

GÖTEBORGS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

Att vara dubbelt särskild

Om barn med särbegåvning och samtidig funktionsnedsättning i skolan

Erika Hedlund

Examensarbete 30 hp
Psykologprogrammet
PM2519
Vårterminen 2021

Handledare: Margareta Bohlin

Att vara dubbelt särskild

Om barn med särbegåvning och samtidig funktionsnedsättning i skolan

Sammanfattning. Internationell forskning har visat att dubbelt särskilda barn har ökad risk för negativa skolerfarenheter och psykisk ohälsa. Svensk forskning är dock mycket begränsad. Denna studie har undersökt hur föräldrar och barn har upplevt att en skolintervention riktad till dubbel särskildhet har påverkat skolan, och hur skolsituationen upplevs ha påverkat barn och föräldrar. Intervjuer gjordes med föräldrar och barn. Föräldrarnas beskrivningar analyserades med tematisk analys och barnens berättelser i en fallbeskrivning. Resultatet visade att barnen innan interventionen var missförstådda och understimulerade i skolan, vilket påverkat barn och föräldrar negativt. Genom rätt anpassningar och kunskap hos lärare har bemötandet blivit bättre under interventionen, med positiva konsekvenser på familjerna. Resultatet belyser behov av mer kunskap om både målgruppen och fungerande insatser.

I denna studie har barn med samtidig särbegåvning och funktionsnedsättning, samt deras föräldrar intervjuats. Barnen har deltagit i ett forsknings- och utvecklingsprojekt som genomförts av en västsvensk kommun, där de inom ramen för skolan fått ta del av insatser som är anpassade efter deras unika behov (Jonsson, Lundborg, Odqvist & Klintwall, 2021). Dessa barn är en missförstådd grupp som ofta möter svårigheter i vanlig skolgång, och ofta även utvecklar psykisk ohälsa (Foley Nicpon, Allmon, Sieck & Stinson, 2011). Forskningen har visat på vikten av tidiga insatser till gruppen för att vända denna negativa utveckling (Foley Nicpon et al., 2011). Det finns dock stor brist på evidensbaserade insatser till dessa barn internationellt (Foley Nicpon et al., 2011) och så även i Sverige. Denna studie blir därmed en början för att fylla i kunskapsluckan kring hur svensk skola upplevs för dessa barn samt vilka insatser som fungerar. Eftersom dessa barn ibland kan ha svårt att beskriva hur de upplever sin situation har föräldrars utsagor inkluderats.

Definitioner

Barn med samtidig särbegåvning och funktionsnedsättning benämns ofta i litteraturen som dubbelt särskilda (eng: Twice-Exceptional). Denna benämning söker fånga in det faktum att dessa barn har två unika drag, en kombination av mycket höga och mycket låga förmågor inom olika områden (Reis, Baum & Burke, 2014). Det har länge varit otydligt exakt hur dubbel särskildhet ska definieras, och flera forskare har belyst problemen detta har skapat både för forskning och för praktiskt arbete med målgruppen (Foley Nicpon et al., 2011; Reis et al., 2014). Följande avsnitt ämnar tydliggöra begreppet dubbel särskildhet, och vad det innebär i denna studie.

Den ena delen av dubbel särskildhet kännetecknas av hög begåvning, även kallat särbegåvning. Särbegåvning är ett begrepp som har utvecklats de senaste årtiondena (Baum, Schader & Owen, 2017). Historiskt har särbegåvning oftast setts utifrån elevers prestation på tester, och mättes enbart med IQ och kunskapstest i skolorna (Baum et al., 2017). På senare tid har det dock rått stor konsensus inom forskning på dubbel särskildhet att denna definition på särbegåvning är problematisk (Reis et al., 2014; Ronksley-Pavia, 2015). Bland annat har forskning visat att dubbelt särskilda barn kan prestera mycket

ojämnt i indexen på intelligenstag, och det är vanligt att problem med arbetsminne och processhastighet drar ner resultatet (Foley Nicpon et al., 2011). Det finns också en studie som visat att dubbelt särskilda barn underpresterade på standardiserade tester, och att detta hade att göra med testets utformning snarare än barnens kunskaper (Bell, Taylor, McCallum, Coles & Hays, 2015). Sammanfattningsvis kan en för snäv definition av särbegåvning, som bara fokuserar på prestation i skolmiljön, göra att många dubbelt särskilda barn inte identifieras (Baum et al., 2017). Därför har många forskare argumenterat för en bredare definition av särbegåvning, som även inkluderar potential, då det kan finnas många anledningar till att barn inte presterar så som de skulle kunna (Ronksley-Pavia, 2015). Dessutom har de uttryckt att områdena för särbegåvning bör breddas, så att det inte bara inkluderar akademisk särbegåvning, utan även områden som kreativitet och ledarskap (Reis et al., 2014).

Den andra delen av dubbel särskildhet är att barnet har en funktionsnedsättning. Funktionsnedsättning definieras enligt Socialstyrelsen som en ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga” (Socialstyrelsen, 2007). Forskningen har konstaterat att även särbegåvade barn kan ha funktionsnedsättningar, och kan uppfylla en mängd olika diagnoser (Foley Nicpon et al., 2011; Ronksley-Pavia, 2015). Den enda diagnos som ett dubbelt särskilt barn inte anses kunna ha är intellektuell funktionsnedsättning (Reis et al., 2014). Även om nästan alla diagnoser kan inkluderas har dock de flesta studier inom dubbel särskildhet undersökt Autismspektrumtillstånd, Specifik inlärningsstörning och ADHD (Foley Nicpon et al., 2011). Kriterierna för att diagnosticeras med en funktionsnedsättning skiljer sig inte för att barnet också har en särbegåvning, men det är viktigt att komma ihåg att funktionsnedsättningen delvis kan få andra uttryck (Reis et al., 2014). På grund av de överväganden som beskrivs ovan används följande definition av dubbel särskildhet i detta arbete (Reis et al., 2014, s. 222, min översättning):

”Dubbelt särskilda elever är de som visar potential för hög prestation eller kreativ produktivitet inom ett eller fler områden, exempelvis matematik, naturvetenskap, teknik, scenkonst, sociala, visuella, eller spatiala färdigheter, eller andra områden, OCH som har diagnosticerats med en eller flera funktionsnedsättningar /.../. Dessa funktionsnedsättningar inkluderar specifika inlärningsstörningar; språkstörningar; emotionella och beteendestörningar; fysiska funktionsnedsättningar; Autismspektrumtillstånd (AST); eller /.../ Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). Dessa funktionsnedsättningar och höga förmågor i kombination skapar en unik population av elever som kanske varken visar på hög akademisk prestation eller ger uttryck för sina funktionsnedsättningar. Deras begåvning kan maskera deras funktionsnedsättningar och deras funktionsnedsättningar kan maskera deras begåvning.”

