen han fått av samhället genom LSS samt det ekonomiska stödet från Försäkringskassan. Tillfällen där han upplever trygghet har infunnit sig oftare ju äldre han blivit. Tryggheten för Bertil är hos skolsköterskan dit han flyr under skoldagens raster. Utöver basala behov som mat och sömn lyfter David fram trygghet som viktigt för att må bra.

Utöver det självklara som mat och allt det där så tror jag det är trygghet. En känsla av trygghet... härligt att det känns som om det inte är någon fara. (David)

6.4 Omgivningsfaktorer

6.4.1 Pedagogerna

Informanterna är överens om att lärarna är viktiga personer i skolan. En bra lärare är en positiv person som uppmuntrar och ger återkoppling. Albin, Bertil och David tycker det är viktigt att läraren har kunskap om elevernas funktionsnedsättningar så att de har rätt bemötande. Bertil ger exempel på en lärare som inte hade erfarenhet av att arbeta med elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och hur han fick betygsvarning och vid lärarbyte fick betyget B. Flera anser att läraren ska vara strukturerad och tydlig. Erik säger att det är positivt om läraren är tydlig med vad han behöver göra för att få högre betyg. Carl betonar att han behöver veta i förväg vad han ska göra och vad han ska läsa på till prov. David behöver lärare som anpassar innehållet till olika behov. Han poängterar vikten av ett tillåtande klimat där alla kan ställa frågor utan att bli oroliga för vad andra ska tycka. Alla utom Albin

och Fredrik vill ha lärare som diskuterar mycket. Läraren ska vara kunnig i sitt ämne och inte vara beroende av läroböcker för att kunna förklara på en nivå så att alla förstår.

En bra lärare är en lärare som kan se eleven utifrån elevens personligheter och möjligheter. En bra lärare är en lärare som kan kompromissa utan att förlora fokus på det som ska göras. Alltså en lärare som kan förändra en uppgift så att det passar eleven bäst utan att själva materialet i uppgifterna förändras. (David)

Det är någon som brinner för sitt ämne, som kan mycket, ja som kan väldigt mycket eller ja kanske inte kunna allt men iaf kunna ge några hypoteser om det vi inte kan. Som uppmuntrar och liksom ställer krav men som liksom inte... som har lagom nivå mellan krav och att det inte ska vara för svårt. Som att nu får ni den här uppgiften av mig och den är svår men ni får hjälp av mig och då vet jag att jag kommer att klara de med hjälp av läraren och det är bra. (Carl)

Alla utom Fredrik säger att läraren har betydelse för vad de lär sig i skolan. För flera betyder lärarna allt för inläringen och en lärare kan göra eller förstöra ett ämne. Albin och Erik behöver hjälp att komma igång med arbetet och det är läraren som väcker intresse för ämnet.

Det beror på hur insatt hon är i det jag håller på med så det är väldigt betydelsefullt, kan avgöra i vissa fall när hon håller på och hjälper och stöttar mig att hon ser att jag verkligen kan det här och jag får den feedbacken att kunna göra mer så det blir väldigt betydelsefullt för annars hade jag suttit där och gjort ingenting. (Erik)

Alla delar uppfattningen att lärare har betydelse för trivseln. Carl trivs bättre på gymnasiet med flera lärare. Är man inte överens med en dålig lärare så blir inte dagen förstörd eftersom det kommer en ny till nästa lektion. Fredrik säger att läraren har stor betydelse för trivseln eftersom de hjälper honom att säga till klasskamraterna när de är elaka. För Bertil är lärarens förmåga att skapa trivsel avgörande om han kommer till lektionen eller inte.

Jag skulle säga att det beror rätt så mycket för det påverkar om jag vill komma på lektionen eller inte. De lektionerna där jag har varit frånvarande mest är där det är dåliga lärare. (Bertil)

... just det att det finns lärare runt om en så att man känner sig inte ensam och sånt och dom är ju ganska bra att prata med... vissa vuxna iallafall... dom är erfarna... Så om man känner sig nere kan man liksom prata med dom mycket och... kommunicera och det kan ju pusha upp en lite och göra lite mer... (Erik)

En bra lektion är när det finns balans mellan genomgångar och uppgifter och där både lärare och elever är aktiva. Carl poängterar att det är viktigt med bra stämning i klassrummet och lärare som kan styra diskussionerna i gruppen samt få till arbetsro. Både Bertil och David uttrycker att alla lär sig genom att både delta aktivt och lyssna till en diskussion.

På såna ämnen som det är meningen att man ska ifrågasätta är ju lektionerna en möjlighet att diskutera tankar man kanske inte får höra om man bara pratar med sig själv eller läraren. Man kan ju liksom stöta på dem hos andra elever å jag tror att diskussion fungerar rätt så bra för

alla. Både för dem som är väldigt aktiva och de som är passiva. För dem som är aktiva får de ju visa att de förstått vad det är man lär sig om. Å de passiva kan ju då ta in vad de andra säger och få en ökad förståelse å sen visa vad de kan på andra sätt. Kanske passar dem bättre att skriva eller... bara vara med. (David)

Jag älskar att lyssna på folk å snappa åt mig information och lära mig saker... Det är så jag lär mig bäst. Jag lär mig inget av att sitta å stirra i en bok utan jag lär mig av att lyssna på andra. (Bertil)

De definierar dåliga lärare utifrån deras bemötande. En dålig lärare lyssnar inte, preciserar inte betygskriterierna och har ett nedsättande sätt att hantera deras personligheter.

Det var en gammal svenskalärare. Hon sa jag VET att du kan och jag VET att du klarar det här och då tänker man. Hur vet du vad jag klarar av? Det vet väl jag själv, vad jag klarar av. (Bertil)

I ettan hade jag en ganska dålig lärare som inte kunde hantera klassen överhuvudtaget och då blev jag... på sätt och vis straffad. Det var en gång när vi var 25-30st och vi skulle ha lektion och då var det några, klassens clown som höll på och fjantade sig och så och fick med hela klassen och då kunde hon inte hantera det och då bara för att jag var en av dom, ja som hängde på då så blev jag straffad så hon satte upp mig på en hylla. (Albin)

När det handlar om hur mycket de kan vara med och påverka i skolan går åsikterna isär. Erik är elevrådsrepresentant och upplever att han har mycket att säga till om när det gäller skolmiljön men han är ung och vill inte ha mer makt för att undvika storhetsvansinne. För Carl är det viktigare att lärarna lyssnar till eleverna än att påverka skolmiljön. David upplever att han får vara med och påverka och vill istället lära sig, källkritik och att ifrågasätta. Albin tycker att hans och klassens synpunkter bara blir en liten röst i det stora hela.

6.4.2 Lärandemiljön

Alla har en klar uppfattning om att de behöver ordning och reda, lugn och ro, och en möjlighet att dra sig undan för att få arbetsro. Bertil lyfter fram vikten av variation, att få välja när han är i klassrummet eller i grupprummet. Erik behöver olika miljöer beroende av vilket ämne han har och pratar om betydelsen av öppna ytor och färger för att få inspiration i svenska. Vid matematik är det bättre med mindre rum och färre intryck med svarta eller vita färger. Albin blir störd av ojämn luftkvalitet, temperaturväxlingar och lågfrekventa ljud. Carl upplever inte att han är ljudkänslig men har svårt när det blänker i pappret. Albin och Fredrik pratar om att lektionerna inte får vara för långa.