I försöken att definiera dubbelt särskilda barn har komplexiteten belysts, då dessa barn sällan uppvisar traditionella uttryck på vare sig begåvning eller funktionsnedsättning (Reis et al., 2014). Kombinationen av två unika egenskaper hos samma barn kan leda till att uttryck för såväl funktionsnedsättning som begåvning får större intensitet, inhiberas, eller får helt nya uttryck (Reis et al., 2014). Exempelvis kan den stora nyfikenheten som särbegåvade barn vanligen uppvisar förstärkas av ADHD symptomet hyperfokus, vilket kan leda till problem för eleven att byta uppgift när undervisningen kräver det (Reis et al., 2014). Detta gör att gruppen skiljer sig från barn med enbart funktionsnedsättning

eller särbegåvning (Baum et al., 2017). För korrekt identifikation och insatser krävs därför kunskap om hur de två egenskaperna interagerar med varandra (Baum et al., 2017; Reis et al., 2014). Dubbelt särskilda barn är dessutom en heterogen grupp med styrkor och svårigheter inom olika områden, samt en stor intraindividuell variation där olika förmågor utvecklas olika snabbt (Beckmann & Minnaert, 2018).

Det har varit vanligt förekommande att dubbelt särskilda barn enbart uppmärksammas för antingen funktionsnedsättning eller särbegåvning, eller inte blir identifierade alls (Baum et al., 2017). Detta kan leda till felaktiga eller uteblivna insatser och försämrad psykisk hälsa hos barnet som följd (Baum et al., 2017). Svårigheter att identifiera barn med dubbel särskildhet kan bero på att många barn på grund av sin begåvning kan kompensera för sina nedsättningar (Baum et al., 2017). Detta kräver dock stor ansträngning från barnet, och kan leda till sämre prestation än förväntat med tanke på begåvningen (Baum et al., 2017). Barn som uppnår godkända betygsnivåer har dock sällan blivit föremål för utredning eller aktuella för insatser (Baum et al., 2017; Foley Nicpon et al., 2011).

Tidigare forskning och teori

Det saknas tydliga uppgifter kring hur många dubbelt särskilda barn det finns i skolan (Foley Nicpon et al., 2011). Flera faktorer har komplicerat beräkningen, varav det främsta är underidentifikation (Foley Nicpon et al., 2011). En uppskattning är att 5% av svenska elever är särbegåvade (Skolverket, 2020b) samt att ca. 10-30% har en funktionsnedsättning (Myndigheten för delaktighet, 2020). Det finns dock forskning som har visat på att de 2% med högst intelligens i samhället har signifikant högre förekomst av bland annat Autism, ADHD, depressioner och ångeststörningar än normalpopulationen (Karpinski, Kinase Kolb, Tetreault & Borowski, 2018). Detta kan indikera att förekomsten av dubbel särskildhet är vanligare än vad som tidigare antagits. Även om inga absoluta siffror finns är det dock troligt att alla skolor vid något tillfälle kommer att undervisa minst elev som tillhör denna målgrupp (Baum et al., 2017).

Studier som har undersökt dessa barns skolgång har visat på en svår situation med misslyckanden och felaktigt bemötande (Reis et al., 2014; Ronksley-Pavia, Grootenboer & Pendergast, 2019b). Dubbelt särskilda barn blev dubbelt stigmatiserade i skolan, då de var unika både med sin begåvning och med sin funktionsnedsättning (Ronksley-Pavia et al., 2019b). Barnen upplevde också att ingen förstod dem och hade svårt att hitta likasinnade, vilket skapade stor ensamhet (Ronksley-Pavia et al., 2019b). Många dubbelt särskilda barn beskrev dessutom erfarenheter av mobbning och utsatthet i skolmiljön som de själva förklarade med att de var annorlunda (Ronksley-Pavia, Grootenboer & Pendergast, 2019a). Mobbningen kunde förekomma från såväl jämnåriga som lärare, och barnen beskrev också dåliga relationer till och konflikter med lärare (Ronksley-Pavia et al., 2019a). Upprepade resultat har också visat att dessa barn generellt har negativa attityder till skolan (Beckmann & Minnaert, 2018) och en del hade utvecklat så negativa attityder till skolan att de vägrar att gå dit (Ronksley-Pavia et al., 2019b). Forskning har även belyst att det generellt i lärarkåren behövs mer kunskap om särbegåvning samt vilka undervisningsmetoder som passar dessa elever (Foley Nicpon, Assouline & Colangelo, 2013). Kunskapen hos skolpsykologer har också funnits vara låg, då en majoritet av skolpsykologer uppgav i en studie att de mycket sällan eller aldrig jobbar med bedömning för särbegåvning, och känner att de har liten kompetens inom detta område (Robertson,

Pfeiffer & Taylor, 2011). Dessutom uppgav endast 40% av skolpsykologerna att de hade åtminstone måttlig kunskap om dubbel särskildhet (Robertson et al., 2011).

Flera studier har undersökt dubbelt särskilda barns psykiska mående (Beckmann & Minnaert, 2018; Foley Nicpon et al., 2011). Resultaten visade att de tenderade att ha mer negativ självbild, mer externaliserande problembeteenden, var undandragande från sociala kontakter samt upplevde rädsla för misslyckande (Barber & Mueller, 2011; Beckmann & Minnaert, 2018). Det finns också rapporter som indikerat en förhöjd risk för depression och ångeststörningar (Foley Nicpon et al., 2011; Ronksley-Pavia et al., 2019b). Dubbelt särskilda barn visade sig också ha svårt att acceptera sin dubbla natur, och kunde uppleva stor frustration då deras prestationer inte nådde upp till vad de trodde sig kunna åstadkomma (Beckmann & Minnaert, 2018). Dessutom upplevde de svårigheter med att leva upp till omgivningens förväntningar på prestation (Ronksley-Pavia et al., 2019b). Flera forskare har spekulerat att dubbelt särskilda barns skolmiljö spelar stor roll för deras utvecklande av psykisk ohälsa och problembeteenden, men inga empiriska belegg finns i dagsläget för denna hypotes (Beckmann & Minnaert, 2018; Reis et al., 2014). Forskarna pekade dock även på att dessa barn också har signifikanta styrkor, så väl akademiskt som psykosocialt (Beckmann & Minnaert, 2018). Bland annat lyftes barnens tendens att briljera med sina kunskaper och utveckla sina intressen utanför skolmiljön (Baum et al., 2017). Många barn upplevde också stort stöd i stöttande föräldrar och pedagoger (Beckmann & Minnaert, 2018). Dubbelt särskilda barn visade också prov på hög motivation för att lära sig, kreativitet, självmedvetenhet och användande av kompensationsstrategier (Beckmann & Minnaert, 2018). Sammanfattningsvis har forskningen på dubbelt särskilda barns psykiska mående belyst vikten av tidiga interventioner (Foley Nicpon et al., 2011). Forskare inom fältet har utmålade detta som nyckeln i att förhindra försämringar i barnens psykiska hälsa, som i slutändan kan överskugga svårigheterna i funktionsnedsättningen (Baum et al., 2017).

Vad gäller insatser till målgruppen konkluderade en sammanställning att man inte visste tillräckligt om evidensbaserade insatser och att det akut behövdes mer forskning inom detta område (Foley Nicpon et al., 2011). Utan kunskap om insatserns effektivitet kan de insatser som i dagsläget ges i skolan vara verkningslösa (Foley Nicpon & Cederberg, 2015). Det mest lovande arbetssättet som har undersökts har varit att huvudsakligen fokusera på särbegåvning, styrkor och talanger, med vissa anpassningar för funktionsnedsättningen (Baum et al., 2017). I ett sådant upplägg visade barnen på kognitiv, emotionell och social utveckling (Baum et al., 2014). Bland annat presterade de bättre i skolmiljön, fick bättre självförtroende, samt utvecklade sina sociala färdigheter (Baum et al., 2014). Bidragande faktorer till förbättringen var bland annat skapandet av en trygg skolmiljö, lärares tålamod med att elevernas förmågor utvecklas olika fort, samt etablering av positiva relationer mellan elever och lärare (Baum et al., 2014). I dagsläget finns huvudsakligen två metoder för att anpassa undervisningen till särbegåvning, acceleration och berikning. Acceleration innebär att barnet får undervisning i snabbare takt än jämnåriga, exempelvis genom att läsa med äldre elever (Andersson et al., 2016). Berikning är en metod där undervisningen fördjupas inom ett kunskapsområde, exempelvis genom fördjupningsarbeten utöver ordinarie undervisning (Andersson et al., 2016). En annan viktig aspekt som betonats kring insatser till dubbelt särskilda barn är möjligheten att komma i kontakt med likasinnade (Foley Nicpon et al., 2011; Yssel, Prater & Smith, 2010).

Trots preliminär kunskap om vilka insatser som fungerar har dock forskning visat att få dubbelt särskilda elever fick insatser riktade till både särbegåvning och

funktionsnedsättning (Foley Nicpon & Cederberg, 2015; Yssel et al., 2010). Ett vanligt utfall verkade vara att barnen endast fick åtgärdande insatser kring sina svårigheter och uteslöts från utveckling av talanger (Baum et al., 2017). De barn som fick insatser riktade till särbegåvning kunde också bli nekade nödvändiga anpassningar för funktionsnedsättningar i den miljön (Schultz, 2012). Sammanfattningsvis behövs alltså både mer forskning på vilka insatser som fungerar samt bättre tillgång till dessa insatser (Foley Nicpon et al., 2011; Yssel et al., 2010).

En teori som kan användas för att förstå det komplexa samspel som dubbelt särskilda barn är del i är ekologisk systemteori (Berk, 2006). Enligt ekologisk systemteori påverkas barnets utveckling av flera nivåer i dess omgivning, bland annat relationen till föräldrar och skola (Mesosystem), hälso- och sjukvård (Exosystem), samt de lagar, riktlinjer och resursfördelningar som finns i samhället (Makrosystem) (Berk, 2006). Dessutom påverkar alla relationer varandra åt båda hållen, vilket innebär att barnet också är en del i att påverka hur omgivningen agerar (Berk, 2006). Skolans del i barnets system har berörts ovan och nedan följer information om de strukturella förhållanden som råder i Sverige idag.

Denna studies kontext

Enligt svensk skollag ska ”Alla barn och elever i samtliga skolformer och i fritidshemmet /.../ ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål” (SFS 2010:800). Anpassningar ska ges till såväl barn med funktionsnedsättning som de med hög begåvning (SFS 2010:800). Trots detta lagkrav fanns det vid en genomgång få strukturerade handlingsplaner för barn med särbegåvning (Mellroth, 2018), där dubbelt särskilda barn ingår som undergrupp. Den svenska forskningen visade sig också vara begränsad (Andersson et al., 2016). Endast 5% av Sveriges kommuner hade 2018 lyft frågan om insatser till särbegåvade barn på förvaltnings- eller nämndnivå (Mellroth, 2018). Ett fåtal svenska kommuner har en gemensam handlingsplan för särbegåvade barn, och där nämns att särskilt begåvade barn också kan ha en funktionsnedsättning, men planen saknar anpassningar till insatser för denna målgrupp (Andersson et al., 2016). Situationen i Sverige sammanfattades med att intresset för särbegåvning har ökat, men ännu saknades struktur från myndighetsnivå kring insatser och kunskap hos pedagoger om hur anpassningar skulle genomföras (Mellroth, 2018). Med tanke på situationen för elever med särbegåvning i Sverige, är det rimligt att anta att dubbelt särskilda elever som undergrupp har fått ännu mindre uppmärksamhet.