Bra lektioner är korta lektioner. En timme är för lång tid. (Fredrik)

Jag har en enskild plats där jag får vara ifred där det liksom är min privata space. För alla med Asperger har en speciell bubbla som ingen annan, om någon annan kommer in i den så drar det energi från en, så jag vill ha nåt ställe där jag kan ladda min energi igen. Bara vara för mig själv. (Bertil)

Det får liksom inte vara för stökigt på skrivbordet och arbetsplatsen ska vara renrakad. (Carl)

Hälften känner sig trygga på sin skola. Fredrik talar tydligt om att han är otrygg på rasterna. Tryggheten för Bertil är skolsköterskan som han går till när han mår dåligt, behöver prata med någon eller söker en tillflyktsort på skolan. För Albin är det viktigt att ha någon i närheten som han kan lita på vilket påverkar känslan av trygghet. Han säger att det tar lång tid att anpassa sig till en ny skolmiljö och känner sig mer trygg i klassrummet. Albin, Carl och Erik säger att i skolmiljöer med ett flöde av människor känns det tryggare än när det kommer in en främmande människa i klassrummet.

Ibland kan det komma främmande personer... och det kommer massa inkräktare och då känner man sig nervös. Det är bättre typ i bamba där man är mer van att det kommer främmande. Så där nere i bamba skulle jag säga att jag känner mig mer trygg. (Erik)

Känner mig inte så mycket trygg i skolan! Minst trygg när jag är ute på skolgården. Fotbollsplanen är farlig. Inte kul att vara ute på skolgården. (Fredrik)

Carl, David och Erik säger att för att lyckas i skolan är det viktigt med lärare som ser varje elev som individer och kan ordna bra stämning i klassen. Erik säger att det är viktigt att bli sedd och få beröm. För att lyckas säger Bertil att han måste vara i skolan.

Jag behöver bra lärare, klasskamrater som respekterar en. En allmän accepterande stämning. Man kan ju vara accepterad och så även om alla liksom inte behöver tycka om en, så måste man vara accepterad för den man är. Sen ett ytterligare steg är att vara den man är och vara omtyckt för den man är. Det är inte riktigt samma sak, det är ju liksom två nivåer. (Carl)

Att nån slutar ge mig stryk, å slutar behandla mig illa, å behandla mig som en slav, å säger vad jag ska göra å det. (Fredrik)

Att känna sig bekväm, liksom trygg...det har fått mig att liksom gå varje dag så jag har fått högre närvaro och då hinner jag ju mer och kan hinna med eller då hinner jag med och klarar mycket mer. (Albin)

7 Analys

Analysen följer resultatdelens rubriker livskvalitet, individfaktorer och omgivningsfaktorer. Under respektive rubrik analyserar vi empirin utifrån den livsvärldsfenomenologiska ansatsen, det sociokulturella och specialpedagogiska perspektivet.

7.1 Livskvalitet

Utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats är världen relativ. Människors olika *livsvärldar* är unika för varje individ där varje förförståelse påverkar hur denne uppfattar världen genom sina sinnen utifrån *den levda kroppen* (Bengtsson, 2001, 2012). Detta gör att livskvalitet

innebär olika saker för alla utifrån de *levda erfarenheter* vi tagit del av under våra liv. Levda erfarenheter av livskvalitet påverkar och vägleder framtida val. Vi erfar, känner och förstår oss själva genom vår kropp som vi bär med oss (Berndtsson, 2012). Det går inte att separera kroppen och själen åt i livsvärlden utan de ska ses som en sammanflätad enhet (Bengtsson & Berndtsson 2015). För att nå livskvalitet är det viktigt för flera att må bra både fysiskt och psykiskt. På den direkta frågan vad livskvalitet är, nämner de att mat, dryck och bostad är viktigt samtidigt som de pratar om trygghet, livet och känslan av att vara unik. Livskvalitet för flera är att ingå i ett socialt sammanhang och på så sätt ha möjlighet att ta del av andras livsvärldar, kunna göra sina röster hörda, bli tagna på allvar och ha möjlighet att kunna påverka sitt eget liv och inspirera andra.

I det sociokulturella perspektivet lär sig människan förstå världen via kommunikation och användning av språk i ett socialt sammanhang, tillsammans med andra, och oftast helt oavsiktligt. *Appropriering* innebär att man tillägnar sig intellektuella användbara redskap för vissa syften och situationer (Säljö, 2014). Ju äldre informanterna blir desto fler strategier har de approprierat för att klara av vardagen vilket leder till högre grad av livskvalitet. Vygotskij (2001) menar att genom andra lär man känna sig själv. För att erhålla livskvalitet påtalar flera vikten av att vara tillsammans med andra samtidigt som de har behov av att vara ifred. Bertil använder sina intellektuella resurser för att orka vara i ett socialt sammanhang. Livskvalitet för Albin handlar om socialt liv. David och Erik vill påverka och förmedla egna tankar.

Enligt Siri Naess (1987) finns det vissa parametrar som är väsentliga för hur människor kan uppleva livskvalitet. En människas livskvalitet är beroende av att hon är aktiv, har goda mellanmännsliga relationer, positiv självtillit samt en grundstämning av lycka. För informanterna är livskvalitet främst basala behov som behöver bli tillfredsställda för att övergå till faktorer som återfinns i Naess kategorier. Inom *självtillet* säger Erik att han vill känna sig unik och erbjuda något till andra. Bertil pratar om att bo nära havet och David om trygghet som kan kopplas till *grundstämning av lycka*.

7.2 Individfaktorer

Informanternas livsvärld innehåller en värld som består av historiska, kulturella och sociala platser. De visar oss en del av sina olika regionala världar, i skolan och på fritiden i deras unika livsvärld (Bengtsson & Berndtsson, 2015). I samspel med andra förstår vi varandra genom språket och genom att ta del av andras livsvärldar ändras gränserna i de egna regionala världarna. När de *inre horisonterna* förändras syns nya möjligheter och val i en *möjlighetshorison* vilket i sin tur leder till *handlingshorisonter* via aktivitet och handling i världen (Berndtsson, 2009). Under sin uppväxt försöker de anhöriga påverka dem till att delta i fritidsaktiviteter utanför hemmets regionala värld i olika sociala sammanhang. De är själva medvetna om att det är bra för dem att träffa jämnåriga men den inre horisonten övertygar dem. Obehaget överväger fördelarna vilket slutligen leder till att de hellre stannar hemma än utsätter sig för oro och stress vilket i sin tur leder till sämre livskvalitet. En stor del av *den levda tiden* under fritiden tillbringas alla i hemmet.

Enligt Säljö (2014) är mänskligt handlande och tänkande *situerat* i sociala kontexter, vi följer de spelregler som gäller i olika sociala sammanhang och agerar utifrån de mönster som antas vara relevanta. Vi tolkar att informanterna har svårt med sociala spelregler, undviker sociala arenor och därför väljer datorn på sitt rum istället för social samvaro. I sociala situationer föredrar majoriteten att vara tysta istället för att uttala sig. De är medvetna om att de inte alltid agerar utifrån rådande sociala mönster och har lärt in strategier för att hantera vardagslivet samt anpassar sig till omgivningens förväntningar. Vygotskij (2001) menar att vi lär känna oss själva genom möten med andra. Flera ser inte syftet eller meningen med att träffa andra och uttrycker att de inte känner att de kan vara sig själva. Det tar ork och energi att umgås vilket leder till stress och ångest. De tar hjälp av psykologer och kuratorer för att hitta redskap hur de ska förstå sig själva och sin omgivning och approprierar denna kunskap för att underlätta vardagen. Familjen och hemmet representerar trygghet och de föredrar att befinna sig i hemmet. Den sociala sfären sträcker sig till familj och skola. Genom klassråd och elevråd med jämnåriga lär de sig sociala spelregler oavsett om de är aktiva eller passiva. De fysiska redskapen inom det sociokulturella perspektivet benämns *artefakter* (Säljö, 2014). Datorn blir både ett redskap och hjälpmedel i vardagen.

Varje erfarenhet har sina horisonter och genom att reflektera och bli medveten kan dessa vidgas (Berndtsson, 2009). Inför framtiden ser Albin, Bertil, Carl och Erik möjligheter och val i en möjlighetshorizont. De har framtidstro och vill förändra, påverka och göra sina röster hörda. Albin upplever att han inte kan påverka händelseförlopp i livet vilket medför känslan av frustration och hjälplöshet. David och Fredrik orkar inte fundera över framtiden och deras strategier är att leva i nuet för att ta en dag i taget. Bertil beskriver mötet och kärleken till sin flickvän och är den ende som uttalar tanken att bilda familj. Han tar egna initiativ och ser möjligheter till användbara kontakter och gör val för att på egen hand resa till Asien.

När teoretisk kunskap i det inre genom erfarenheter av livskvalitet flätas samman med kroppens erfarenheter utvidgas individens horisonter i dennes livsvärld (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Informanterna har tillägnat sig olika verktyg och tränat in strategier för att klara av vardagen. Detta för att bättre hantera stress som leder till ångest och oro i *det levda rummet* samt tänka igenom strategier vid konflikter eller missförstånd. De äldre utsätter sig för sociala sammanhang med många människor i arbetssamma miljöer när de besöker gallerior och köpcentrum samt åker kollektivtrafik på egen hand. När de lyckas och väl är hemma igen återhämtar de sig bakom stängda dörrar. De yngre hanterar stress genom att bli verbalt arga på omgivningen och lämnar platsen för att undvika fysiskt bråk. Detta leder i sin tur till en upplevelse av misslyckande när situationen noteras som frånvaro från lektionerna av lärarna. Samma situation kan ses som en lyckad strategi för att lätta på trycket inombords och undvika fysiskt handgemäng i det levda rummet.

7.3 Omgivningsfaktorer

Utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats är livsvärlden indelad i flera regionala världar (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Informanterna tillbringar en stor del av dygnet i skolan och i hemmet. Deras inre horisonter av att ta sig till och från skolan med buss och spårvagn är

krävande och tar energi. För att undvika känslor av obehag och ångest, väljer flera av dem att stanna hemma under fritiden istället för att besöka nya miljöer. Aktörerna i hemmets regionala värld är betydelsefulla för dem där mammorna är viktiga och representerar trygghet. I skolans regionala värld har pedagogerna och personalen betydelse för upplevelsen av trygghet och trivsel. Bra lärare är positiva, uppmuntrande, flexibla och kreativa. De ser varje elev, har rätt bemötande, vet hur grupper fungerar, besitter ämneskunskaper och har kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och hur detta påverkar inläringen. Saknar de dessa egenskaper leder det till förstörda skoldagar.

Alla är överens om att läraren har stor betydelse för inläringen. Dysthe (2003) framhåller att det i en lärsituation är betydelsefullt att pedagogen är medveten om elevens utvecklingszoner och ger stöd med hjälp av *scaffolding*, d.v.s. hjälpa eleverna att skapa struktur i situation och innehåll. Flera påtalar att de behöver lektioner med struktur och lärare som är tydliga med lektionens syfte och mål. Det är viktigt att känna till kunskapskraven i förväg. Carl uppskattar närvarande lärare som ger utmanande uppgifter och stöttar vid svårigheter. Erik behöver bli sedd och få återkoppling med uppmuntran för att få något gjort. Ahlberg (2013) beskriver det Kommunikativa Relationsinriktade perspektivet (KoRP) där delaktighet, kommunikation och lärande ses som en sammanflätad triad och att dessa tre tillsammans kan skapa en god lärmiljö. Alla har synpunkter på vad som är en bra lärare och vill att de ska vara pedagoger, kunna sitt ämne, ha kunskap om funktionsnedsättningar, gruppdynamik och utvecklingspsykologi för att bemöta eleverna på rätt sätt. Fyra av dem vill ha lektioner med diskussioner där både elever och lärare är aktiva.

Världen är en historisk, kulturell och social plats där vi i samspel med andra förstår varandra genom språket när vi tar del av andras livsvärldar (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Möten med människor har stor betydelse för hur informanterna erfar livskvalitet. Bråten (1998) menar att utifrån Vygotskijs tankar om *närmaste utvecklingszonen* är det pedagogens uppgift att skapa möten mellan lärare och elever så att båda parter tillför aktivitet och kreativitet i det sociala sammanhanget. För att komma till nästa utvecklingszon behöver vardagliga tankar utmanas med vetenskapliga begrepp där mötet mellan dessa leder till ny kunskap. Flera vill ha lektioner där de får diskutera och argumentera för olika ståndpunkter. David och Bertil säger att fördelarna är att både pratglada elever som deltar aktivt i diskussionerna och tysta elever som lyssnar lär sig fast på olika sätt. Med handledning och stöd kan en individ stötta och hjälpa en annan individ att nå nästa utvecklingszon (Vygotskij, 2001).

Flera uttrycker att livet blir bättre när de hittat rätt utbildning och skola. När de börjar i gymnasiet och möter jämnåriga med liknande intressen samt personal som känner till och förstår deras svårigheter trivs de bättre. Däremot tillbringar alla fortfarande en stor del av fritiden hemma samtidigt som de uttrycker att det är en självvald ensamhet som är nödvändig för att de ska orka med morgondagen. Under skoldagen har de både positiva och negativa erfarenheter av möten med jämnåriga och vuxna. Bra lektioner kännetecknas av en variation av metoder med balans mellan genomgångar och tid för eget arbete i lugn och ro. Det ska vara ett tillåtande klimat där alla har möjlighet att vara aktiva och passiva utifrån sin förmåga och

dagsform. De vill ha hjälp med att strukturera kursinnehållet och få reda på i förväg vad som krävs av dem vid kunskapskontroller och betygssättning för att på så sätt minska stressen både inför inlämningar och provtillfällen.

Världen tolkas genom kroppens erfarenheter och handlingar. Vi erfar, känner och förstår oss själva genom den levda kroppen som vi bär med oss (Berndtsson, 2012). Utformningen av den fysiska miljön, tillgång till grupprum, möblering av rummet, färger, ytor, temperatur, ljusinsläpp och ljudisolering har betydelse för informanternas förmåga till koncentration. På samma sätt påverkar lektionslängden och behovet av att ha fler men kortare raster förmågan att arbeta fokuserat under lektionspassen. Utifrån det specialpedagogiska perspektivet betonar Fischbein (2007) samspel mellan individ och omgivning. Inom den specialpedagogiska praktiken är det viktigt att se saker ur olika perspektiv. Ahlberg (2007) beskriver det kategoriska perspektivet där elever sorteras och kategoriseras utifrån vad som definieras som normalt. Det talas om elever *med* svårigheter som utsätts för särskilda åtgärder. I det relationella perspektivet talas det istället om *elever i svårigheter* där personalens uppgift blir att undanröja hinder i elevens nära omgivning för att underlätta möjlighet till inläring. Informanterna ser själva problem i sin omgivning som påverkar deras möjlighet till inläring. Bertil behöver tillgång till mindre grupprum där han kan dra sig undan. Erik behöver olika miljöer beroende på vilket ämne han har. Albin blir störd av ljud, luftkvalitet och temperaturväxlingar. Carl tycker det är svårt när det blänker i pappret. Albin och Fredrik behöver kortare lektioner då de har svårt att fokusera om lektionerna är för långa.

8 Diskussion

I detta avsnitt diskuteras studiens resultat och kopplas ihop med inledning, syfte och tidigare forskning. Diskussionen är indelad i fem avsnitt, metoddiskussion, resultatdiskussion, specialpedagogiska implikationer, förslag till fortsatt forskning och slutord.