Med tanke på ovan beskrivna situation kan forsknings- och utvecklingsprojektet, som denna studie har rekryterat deltagare ur, beskrivas som unikt i svensk kontext. Projektet finansierades av specialpedagogiska skolmyndigheten och drevs av elevhälsan i en västsvensk kommun (Jonsson et al., 2021). Projektet riktade sig mot elever med dubbel särskildhet med målet att dessa elever skulle få ökad skolnärvaro, ökad måluppfyllelse och ökat psykiskt välmående (Jonsson et al., 2021). För att uppfylla dessa mål startades en särskild undervisningsgrupp för elever på 2,5 timme i veckan, där en lärare har arbetat enligt en undervisningsplan som är anpassad för dubbel särskildhet (Jonsson et al., 2021). Pedagogiken i undervisningsgruppen har utgått från principer för berikning och elevernas individuella styrkor (Jonsson et al., 2021). Elever i projektet har

också erbjudits individuellt anpassade insatser i skolan, bland annat utredning och handledning riktad till ordinarie pedagoger (Jonsson et al., 2021). Totalt deltog 11 elever i forsknings- och utvecklingsprojektet, som startade med insatser hösten 2020 och fortsätter till våren 2022 (Jonsson et al., 2021). Då det snart har löpt ett läsår finns nu stort intresse för att se om insatserna haft någon påverkan på elevernas skolsituation. Inom ramen för projektet kommer uppsatta mål utvärderas enligt kvantitativa parametrar, men man har också uppmärksammat behovet av en fördjupad beskrivning av deltagarnas upplevelse av insatsen. På grund av att barnen kan ha svårt att se förändringar i sin egen tillvaro har även föräldrarnas perspektiv på sina barns situation inkluderats.

Syftet med studien var därför att undersöka hur föräldrar och barn har upplevt en skolintervention riktad till dubbelt särskilda barn. Vidare att undersöka hur skolsituationen upplevs ha påverkat barn och föräldrar, exempelvis i psykiskt mående.

Metod

Deltagare

Deltagarna rekryterades från de familjer som medverkat i det ovannämnda forsknings- och utvecklingsprojektet (Jonsson et al., 2021). Det bestämdes att alla elever som deltagit i projektets undervisningsgrupp samt deras föräldrar skulle tillfrågas om deltagande i föreliggande studie, totalt 8 familjer. Detta inkluderade även elever som avbrutit deltagande i undervisningsgruppen eller tackat nej till att delta. Att inte alla familjer (n=11) tillfrågades berodde på att det bedömdes svårt att intervjua eleverna angående några andra insatser än undervisningsgruppen, då de bedömdes ha låg medvetenhet om de andra insatserna i projektet. En annan avvägning var att låta föräldrar delta utan sitt barns medverkan, detta gjordes för att familjer med barn som mådde sämre annars riskerades att helt uteslutas ur studien.

Totalt deltog fem föräldrar och två elever i studien, från fem olika familjer. Familjerna bodde i en kommun som generellt har en hög socioekonomisk status, med höga utbildningsnivåer, hög inkomst, samt låga ohälsotal (Statisticon, 2019). Eleverna gick på mellan- eller högstadiet i kommunens skolor och hade identifierats med särskild begåvning och samtidiga stödbehov (Jonsson et al., 2021). Några elever hade en konstaterad neuropsykiatrisk diagnos. Samtliga elever hade en historia med hög skolfrånvaro, och flera elever hade tidigare varit nästan helt frånvarande från skolan under en längre tid (Jonsson et al., 2021). Alla hade dessutom väldigt låg grad av måluppfyllelse i skolan och saknade betyg i flera ämnen (Jonsson et al., 2021). I Tabell 1 återfinns en beskrivning av eleverna. Elever eller förälder har själv valt ett fiktivt namn.

Tabell 1

Beskrivning av eleverna.

Deltagare:	Kön:	Deltog själv:	Deltagande föräldrar:
Sara	Kvinna	Nej	Mamma
Anna	Kvinna	Nej	Mamma
Sam	Kvinna	Ja	Pappa
Glenn	Man	Ja	Mamma
Liam	Man	Nej	Mamma

Eleverna hade innan genomförandet av studien fått del av flera stödinsatser i skolmiljön. Gemensamt för alla var att undervisande personal hade fått handledning i anpassningar för dubbel särskildhet, samt att barnen hade erbjudits plats i undervisningsgruppen. Varje elev har fått insatser anpassade efter deras behov, och därför skiljer både antalet och typen av insatser sig åt mellan eleverna. För en översikt av elevernas skolinsatser, se Tabell 2.

Tabell 2

Beskrivning av elevernas pågående skolinsatser.

Deltagare:	Insatser:
Sara	Handledning med undervisande personal, deltog ett par gånger i undervisningsgruppen, hemundervisning med intensivläsning av ämnen, anpassad studiegång ¹ .
Anna	Handledning med undervisande personal, förälder har glesa uppföljningar med skolpsykolog, tackade nej till undervisningsgruppen.
Sam	Handledning med undervisande personal, förälder och elev har glesa uppföljningar med skolpsykolog, deltar i undervisningsgruppen, prövning av ämnen ² , påbörjat accelererad undervisning, anpassad studiegång.
Glenn	Handledning med undervisande personal, deltar i undervisningsgruppen, enskild undervisning, anpassad studiegång.
Liam	Handledning med undervisande personal, deltar i undervisningsgruppen, enskild undervisning, distansundervisning med högre årskurs.

¹ Anpassad studiegång är en åtgärd då ämnen plockas bort från en elevs schema och antalet timmar i skolan minskas (Skolverket, 2020a).

² Prövning av ämnen innebär en kunskapsbedömning för att få betyg i ett ämne. Den som genomför en prövning får betyg i ämnet på förhand och behöver inte delta i vidare undervisning (Skolverket, 2021).

Instrument

Deltagarna intervjuades med två olika intervjuguider, en anpassad för barnen och en för föräldrarna. Se bifogade intervjuguider i Bilaga 1 och 2. Vid skapandet användes inspiration från tidigare forskning på området (Baum et al., 2014), samt erfarenheter från forskare inom projektet där denna studie rekryterade sina deltagare. Båda intervjuguiderna var semistrukturerade och utformades efter samma struktur, där intervjun inleddes med att tala om tiden innan projektet, följt av början av projektet (hösten 2020) och till slut nutid. Gemensamt var också att både barn och föräldrar fick frågor om förändringar hos barnet och upplevda orsaker till dessa förändringar. Alla intervjudeltagare fick också frågan om vad de tyckte var bra med skolan och vad som kunde utvecklas. Barnens intervjuguide hade utgångspunkt i öppna frågor med möjlighet att följa upp med slutna frågor om det skulle bli svårt för dem att besvara frågorna. Intervjuguiden för föräldrar var mer öppet utformad och innehöll också en fråga om de upplevde några förändringar hos sig själv eller sin relation till sitt barn efter projektet.

Tillvägagångssätt

Deltagarna fick information om studien via mejl som skickades ut till en förälder för varje elev som deltagit i projektet. I mejlet fanns en uppmaning för föräldern att prata med sitt barn och den andra föräldern om deltagande i studien. Där fanns också ett bifogat informationsblad med åldersanpassad information till eleverna. De föräldrar som svarade att de ville delta fick ett formulär för informerat samtycke hemskickat via post, och tid bokades för intervju. Efter tre veckor skickades en påminnelse ut till de föräldrar som inte hört av sig angående studien.

Vid kontakt innan intervjun gavs alla deltagare möjlighet att välja att genomföra intervjun via videosamtal eller ansikte mot ansikte. Detta med hänsyn till pågående Covid-19 pandemi, och med avsikten att ingen deltagare skulle känna sig obekväma vid intervjun. I slutändan genomfördes sex intervjuer genom videosamtal och en intervju ansikte mot ansikte. Den sistnämnda genomfördes i ett av kommunens konferensrum, som tillhandahölls av projektet.

Intervjuerna genomfördes från mitten på februari till mitten på mars. Deltagarna fick själva föreslå tid för intervju för att säkerställa att det inte krockade med deras andra åtaganden. Intervjuerna inleddes med att repetera informationen om studien och varje deltagare fick sedan muntligen bekräfta att de ville delta i studien. Det förtydligades också för barnen att de fick bestämma själva om de ville delta eller ej, även om föräldrarna hade godkänt det. Barn och föräldrar intervjuades separat. Båda föräldrarna erbjöds möjlighet att delta i studien, tillsammans eller var för sig, men i slutändan deltog endast en förälder per elev. Totalt genomfördes två intervjuer med elever och fem intervjuer med föräldrar. Intervjuerna med barnen varade i genomsnitt 25 minuter, och intervjuerna med föräldrarna i 50 minuter. Under intervjuerna spelades ljudet in, och intervjuerna transkriberades sedan till textformat för att underlätta dataanalys.

Etiska överväganden

För att uppfylla etiska riktlinjer har flera överväganden gjorts i denna studie. Jag har lagt extra vid att uppfylla informations- och samtyckeskravet både för elever och för föräldrar. Skriftliga samtycken har använts för föräldrar, för ökad tydlighet om vad det är de godkänner. Även om föräldrarna är de som gett juridiskt samtycke för sina barn att delta i studien har även barnen tydligt getts möjlighet att själva välja sitt deltagande, och de har också getts information om studien på ett anpassat språk.

Det ställs höga krav på konfidentialitet i denna studie då dubbelt särskilda elever är förhållandevis få till antalet, och dessutom kan informationen anses vara känslig. Därför har åtgärder vidtagits för att bevara deltagarnas identiteter, bland annat avslöjas inte vilken kommun som deltagarna bor i, vilka eventuella diagnoser de har eller exakt hur gamla de är. Dessutom har föräldrar getts möjligheter att i känsliga frågor avgöra vilken information de vill ska inkluderas i uppsatsen. Såväl elever som föräldrar har också informerats innan deltagande i studien att kommunen de bor i kommer att få ta del av resultatet. Informationen som samlats in kommer inte heller användas i några andra sammanhang än de angivna.

Dataanalys

Datansamlingen resulterade i ett begränsat antal barn som deltog själva (n=2), samtidigt som föräldrarna var något fler (n=5). Dessutom blev intervjuerna med barnen kortare än dem med föräldrarna. Av dessa anledningar beslutade jag att genomföra två separata databearbetningar för barn respektive föräldrar.

Föräldrantervjuerna analyserades med hjälp av tematisk analys, enligt Brauns och Clarkes (2006) checklista. Efter transkribering genomfördes kodning av materialet. Sedan genomfördes ett arbete med att läsa igenom koder, verifiera dem och slå ihop liknande koder. Efter att kodningen var slutförd gjordes en preliminär indelning i teman, varpå alla koder inom temat lästes igenom igen i relation till råmaterialet och där koder flyttades vid behov. Granskning av första omgången teman ledde till omstrukturering av teman, där flera teman delades upp för ökad differentiering. Slutligen lästes alla citat igenom igen för att bekräfta temat, varpå de döptes. För exempel på kodning och tematisering, se Tabell 3. En översikt av de teman som skapats går att se i Tabell 4.

Tabell 3

Exempel på koder.