8.1 Metoddiskussion

Syftet med studien är att utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats beskriva, tolka och förstå hur sex elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erfar livskvalitet genom att ta del av deras livsvärldar. Eftersom syftet är att tolka och förstå snarare än att generalisera och förklara valde vi bort kvantitativa metoder. En metod för att erhålla beskrivningar av informanternas livsvärld i syfte att tolka beskrivna fenomen är den kvalitativa livsvärldsintervjun (Kvale & Brinkmann, 2014). Den är vanlig att använda inom kvalitativ forskning då den antas ge tillgång till andras liv och världar (Bengtsson, 2012). För att kompensera för olika metoders svagheter hade ett alternativ varit att använda sig av metodtriangulering. Då skulle vi med hjälp av flera metoder belyst livskvalitet ur olika perspektiv och stärkt empirin ytterligare (Stukát, 2012). På grund av att studien sträckte sig över en termin valde vi att enbart genomföra kvalitativa intervjuer då vi ansåg att det skulle ge oss tillräckliga möjligheter att erhålla empiri med både djup och detaljrikedom. För att öka validiteten kunde vi ställa följdfrågor. Med den kvalitativa intervjun som metod fick vi sex unika livsberättelser att tolka utifrån våra horisonter.

Det går inte att komma ifrån att den som ställer frågor vid en intervju inverkar på resultatet med sin personlighet vilket gör att reliabiliteten kan ifrågasättas (Trost, 2005). Vi genomförde tre intervjuer var och är medvetna om att vald metod har vissa svagheter. Vi har försökt att på ett pålitligt och begripligt sätt beskriva hur insamling och bearbetning av empirin gått till. Forskningsintervjun innehåller en tydlig maktasymmetri och under intervjun befinner vi oss i en maktposition där det är svårt att inte undermedvetet styra eller påverka (Kvale & Brinkmann, 2014). Informanten väljer aktivt vilken bild av sig själva och vilka svar de vill delge oss. Vår upplevelse är att några hade svårighet att sätta ord på tankar och känslor. Vid ett flertal tillfällen var de osäkra och angelägna om att ge "rätt" svar och försökte i vissa fall anpassa svaren till det de trodde vi ville höra.

För att minimera fallgroparna med intervju som metod samt öka validiteten och reliabiliteten spelade vi in intervjuerna, utgick från en frågeguide och genomförde dem i en för informanten trygg och välkänd miljö. Intervjun varade mellan 30 till 60 minuter och krävde energi av eleverna vilket kan ha påverkat svaren. När de blev trötta, tappade de fokus, tics dök upp och de tog längre tid på sig att formulera svar. En liten inplanerad paus hade eventuellt minskat denna risk. Under analysen strävade vi efter att göra rättvisa tolkningar av elevernas livsvärldar. Metodiska problem inom hermeneutiken är att välja rätt tolkning där delarna hänger ihop i ett rimligt sammanhang. Tolkningen är valid först när den är sann för det fenomen som studeras eller ger mening åt fenomenet (Ödman, 2007). Vi är medvetna om att vi med våra livsvärldar och horisonter har betydelse och ger riktningen i analysen.

Fördelarna med livsvärlds fenomenologi som teoretisk ansats är friheten att utveckla metoderna under resans gång. Vår uppgift blir att gå tillbaka till fenomenen så som de visar sig och göra dem rättvisa i redovisningen av resultatet. Nackdelarna är att vi kan få kritik för vårt val av metod samtidigt som det fenomenologiska kravet på att göra sakerna rättvisa kan ses som en övergripande metodprincip (Bengtsson, 2001, 2012). Vi använder oss av livsvärlds fenomenologiska begrepp för att synliggöra elevernas erfarenheter av livskvalitet, där det sociokulturella perspektivet kontextualiserar den levda erfarenheten. Enligt Stukát (2012) är det viktigt att ställa sig frågan om resultatet kan generaliseras till att gälla andra än undersökningsgruppen. Studien avser inte att mäta graden av livskvalitet utan vill istället förstå dessa sex elevers erfarenheter och innebörder av livskvalitet i en specialpedagogisk kontext. Resultatet kan inte generaliseras och studien gör inte anspråk på att vara representativ för alla med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Förhoppningen är att den ska väcka tankar och reflektioner hos de som möter elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Läsaren kan ta lärdom av dessa sex elevers erfarenheter som i sin tur kan ge ökad förståelse för andra elever i liknande situationer

8.2 Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen är indelad utifrån frågeställningarna i syftet.

8.2.1 Möjligheter och begränsningar

Utifrån det sociokulturella perspektivet utvecklas vi i samspel med andra (Säljö, 2014). Informanterna uttrycker på olika sätt att de inte har behov av social samvaro och inte vill umgås med andra. Albin berättar att han blev utfrysad i skolan men upplevde inget större problem med det eftersom han ändå ville vara själv. Detta uttalande väcker många tankar hos oss och vi ställer oss frågan. Hur ska vi på bästa sätt utforma de sociala arenorna så att de fungerar för alla? Ingen ska bli utsatt, mobbad eller utfrysad och även om Albin själv inte säger att han hade ont av det så är det ingen självvald ensamhet. Vi reflekterar över omgivningens värderingar och tolkningar. Vad är normalt? Dagens samhälle ställer stora krav på social kompetens och vi förväntas delta i många olika sociala sammanhang. Men hur blir det för dem som självmant drar sig undan och mår bra av detta? Flera uttrycker att det är livskvalitet att vara hemma själva men att de under sin uppväxt fått höra att de ska umgås med jämnåriga utifrån rådande normer som definierar vad normalitet är.

Umb-Carlsson och Lindstedt (2010) har gjort en studie med syfte att förstå innebörden och kärnan av livskvalitet för vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Resultatet visar att livskvalitet består av att uppleva känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande. Välbefinnande delas upp i fem teman som påverkar livskvaliteten; vuxenstatus, kontroll över sitt liv, personlig säkerhet, social tillhörighet samt självvald ensamhet. Syftet med vår studie handlar inte om att skatta livskvalitet men vi ser ett liknande resultat och känner främst igen vuxenstatus och självvald ensamhet. Två klarar inte av att tänka på framtiden samtidigt som fyra uttrycker förhoppningar om att arbeta inom yrken där de kan förändra och göra nytta. Endast en har flickvän och pratar om att bilda familj vilket i sin tur stärker självförtroendet och ökar graden av livskvalitet. Gemensamma faktorer är att bli sedd och kunna påverka och de pratar särskilt om den självvalda ensamheten. Det är viktigt för dem att ha någonstans att dra sig undan. Inom fenomenologin är livsvärlden någons erfarenheter och förgivettagna upplevelser och ses som en odelbar helhet där individen lika mycket påverkar som påverkas av omgivningen (Bengtsson, 2012). Därför ser världen olika ut och betyder olika för varje människa och får sin mening genom individens egen förståelse och agerande (Bengtsson, 2001). Detta i sin tur leder till att olika faktorer betyder olika för erfandet av livskvalitet hos varje individ.

Chiang och Wineman (2014) visar att fritidsaktiviteter spelar roll för upplevelsen av livskvalitet för vuxna. Statens folkhälsoinstitut (2012) visar att barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är mindre fysiskt aktiva och deltar inte i föreningsverksamheter i lika hög grad som barn utan. På samma sätt visar vår studie liknande resultat samtidigt som informanterna inte uttrycker missnöje eller avsaknad av något.

Yang et al. (2013) hänvisar till forskning som visar att unga med ADHD har en lägre känsla av livskvalitet på grund av psykosociala svårigheter, låg självkänsla och självförtroende. Ingen av dem uttrycker att de har en låg känsla av livskvalitet men däremot är det flera som berättar att de har psykosociala svårigheter och får professionell hjälp. Det är endast en av dem som pratar om sig själv som duglig eller värdefull. De övriga upplever inte att de kan påverka vare sig sina egna eller andras liv. Majoriteten utstrålar osäkerhet och dåligt självförtroende. Vi ställer oss frågan hur det påverkar livskvaliteten om man inte känner sig duglig, nyttig eller värdefull? De har även svårt att vara sig själva och känner att de försöker att smälta in och anpassa sig. Detta gör att det är ännu viktigare för omgivningen att kunna tolka och förstå individuella behov. Flera berättar att det tar energi att hela tiden försöka passa in och vad händer när orken tar slut?

Nordenfelt (2004) kopplar livskvalitet till graden av lycka eller olycka. Flera av dem tvekar och blir osäkra när vi ställer frågor om lycka och har svårt förstå begreppet. Kan det vara så att de inte vet för att de inte har upplevt lycka och därför har svårt att svara på frågan? I Siri Naess (1987) kategori *Grundstämning av lycka* ingår att inte vara avskärmad från omvärlden. Vi reflekterar över att flera av dem uttrycker att de behöver vara ifred för att uppleva en känsla av lycka och må bra.

Vi erfar, känner och förstår oss själva genom den ständigt närvarande kroppen. Världen tolkas genom kroppens erfarenheter och handlingar sammanflätade med själen (Berndtsson, 2012). Under intervjuerna erfar vi att informanterna signalerar och sänder motstridiga budskap där kroppen säger en sak och talet något annat. Genom ett stelt stillasittande och spänt kroppsspråk med ihopflätade händer och tics pratar flera av dem med glada och glättiga röster om mobbing och utsatthet. De har erfarenheter av möten med kuratorer, personal inom sjukvården och elevhälsoteam och är vana vid att svara på obekväma frågor. Samtidigt uttrycker flera att det är svårt att vara sig själva och inte vill oro sin omgivning i onödan vilket i sin tur leder till att de förställer sig och låtsas att allt är bra. Vi ställer oss frågan ifall detta antingen är inlärd strategier för att hantera erfarenheter som sänker livskvaliteten eller enbart strategier för att sänka stressnivån när frågorna inte snabbt och enkelt går att besvara?

Det som inom det sociokulturella perspektivet benämns artefakter (Säljö, 2014) anser vi kan liknas vid det livsvärldsfenomenologin kallar för redskap (Berndtsson, 2012). När de används utan att individen tänker på dem så har de blivit ett med kroppen och underlättar för denne (Bengtsson, 2001, 2007, 2012). Exempel på redskap kan vara inre inövade mentala strategier av att klara vardagen som att ta sig upp ur sängen, morgonrutiner, ta sig till skolan, åka kommunalt, handla, röra sig bland människor, göra läxor, läsa på inför prov och sitta stilla under provsituationer. Alla upplever stress i olika former, en del vet var det kommer ifrån och kan sätta ord på det medan andra arbetar med att hela tiden finna orsakerna bakom. Att ligga efter i skolarbetet kan leda till sämre skolresultat, ångest som leder till depressioner, fysiska besvär och sjukfrånvaro som i sin tur påverkar livskvaliteten. Vi ser att en ökad andel stress ökar känslan av misslyckanden vilket i sin tur sänker nivån av livskvalitet.

Holm et al (1997) kommer fram till att leva ett liv så nära det genomsnittligt normala som möjligt inte nödvändigtvis är entydigt med livskvalitet. Det är inte möjligt att formulera en entydig definition av livskvalitet vilket gör att det blir svårt att mäta. Studiens avsikt har inte varit att mäta elevernas livskvalitet utan att förstå olika erfarenheter och innebörder av livskvalitet i en specialpedagogisk kontext. Ändå var det intressant att höra informanternas svar på frågan vad livskvalitet innebär för dem. När vi utgår från Naess (1987) ser vi att flera nämner faktorer som återfinns i hennes kategorier. Upplevelsen är ändå att alla utom en blir osäkra på frågan och har svårt att svara. Flera pratar i tredje person, en lägger till "jag antar att det är detta du är ute efter" och en undrar om han har svarat rätt svar. Även om några av svaren återfinns i Naess kategorier reflekterar vi över att när vi får reda på mer under intervjuerna så stämmer flera av deras svar inte överens med det som Naess anser är väsentligt för upplevelsen av livskvalitet. Resultatet väcker tankar kring hur vi som specialpedagoger ska bemöta dessa elever.

8.2.2 Pedagogernas betydelse

Skolverket (2015) för ingen statistik över elever med funktionsnedsättning för att undvika kategoriseringar på nationell nivå. De uppmanar idealen om en skola för alla och lägger fokus på verksamheternas förmåga till anpassningar efter elevers olikheter och utgår från deras styrkor. Vi ställer oss frågan hur detta fungerar i dagens skola? Enligt Skolinspektionen (2012) är det skolans skyldighet att utreda vilka svårigheter en elev har. Stödåtgärder sätts oftast in efter att elever fått en diagnos vilket styrks av informanternas berättelser. Deras upplevelse är att de fick rätt stöd och hjälp först efter erhållande av sin diagnos och därför önskat en sådan tidigare. Oavsett hur de ser på sin diagnos är det något de måste förhålla sig till. Vi anser att om kunniga pedagoger bemöter eleverna med rätt pedagogik utifrån individuella behov i lärandesituationer så ökar möjligheterna till livskvalitet.

Flera av informanterna uttrycker att pedagogerna betyder allt både för trivseln i skolan och för deras lärande. Pedagogerna står för trygghet i skolan och då drar vi slutsatsen att de även har betydelse för deras upplevelse av livskvalitet. Det behöver inte alltid vara läraren som står för tryggheten. En rapport från Skolverket (2009) visar att det är viktigt att den enskilde eleven har tillgång till en vuxen som kontinuerligt visar uppmärksamhet och är lättillgänglig. Vi inser att all personal på en skola är betydelsefulla och för Bertil är det skolsköterskan som är den trygga punkten på skolan. För Erik är det viktigt att få bekräftelse och återkoppling från sin mentor. Flera beskriver en skolgång med hög frånvaro där några av anledningarna har varit att de inte känt sig trygga och upplevt sig missförstådda. Det har lett till att de inte velat gå till skolan. Vår slutsats är att fungerar det inte i skolan begränsas möjligheterna till ett liv med livskvalitet för dem. Fungerar det i skolan ökar möjligheterna till ett liv med livskvalitet.

Skolinspektionen (2009) påtalar vikten av ämneskunnig pedagogisk personal med kunskap om olika funktionsnedsättningar och hur detta påverkar inläringen. Anpassad lärandemiljö och personal som erbjuder flexibla arbetsätt och arbetsformer där eleverna har möjlighet att påverka har betydelse. Olin och Ringsby Jansson (2009) uttalar att yrkesverksamma i högre grad behöver lyssna för att få kunskap och förståelse för hur unga upplever sina liv och sig

själva. Vi delar denna uppfattning. Flera upplever att de inte har möjlighet att påverka sitt liv och sin skolmiljö samt att de under skoltiden inte alltid fått rätt stöd. Vi inser hur viktigt det är att prata med eleverna och att inte utgå från att alla har samma behov. Små förändringar i miljön kan ha stora effekter på både inlärning och trivsel. Det kan minska stress, påverka skolresultat och välbefinnande. Flera upplever att de inte kan påverka sin skolsituation och påpekar hur viktigt det är när lärarna återkopplar till dem och efterfrågar pedagoger med relationellt perspektiv.