Text	Kod	Tema
Hon har ju kompenserat enormt för sina svårigheter, så det är inte konstigt att hon har varit trött när hon har kommit hem från skolan, och kraschat fullständigt.	Trött, orkar inte gå till skolan	Negativa effekter på barnet
Dom hade dom här knoddarna och då skulle dom få göra så långt dom kunde, och Anna gjorde det och sen fick hon bara att "nä, nu får du vänta, nu fanns det inte pengar till att köpa nästa års knoddar".	För lätt undervisning	Missförstådd och understimulerad

Barnintervjuerna sammanfattades till två deskriptiva fallbeskrivningar. Fallbeskrivningarna skapades genom att transkriberingarna först lästes igenom upprepade gånger, sedan fördes anteckningar över relevanta delar, varpå en sammanfattning skrevs. Efter sammanfattningen lästes transkriberingen igenom igen för att kontrollera att inget relevant missats. Efter genomläsning gjordes sedan mindre justeringar för ökad läsbarhet. Fallbeskrivningarna är deskriptiva, det vill säga minimal tolkning har gjorts i barnens intervjuer. Ansatsen var istället att hålla sig så nära barnens egna ord som möjligt, och fallen kan ses som två exempel på erfarenheter från dubbelt särskilda barn. Beslutet att göra fallbeskrivningar fattades då intervjuerna bedömdes vara få i antal samt inte tillräckligt utförliga för att kunna analyseras på annat sätt. Avvägningen gjordes att ändå sammanfatta materialet då det kan anses vara av största vikt att dessa barns åsikter får höras.

Resultat

Denna studie har undersökt hur föräldrar och barn har upplevt en skolintervention riktad till dubbelt särskilda barn. Vidare har studien undersökt hur skolsituationen upplevs ha påverkat barn och föräldrar, exempelvis i psykiskt mående. Resultatet är uppdelat i två delar, en deskriptiv fallbeskrivning av barnens berättelser, följt av en redovisning av de teman som skapats efter intervjuer med föräldrar.

Barnens berättelser

Sam

Sam beskrev att hennes skolgång tidigare har varit jättedålig och inte alls anpassad efter hennes förmågor. Uppgifterna var upplagda på ett sätt som gjorde det svårt för henne att göra dem, och hon kände sig missförstådd av lärarna. När hon hade svårt att koncentrera sig i skolan eller svårt att genomföra uppgifter så kunde lärarna tolka det som att hon var lat eller inte brydde sig om skolan. Enligt Sam var det jobbigt att ingen förstod henne, och hon uppfattade det som att de inte ens försökte förstå henne.

Till tillfället för intervjun upplevde Sam att det har skett en gradvis skiftning i skolan, där hon började få anpassade uppgifter i skolmiljön. Lärarna slog ihop uppgifter åt henne till större uppgifter, vilket var lättare för henne att organisera än många små uppgifter. Hon hade också fått börja blockläsa ämnen, där hon läste flera veckor med enbart ett ämne, samt väntade på att få tentera av ämnen. Enligt Sam hade alla smådelar i anpassningarna varit hjälpsamma, och det var svårt att peka ut något enskilt som skapat förändringen.

Sam upplevde också att lärarna förstod henne bättre än tidigare. Hon hade fortfarande kämpigt att koncentrera sig men tyckte att lärarna kunde se att hon försökte och var nöjda med det. Hennes svårigheter i skolan hade inte ändrats men genom att hon fått andra uppgifter och annat bemötande från lärare så kändes det ändå bättre.

Sedan i höstas har Sam också gått i undervisningsgruppen en gång i veckan. Det kändes både bra och dåligt att börja där, hon hade hopp om att det skulle bidra till förändring men hade blandade känslor inför uppmärksamheten man får i en liten grupp. Hon upplevde press att hon måste göra bra ifrån sig, och att de andra i gruppen jobbade snabbare än hon. Dessutom tyckte Sam att det var jobbigt att det fanns förväntningar att man skulle prata med de andra deltagarna. I början ville lärarna för undervisningsgruppen att de skulle genomföra uppgifter tillsammans, men detta ändrades sedan till enskilt vilket Sam tyckte var skönt. Under lång tid jobbade alla själva med sina uppgifter och ingen hälsade ens på varandra. Den senaste tiden hade de dock börjat prata och lära känna varandra lite mer, och det kändes bra för Sam.

Under tiden Sam hade gått i undervisningsgruppen hade hon gjort två uppgifter. Det första var ett projekt där hon löste problem genom att söka information från olika källor, det andra var en samlingsuppgift för att få betyg i ett ämne. Sam tyckte att uppgifterna i undervisningsgruppen var intressanta, och att upplägget med *en* stor uppgift passade henne bättre än den vanliga skolan.

Även om mycket hade blivit bättre tyckte Sam fortfarande inte om skolan. Skolan var säkert anpassad för de flesta, men inte för henne. Hon såg lite hopp om att skolan

skulle kunna bli så som hon önskar den, men att lärares försök till anpassningar ändå visade att de brydde sig om hur hon hade det.

Glenn

Glenn tyckte att skolan tidigare var okej, varken speciellt bra eller dålig. Han läste då tre ämnen i skolan och tyckte att dessa fungerade bra, och även att relationen till lärarna var okej. Glenn tyckte särskilt mycket om maten för att det var intressant ämne, men annars var det inget som stack ut.

I höstas började Glenn i undervisningsgruppen. Han tyckte att det var väldigt jobbigt att börja men kunde inte beskriva exakt varför. Kanske för att hela situationen var ny vilket blev jobbigt. Glenn gick kvar eftersom de vuxna runtomkring sa att han borde. Efter ett tag började dock det svåra med undervisningsgruppen att släppa och den senaste tiden har det varit lättare att gå dit. Uppgifterna var roliga och lagom svåra och han var nöjd med upplägget. Det fungerade också bra med lärarna.

En effekt som undervisningsgruppen hade fått på Glenns vanliga skolgång var att svårigheterna att gå i undervisningsgruppen satte perspektiv för honom i den vanliga skolan. Han insåg att det inte var så illa i skolan, då det var så mycket svårare att gå i undervisningsgruppen. Han hade vid tillfället för intervjun börjat läsa ett till ämne och kände sig piggare och mådde bättre än tidigare. Glenns ökade energi gjorde också att han var mer i skolan än tidigare. Han tyckte att skolan fungerade bra och hans enda önskemål om ändringar var att han ville vara i skolan mer.

Föräldrintervjuer

Nedan följer de teman som skapats utifrån intervjuer med föräldrarna. Tabell 4 visar en sammanfattning av teman, följt av beskrivning i text.

Tabell 4

Teman från föräldrintervjuer, grupperat efter tid.