8.2.3 Lärandemiljöns betydelse

Elever med fysisk funktionsnedsättning har lättare att förklara vad tillgänglighet innebär för dem medan de med dolda funktionsnedsättningar har svårare att tala om vad de behöver hjälp med (Skolverket, 2006). Detta stämmer inte överens med resultatet i vår studie då informanterna tydligt beskriver vad de behöver i sin lärandemiljö för att utvecklas optimalt. De vill ha tillgång till både klassrum och grupprum, och har synpunkter på hur möblering, färger, ytor, temperatur, ljusinsläpp och ljudisolering ska vara för att fungera optimalt. Även lektionslängden och behovet av att ha fler men kortare raster påverkar deras förmåga till koncentration under lektionspassen. Flera är nöjda med att gå i liten grupp där de kunnat arbeta i en lugnare miljö.

Skolinspektionens (2009) kvalitetsgranskning visar att framgångsfaktorer i skolan är där lärandemiljön är anpassad, det finns en framförhållning i planeringen av mottagandet av nya elever och när elevhälsan fungerar och samverkar med aktörer utanför skolan. Hellberg och Kjellberg (2012) skriver i sin studie att övergångar mellan olika stadier i skolan kan vara kritiska särskilt för elever med neuropsykiatrisk diagnos. Detta är något som informanterna bekräftar och de skildrar en verklighet utifrån sin livsvärld med stora barngrupper, skollokaler med olika regler och flera vuxna att förhålla sig till. Ingen uttrycker att det varit roligt att gå på lågstadiet och de har alla haft en tuff period i de yngre åldrarna med nya krav för att kunna fungera i sociala sammanhang. En talar klart och tydligt om att denne minns förskoleklassen som oerhört jobbig. För att få omgivningen att sluta oroa sig och slippa utfrågningar både i skolan och i hemmet utvecklar de strategier där de låtsas att allt är bra för att bli lämnade i fred. Vi drar slutsatsen att detta leder till ökad stress redan i tidig ålder och även påverkar deras upplevelse av livskvalitet framöver i tiden när de blir äldre.

Flera uttrycker att livskvaliteten förbättrats när de hittat rätt utbildning och skola. Det blir bättre när de börjar gymnasieskolan och möter jämnåriga med liknande intressen samt personal som känner till och förstår deras svårigheter. Däremot tillbringar alla en stor del av fritiden hemma vilket kan uppfattas som en negativ faktor för livskvaliteten samtidigt som de själva uttrycker att detta är en självvald ensamhet som är nödvändig för att de ska orka med morgondagen, vilket i så fall inte påverkar livskvaliteten negativt.

8.3 Specialpedagogiska implikationer

Enligt Skollagen (SFS 2010:800) ska alla kunna ta till sig innehållet i undervisningen och utveckla ett lärande utifrån sin förmåga. Elever som till följd av en funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de kunskapskrav som finns ska ges stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser. På samma sätt som Skolverket (2015) förespråkar det relationella perspektivet ställer vi oss bakom detta. Undervisningen ska anpassas utifrån den sociala, pedagogiska och fysiska miljön så att eleven blir delaktig i sitt lärande. Flera av informanterna är medvetna om vilken lärandemiljö som fungerar bäst för dem. Ahlberg (2013) hänvisar till KoRP där delaktighet, kommunikation och lärande tillsammans skapar goda lärmiljöer. Perspektivet lägger även fokus på hur eleven interagerar, skapar mening, erfar och förstår sin situation. Därför är det även viktigt att lyssna till eleverna och göra dem delaktiga i utformningen av lärmiljön. Pedagogerna måste tillsammans med övrig personal skapa en lärandemiljö anpassad efter varje individs nivå. Förändringar i omgivningen kan påverka möjligheten att öka både lärande, trivsel och att nå kunskapsmålen. För informanterna i studien är det i en stödjande lärandemiljö viktigt med tydlig struktur, tydlig information och pedagoger som förstår och kan sätta sig in i elevernas situation. Bemötande och förhållningssätt är inte statiska. Personal som möter dessa elever måste hela tiden ha ett reflekterande och medvetet arbetssätt.

Specialpedagogens roll blir att handleda och stötta. Det krävs planering med pedagogiska utmaningar att skapa goda lärmiljöer och undanröja hinder för lärande. Pedagogerna behöver verktyg för att möta elevers olikheter och specialpedagogen kan handleda och stötta dem att skaffa dessa. Enligt Ahlberg (2013) krävs samverkan och samarbete mellan olika professioner för att kunna möta alla elever. Vi inser vikten av att alla på skolan har kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och även där har specialpedagogen en viktig roll som handledare. Pedagogerna ska se eleven bakom diagnosen och det är inte diagnosen utan elevens behov som ska styra. Precis som flera av informanterna säger är det viktigt att de har kunskap om förhållningssätt och olika arbetssätt. En diagnos definierar inte hur en individ utvecklas och det finns stora individuella variationer på hur en funktionsnedsättning yttrar sig vilket pedagogerna måste känna till. Eftersom flera av dem beskriver de första åren i skolan som tuffa är det även viktigt att sätta in rätt stöd tidigt. För eleven det anser vi att möjligheterna till ett liv med livskvalitet ökar. Enligt Göteborgs universitets (2013) examensförordning ska specialpedagogen analysera och medverka i förebyggande arbete och i arbetet med att undanröja hinder och svårigheter i olika lärmiljöer. Genom att ha kunskap om vad livskvalitet är och vad det kan innebära för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar anser vi att specialpedagogen har bättre förutsättningar att arbeta förebyggande för att möta elevernas behov.

När vi lyssnat till och tolkat elevernas erfarenheter kring livskvalitet urskiljs mönster som på olika sätt påverkar livskvaliteten för studiens sex elever och utifrån ovanstående resultatdiskussion drar vi följande slutsatser:

- Möjligheter till livskvalitet är en omgivning som förstår dem, upplevelsen av trygghet och trivsel samt att kunna dra sig undan. Begränsningar till livskvalitet är att tvingas

ingå i sociala sammanhang, upplevelsen av stress, dåligt självförtroende samt att få diagnoser sent i livet.

- Pedagogerna har betydelse för upplevelsen av livskvalitet och är viktiga både för lärande och trivsel. Förhållningssätt, bemötande och pedagogisk kompetens har betydelse.
- Läranded miljön har betydelse för upplevelsen av livskvalitet och påverkas av gruppstorlek, lokalernas och inventariernas utformning, längden på lektioner och raster.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Förslag till fortsatt forskning är att genomföra en kvalitativ jämförande studie kring livskvalitet för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, med fokus på hur övergångar och överlämningar mellan stadier fungerar och hur de kan underlättas. Intressant att ta reda på är hur det går för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar efter gymnasieskolan? Hur lyckas de i vuxenlivet? Upprepa samma studie under en längre tid med regelbundna intervaller och utgå från likartade intervjuer och enkäter med samma informanter med start från 6 år upp till 60 år. Då finns en möjlighet att undersöka samband med likheter och skillnader för att urskilja de viktigaste faktorerna för erhållande av livskvalitet, urskilja framgångsfaktorer och hur dessa påverkar deras liv.

8.5 Slutord

Efter genomförd studie har vi fått ny förståelse för vad livskvalitet kan innebära och vad vi som pedagoger kan göra för att underlätta livet för framtida elever. Människor delar livsvärldar med andra och därför både har och får andras liv betydelse för oss. Meningen med livskvalitet finns hos eleven genom de erfarenheter som gjorts och görs i de regionala världarna. Studien har vidgat våra horisonter och gett oss en ökad förståelse hur elever erfar livskvalitet. Vi vill rikta ett stort tack till dem som har hjälpt oss att genomföra den här resan. Vi har gjort vårt yttersta för att i resultatet och analysen göra rättvisa åt era röster. Ni har väckt många tankar och funderingar som vi tar med oss i våra roller som specialpedagoger.

9 Referenslista

- Ahlberg, A. (2007). Specialpedagogik-ett kunskapsområde i utveckling. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik- sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna* (s.66-84). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Ahlberg, A. (2013). *Specialpedagogik i ideologi, teori och praktik: att bygga broar*. Stockholm: Liber.
- American Psychiatric Association DSM-5. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington, Va.: American Psychiatric Association.
- Antonson, S. (2003). Stödets betydelse-supported employment-i kampen för arbete och att bryta utsatthet. Örebro: Örebro universitet.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar. Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (2007, maj). Den levda kroppen. *Pedagogiska magasinet*, 5. Hämtad 2015-11-27 från <http://www.lararnasnyheter.se/pedagogiska-magasinet/2007/05/08/levda-kroppen>
- Bengtsson, J. (2012). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson, (Red.), *Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning* (s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J., & Berndtsson, I. (2015). Elevers och lärares lärande i skolan-livsvärldsliga grunder. I J. Bengtsson & I. Berndtsson (Red.), *Lärande ur ett livsvärldsperspektiv* (s. 15-34). Malmö: Gleerups.
- Berndtsson, I. (2009). Att lära med nedsatt kroppslig funktion. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning - En mångfasetterad utmaning* (s. 251-274). Lund: Studentlitteratur.
- Berndtsson, I. (2012). Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning* (s. 81-103). Lund: Studentlitteratur.
- Björck-Åkesson, E. (2007). Specialpedagogik-ett kunskapsområde med många dimensioner. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik- sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna* (s. 85-99). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Björck-Åkesson, E., & Nilholm, C. (Red.). (2007). *Reflektioner kring specialpedagogik - sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

- Brorup Dyssegaard, C., Sogaard Larsen, M., & Tiftikci, N. (2013). *Effekt og paedagogisk indsats ved inklusion af born med saerlige behov i grundskolen*. (Systematisk review. Clearinghouse forskningsserien 2013 nummer 13). Köpenhamn: Aarhus Universitet.
- Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Bråten, I. (1998). Om Vygotskijs liv och lära. I I Bråten (Red.), *Vygotskij och pedagogiken* (s.7-32). Lund: Studentlitteratur.
- Cervin, E. (2015, december). Lärare kan för lite om ADHD. *Specialpedagogik, december* (6), 5.
- Chiang, H-M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in AutismSpectrumDisorders*, 8, 974-986.
- Domellöf, E., Hedlund, L., & Ödman, P. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with functional disabilities in a northern Swedish county. *Quality of Life Research*, 23 (6) 1887-1882. doi: 10.1007/s11136-013-0613-4
- Dysthe, O. (2003). Sociokulturella teoriperspektiv på kunskap och lärande. I O. Dysthe (Red.), *Dialog, samspel och lärande* (s.31-74). Lund: Studentlitteratur.
- Etikprövningsnämnden. (2013). Hämtad 2015-12-30 från <http://www.epn.se/start/>
- Faresjö, T., & Åkerlind, I. (Red.). (2005). *Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan?: frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning*. Lund: Studentlitteratur.
- Fischbein, S. (2007). Specialpedagogik i ett historiskt perspektiv. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik- sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna* (s.17-35). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Gadamer, H. (1997). *Sanning och metod: i urval*. Göteborg: Daidalos.
- Gadler, U. (2011). *En skola för alla - gäller det alla? Statliga styrdokuments betydelse i skolans verksamhet*. (Disseration, Linnaeus University Dissertations Nr 51). Linnaeus university Press. Hämtad 2015-10-29 från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:412729/FULLTEXT02>
- Göteborgs universitet (2013). *Utbildningsplan för Specialpedagogiska programmet 90hp*. Göteborg: Göteborgs universitet, Lärarutbildningsnämnden.
- Haug, P. (1998). *Pedagogiskt dilemma: specialundervisning*. Stockholm: Statens skolverk.
- Hellberg, K., & Kjellberg, A. (2012). *Övergångsprocessen från skola till vidare studier och arbete: Intervjuer med unga vuxna med ADHD och Aspergers syndrom*. (Rapport

- 2012:4). Norrköping: Centrum för kommunstrategiska studier, Linköpings universitet.
- Holm, P., Holst, J., Balch, S., & Perlt, B. (Red.). (1997). *Liv och kvalitet i omsorg och pedagogik*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmér, E. 1177 Vårdguiden. (2015). *Neuropsykiatrisk utredning för vuxna*. Hämtad 2015-05-20 från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Psykisk-halsa/Soka-varld-och-hjalp/Soka-varld/Att-genomga-en-neuropsykiatrisk-utredning-som-vuxen/#section-3>
- Husserl, E. (1995). *Fenomenologins idé*. Göteborg: Daidalos.
- Klassen, A. Miller, A. & Fine, S. (2004). Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 114 (5), 541-547. doi: 10.1542/peds.2004-0844
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, G. (2013). Who should do What to Whom? Occupational Groups' Views on Special Needs, (Dissertation in education, School of Education and Communication, Jönköping University, Dissertation series no 22). Jönköping: Jönköping University. Hämtad 2015-10-29 från <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:665062/FULLTEXT01.pdf>
- Läraryrket (2014). *Skriande behov av fler speciallärare/specialpedagoger*. Stockholm: Läraryrket.
- Miles, M., & Huberman, M. (1994). *Qualitative Data Analysis*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publication.
- Næss, S. (1987). *Quality of life research: concepts, methods and applications*. Oslo: Institute of Applied Social Science.
- Nijmeijer, J.S., Minderaa, R.B., Buitelaar, J.K., Mulligan, A., Hartman, C.A., Hoekstra, P.J. (2008). Attention-deficit/hyperactivity disorder and social dysfunctioning. *Clinical Psychology Review*, 28, 692-708.
- Nilholm, C. (2003). *Perspektiv på specialpedagogik*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: teori & kritik*. Linköping: Linköpings universitet., Institutionen för hälsa och samhälle.
- Olin, E., & Ringsby Jansson, B. (2009). On the outskirts of normality: Young adults with disabilities, their belonging and strategies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 4, 256-266.

- Oscarson, A. (2015, 29 dec). Dagens läroplan passar inte alla. *Hallands Nyheter*. Hämtad 2015-12-30 från http://m.hn.se/nyheter/varberg/1.4578593--dagens-laroplan-passar-inte-alla-?utm_source=hn.se&utm_medium=referral&utm_campaign=redirect
- Rapley, M., Kiernan, P. & Antaki, C. (1998). Invisible to themselves or negotiating identity? The interactional management of being intellectually disabled. *Disability and Society*. Vol. 13 (5). 807-827.
- SFS 2008:567. *Diskrimineringslagen*. Stockholm: Kulturdepartementet.
- SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Skolinspektionen (2009). *Skolsituationen för elever med funktionsnedsättning i grundskolan*. Stockholm: Skolinspektionen.
- Skolinspektionen (2012a). *Kvalitetsgranskning 2012:1. Rektors ledarskap. Med ansvar för den pedagogiska verksamheten*. Stockholm: Skolinspektionen.
- Skolinspektionen (2012b). "Inte enligt mallen" *Om skolsituationen för elever i grundskolan med diagnos inom autismspektrumtillstånd*. Stockholm: Skolinspektionen.
- Skolinspektionen (2013). *Kvalitetsgranskning 2013:6. Utbildningen på introduktionsprogrammen i gymnasieskolan*. Stockholm: Skolinspektionen.
- Skolverket (2005). *Handikapp i skolan*. Stockholm: Fritzes
- Skolverket (2006). *På andras villkor - skolans möte med elever med funktionshinder*. Stockholm: Fritzes
- Skolverket (2009). *Skolan och Asbergers syndrom*. Stockholm: Fritzes.
- Skolverket (2014). *Fristående skolor för elever i behov av särskilt stöd - en kartläggning*. Skolverket: Stockholm.
- Skolverket (2015). *Att planera för barn och elever med funktionsnedsättning. En sammanställning av forskning, utvärdering och inspektion 1994 - 2014*. Fritzes: Stockholm.
- Socialstyrelsen (2007a). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2015-10-04 från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=665>
- Socialstyrelsen (2007b). *Funktionshinder*. Hämtad 2015-10-04 från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fConceptID=13968599288671&fsrcLang=se&trgLang=en&fSubject=>
- Socialstyrelsen (2009). *Livsvillkor*. Hämtad 2015-10-17 från <http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?fTid=417>
- Socialstyrelsen (2010). *Social rapport 2010*. Västerås: Edita Västra Aros.