Innan interventionen	Under interventionen
1. Missförstådd och understimulerad	4. Bättre bemötande och fokus på styrkor
2. Negativa effekter på barnet	5. Skolan kan göra mer
3. Föräldrarna var maktlösa	6. Barnen återhämtar sig
	7. Barnen har det fortfarande svårt
	8. Föräldrar kan andas ut

1. Missförstådd och understimulerad

Föräldrarna beskrev sina barns tidigare skolsituation som en negativ spiral som de försökt stoppa men inte lyckats med. Problem hade börjat tidigt under skolgången, för många i lågstadiet. De upplevde att deras barn har fått för enkel undervisning och blivit understimulerade i skolmiljön. Glenns mamma exemplifierade enligt följande:

”Det var ju jättemycket på fokus på repetition att liksom forma bokstäver, siffror, att ja som ett exempel dom hade som läsläxa att läsa en kvart varje dag. Och då skulle dom läsa samma kapitel i boken, och då hann dom ju läsa det fyra, fem gånger på en kvart. Och det skulle dom då göra fem dagar i veckan. Samma text. Ååå... jag försökte prata med läraren om att Glenn tyckte det var så tjatigt, och då fick jag till svar att "aa, det är klart det är tjatigt. Då kan du ju tänka dig hur jag har det på fredagar när jag ska lyssna på 21 barn som läser samma text".”

Föräldrarna beskrev att faktorer som stökiga klasser och lärarbyten förvärrade situationen. Deras barn började på olika sätt visa för sina föräldrar att de inte trivdes i skolmiljön, exempelvis genom att de berättade för föräldrarna att skolan var tråkig, meningslös eller att de inte visste vad de skulle göra på lektionerna. I andra fall kunde föräldrarna inte få fram vad som var fel med skolan. Liams mamma berättar om sin son att: *”Han slutade ju gå i vanlig klass för han var.. han deltog där en liten stund och sen så flydde han därifrån och sprang hem i princip. Utan att kunna förmedla varför han inte ville va i skolan.”*

I kommunikationen med skolan beskrev föräldrarna att lärarna säkert ville väl, men att de inte såg problemen som föräldrarna såg, och att detta gjorde att deras barn blev uppmärksammade för sent. När problem uppstod i skolan riskerades de dessutom att missuppfattas av lärarna. Sams pappa pratade om hur skolan misstog dotterns koncentrationssvårigheter för lathet och oengagemang:

”Jag tror skolpsykologen exemplifierade då ganska bra, han hade gjort observationer i klassrummet. Och då var det nog typ nån sån där stencil på en sju åtta sidor som dom fick som dom skulle göra under lektionen och så började läraren gå igenom det på tavlan, första uppgiften, första sidan. Och Sam satt lite lojt och tittade runt och sen så började hon bläddra i det här häftet och på fem minuter hade hon gjort alla uppgifterna. Sen satt hon där och var... ja hon var i sina egna tankar. Och då kommer det en fråga [från läraren] "ja vad säger du om det här Sam?" och då sa hon [Sam] "va? Nä men vadå?", [läraren] "har du inte följt med på lektionen?".”

Föräldrarna beskrev att skolan så småningom satte in insatser för att åtgärda situationen, och att dessa var bra i grunden men egentligen inte var anpassade efter deras barns behov. Fokus hamnade på problem och svårigheter snarare än stimulans i undervisningen. Annas mamma berättade ett exempel på hur skolan kunde föreslå fel insatser till dottern:

”Dom såg inte att hon inte mådde bra psykiskt eller att hon inte klarade av att sitta [stilla], jag vet att hon pratade med kuratorn i höstterminen trean [och sa] "Det känns som att det är nåt i klassrummet som gör mig sjuk" och då fick hon en app till avslappning. Det var lite fel... ja, dom förstod nog inte.”

För flera av barnen blev situationen till slut så påfrestande i skolan att de helt vägrade att gå dit. Flera föräldrar beskrev också att deras barn var hemma länge innan någon från skolan kontaktade dem om åtgärder, och att det började bli allt svårare att kommunicera med skolan. Föräldrarna försökte med olika åtgärder tillsammans med skolan att få tillbaka sitt barn, men efter ett tag ändrade många inställning och ansåg att

det enda rätta blev att låta barnet vara hemma. Saras mamma beskrev punkten när hon slutade försöka tvinga tillbaka sin dotter till skolan:

”Nånstans där gav jag upp, för jag tänkte såhär; jag kan inte utsätta mitt barn för den här ångesten, jag kan inte utsätta henne.. jag såg det lite som tortyr att tvinga ner henne [till skolan]. Du ska veta att jag har tvingat henne väldigt mycket. Vilket jag i efterhand ångrar, för jag skulle inte ha gjort det på det sättet. Men då, då bara gav jag upp nånstans här på vägen. Nä, men hon får ju vara här hemma och så får hon växa till sig och så får vi se vad som händer och sådär.”

2. Negativa effekter på barnet

Under intervjuerna framkom berättelser från föräldrar om att deras barn har mått psykiskt dåligt, vilket de till stor del tillskrev barnens negativa skolerfarenheter och efterföljande frånvaro från skolan. Föräldrarna beskrev att deras barn lidit av exempelvis nedstämdhet, sömnproblem, ångest och vredesutbrott. De ansåg också att deras barns självförtroende har försämrats på grund av svårigheterna med skolan, och att barnen har känt sig misslyckade. Föräldrarna berättade även hur påfrestningarna i skolan ledde till stark trötthet hos deras barn. Många var hemma från skolan i perioder då de inte orkade gå dit, och flera föräldrar menade att deras barn tidigare har lidit av utmattningssyndrom på grund av skolan. Saras mamma beskrev sin dotters mående under perioden då hon slutat gå till skolan:

”Snabbt utför, hon kände sig som ett sånt enormt misslyckande att inte vara i skolan, att inte hitta vänner, att inte... hon var i kris, jag skulle säga att hon blev... du tänker dig om man översätter till en vuxen människa så blev hon ju utbränd. Enormt mycket energi till att bara gå upp liksom.”