- Socialstyrelsen (2015). *Vägledning för elevhälsan*. Falun: Edita Bobergs.
- Statens Folkhälsoinstitut (2012). *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Stukát, S. (2012). *Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Säljö, R. (2014). *Lärande i praktiken: ett sociokulturellt perspektiv*. Stockholm: Norstedts.
- Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Umb-Carlsson, Ö., & Lindstedt, H. (2011). The prerequisites for QoL of people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 241-253. doi: 10.1080/15017419.2010.490729
- Vetenskapsrådet. (2015). Hämtad 2015-12-30 från <http://www.codex.vr.se/index.shtml>
- Vygotskij, L. S. (2001). *Tänkande och språk*. Göteborg: Daidalos.
- World Health Organization (WHO) (1997). WHOQOL: Measuring quality of life. Hämtad 2015-05-13 från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Yang, H-N., Tai, Y-M., Yang, L-K., Gau, S. S-F. (2013). Prediction of childhood ADHD symptoms of quality of life in young adult: Adult ADHD and anxiety/depression as mediators. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3168-3181.
- Ödman, P. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande: hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Bilaga 1 Missivbrev



GÖTEBORGS UNIVERSITET INST FÖR PEDAGOGIK OCH SPECIALPEDAGOGIK

Vi heter Åsa Blomqvist och Malin Ullerstam. Vi går sista terminen på specialpedagogprogrammet och skriver en magisteruppsats om elevers erfarenheter av livskvalitet.

Syftet med studien är att utifrån en livsvärldsfenomenologisk ansats beskriva, tolka och förstå hur sex elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erfar livskvalitet genom att ta del av deras livsvärldar.

De frågeställningar som fokuseras i studien är följande:

- Vilka erfarenheter av möjligheter och begränsningar har eleverna för att uppnå livskvalitet?
- Hur erfar eleverna pedagogernas betydelse för upplevelsen av livskvalitet?
- Hur erfar eleverna lärandemiljöns betydelse för upplevelsen av livskvalitet?

Vi har önskemål om att intervjua elever mellan 13-20 år som vill och har en förmåga att kommunicera sina erfarenheter och upplevelser samt ha en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Har ni möjlighet att hjälpa oss att komma i kontakt med elever att intervjua?

Med vänliga hälsningar

Åsa Blomqvist tel xxx-xxxxxxx xxxxxxxx@student.gu.se

Malin Ullerstam tel xxx-xxxxxxx xxxxxxx@student.gu.se

Handledare för uppsatsen vid Göteborgs universitet är Docent Martin Molin.

Bilaga 2 Samtyckesbrev



GÖTEBORGS UNIVERSITET INST FÖR PEDAGOGIK OCH SPECIALPEDAGOGIK

Vi heter Åsa Blomqvist och Malin Ullerstam. Vi går sista terminen på specialpedagogprogrammet och skriver en magisteruppsats om elevers erfarenheter av livskvalitet. De frågor vi kommer att ställa handlar om:

- Vilka erfarenheter av möjligheter och begränsningar har eleverna för att uppnå livskvalitet?
- Hur erfar eleverna pedagogernas betydelse för upplevelsen av livskvalitet?
- Hur erfar eleverna lärandemiljöns betydelse för upplevelsen av livskvalitet?

Deltagandet är helt frivilligt och du kan när som helst ångra dig och meddela oss att du inte längre vill delta. Vi skulle vilja spela in samtalet och om du godkänner det kommer materialet att förvaras säkert och förstöras så fort studien är klar. Studien kommer att publiceras som en magisteruppsats via Göteborgs Universitet. I de fall namn kommer att nämnas i uppsatsen kommer de att vara fingerade och läsaren kommer inte att kunna se vem som har svarat på våra frågor.

Om du samtycker till deltagande, vänligen fyll i blanketten nedan. Har du några frågor eller funderingar är du välkomna att kontakta oss.

Med vänliga hälsningar

Åsa Blomqvist tel xxx-xxxxxxx xxxxxxxx@student.gu.se

Malin Ullerstam tel xxx-xxxxxxx xxxxxxxx@student.gu.se

Handledare för uppsatsen vid Göteborgs universitet är Docent Martin Molin.

Medgivande lämnas

Datum

Elevens namn

Elevens underskrift

Vårdnadshavare

Vårdnadshavare

Bilaga 3 Frågeguide

Bakgrund att starta samtalet med.

Berätta lite om dig själv - Ålder, familje- och skolbakgrund, val av gymnasieprogram, intressen, boende...

Frågeställningar	Intervjufrågor
<ul style="list-style-type: none">Vilka möjligheter och begränsningar upplever eleverna för att uppnå livskvalitet?	Frågor om <ul style="list-style-type: none">önskningar och målsättningarlycka och olyckasociala sammanhangdelaktighet
	Känner du dig nöjd med ditt liv? Om ja; vad är det som gör dig nöjd? Om nej; vad känner du att du skulle vilja ändra på? Hur ser ditt liv ut om fem år, om femton år? Arbete, familjeförhållande, fritiden. Vad är lycka för dig? Vad behöver du för att må bra? Finns det tillfällen när du inte blir förstådd? När inträffar det i såna fall? När känner du att du får vara dig själv? Känner du dig stressad någon gång och isf i vilka situationer? Deltar du i någon organiserad fritidsaktivitet? Finns det något du skulle vilja göra? Umgås du med någon på fritiden? Har du känt dig utsatt någon gång? Isf i vilka situationer?

<ul style="list-style-type: none"> • Vilken uppfattning har eleverna om hur pedagogerna kan påverka livskvalitet? 	<p>Frågor om</p> <ul style="list-style-type: none"> • bemötande och förhållningssätt • trivsel • organisation och struktur • mål med undervisningen • delaktighet
	<p>Vad behöver du för att lyckas i skolan?</p> <p>Beskriv ett möte med en bra lärare. Beskriv ett möte med en dålig lärare. Vilken betydelse har läraren för vad du lär dig i skolan? Hur ser en bra lektion ut? Beskriv en lektion där du lärde dig något. Vilken betydelse har läraren för hur du trivs i skolan? När får du vara med och påverka? Skulle du vilja vara med och påverka mer?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Vilken uppfattning har eleverna om hur lärandemiljön i skolan kan utformas för att bidra till en upplevelse av livskvalitet? 	<p>Frågor om</p> <ul style="list-style-type: none"> • schema • skolans utformning, inomhus och utomhus • trivsel • delaktighet
	<p>Vad behöver du för att det ska fungera bra i skolan?</p> <p>Hur ser en bra arbetsplats ut för dig? Känner du dig trygg i skolan? Var någonstans i skolan känner du dig trygg? Finns det några ställen i skolan du undviker? När får du vara med och påverka?</p>

Avslutande fråga: Vad är livskvalitet för dig?