Flera av barnen har, enligt föräldrarnas beskrivning, upplevt olika svårigheter med skolmiljön, exempelvis problem att genomföra skriftliga uppgifter och prov, att sitta stilla och att koncentrera sig. Många föräldrar ansåg också att deras barn haft svårt att kommunicera problem och känslor inför skolan, vilket har försvårat utformning av åtgärder. Föräldrarna beskrev också svårigheter att ha relationer till jämnåriga, vilket de tyckte både berodde på barnets sociala färdigheter och det faktum att det var svårt att bibehålla relationer vid stor skolfrånvaro. Detta hade inneburit stor ensamhet för många barn. Liams mamma beskrev hur sonens kompisar försvann på grund av skolfrånvaron:

”Liam har ju haft kompisar tidigare men dom har ju fallit bort för att han har varit borta mycket i skolan och det är svårt att hålla en kontakt då. Och dom barnen förstår inte varför han inte är i skolan, och vi har inte vart så öppna med att gå ut att säga varför heller. För och sätta en stämpel på Liam är inte så kul heller.”

3. Föräldrarna var maktlösa

Under intervjuerna framkom att föräldrarna har gjort stora ansträngningar för att få sitt barn tillbaka till skolan, både genom barnet och skolan. Det fanns exempel på hur föräldrar har betalat för privat psykologisk behandling och utredning för sina barn. Angående skolan beskrev föräldrarna under intervjuerna hur de hade initierat möten, lämnat lösningsförslag kring anpassningar och tryckt på för att få en utredning. Föräldrarna upplevde dock inte att de kom framåt, vilket gjorde att många föräldrar upplevde oro, ilska, frustration och maktlöshet kring barnets situation. Annas mamma berättade om att hon har känt stor förtvivlan över dotterns situation:

”Man känner stor förtvivlan i att inte kunna hjälpa sitt barn, för jag tycker hon får kämpa så mycket och ja det är mycket med kompisar och sen är väldigt mycket i att komma igång. Vi har erbjudit allt möjligt med olika aktiviteter, det finns ju hur... asså hon skulle kunna ha det hur bra som helst. Hon har en familj som verkligen bryr sig om henne, släktingar, och ändå har hon det så kämpigt.”

Föräldrarna berättade också att barnens dåliga mående och skolfrånvaro påverkat dem själva rent praktiskt. Bland annat uppgav flera föräldrar att de fick minska sin arbetstid för att kunna vara hemma med sina barn när de inte gick i skolan. De berättade också om att de lagt mycket tid på att sköta kommunikationen med alla aktörer runt barnet, exempelvis skolan, vården och socialtjänst.

I föräldrarnas berättelser framkom även ånger i hur de har hanterat sina barns situation, många tyckte att de hade gjort vissa saker fel eller inte gjort saker som skulle ha behövts. Föräldrarna förstod inte att deras barn var dubbelt särskilda, och de såg inte problemen i tid. Samtidigt ansåg föräldrarna att de inte hade tillräckligt med kunskap då för att kunna hjälpa sitt barn på rätt sätt. För flera resulterade detta i dåligt samvete och skuld känslor. Saras mamma beskrev det såhär:

”Hon har aldrig gjort speciellt mycket läxor och hon har aldrig nästan läst någon bok men hon har klarat sig, hankat sig fram i skolan rätt så bra. Och med facit i hand så kan jag ju ha väldigt dåligt samvete som förälder att inte jag uppfattat detta eller förstått bättre tidigare då... att hon har haft ett enormt mycket större behov av stöd än vad hon har fått.”

Föräldrarna var också eniga om att relationen till deras barn, och hela familjen, påverkades negativt när deras barn mådde så dåligt. Många beskrev också att deras roll i att försöka tvinga tillbaka barnen till skolan inverkade negativt på relationen, och ledde till mer konflikter hemma.

4. Bättre bemötande och fokus på styrkor

Föräldrarna såg en tydlig vändning till det positiva i skolsituationen efter deltagande i projektet. Orsaken till detta beskrevs som komplex, och föräldrarna ansåg att många delar sammanlagt hade gjort situationen betydligt bättre för deras barn. Även om skolsituationen fortfarande inte var perfekt berättade flera av föräldrarna att deras barn hade fått bättre skolnärvaro och betyg i fler ämnen än innan deltagande i projektet.

Föräldrarna ansåg att förutsättningar för inläring började infinna sig och de såg ljus på sina barns framtid.

Vilka insatser som har fungerat skiljer sig åt mellan barnen, vissa föräldrar beskrev exempelvis hem- och distansundervisning som något positivt medan andra tyckte att det försämrade deras barns inläring. Gemensamt i det som föräldrarna ansåg hade fungerat för deras barn är mer betoning på stimulans och högre nivå i undervisningen. Liams mamma beskrev att mer utmaning i undervisningen har varit positivt för sonens närvaro:

”Nu har han fått möjligheten att hänga på dom som går i övre årskurser, så nu sitter han och räknar matematik med [en årskurs över] i alla fall. Och då får han i alla fall möjlighet att göra nåt som utmanar honom, så nu går han faktiskt på distans och har matematik varje dag.”

En annan aspekt som föräldrarna tyckte hade bidragit till förändring är lärarnas bemötande. De uttryckte att lärarna hade mer kunskap om dubbel särskildhet och förstod deras barn bättre än tidigare. Detta ledde till annat bemötande med mer flexibilitet och fokus på styrkor hos barnet. Annas mamma uttryckte att det hade inverkat positivt på lärarnas förståelse att de hade fått handledning i grupp:

”Och just, jag hör ju när jag pratar med som hennes huvudlärare att dom har ett annat.. när jag belyser saker så har dom en annan förståelse för henne än vad dom haft innan. Det märks, det är bara småsaker men dom ser ju mer att asså om hon är med på gymnastiken då är hon ju mer projektledare, så hon är ju jätteduktig på att hålla ihop gruppen och styra och sådär. Och så ser dom det och kan lyfta det.”

Föräldrarna beskrev också att skolpsykologen hade en viktig roll i att förmedla kunskap om dubbel särskildhet till lärare, samt att handleda dem i att utveckla bra insatser för dessa barn. De menade även att skolpsykologen hade stöttat dem i att kunna kommunicera bättre med lärarna. Sams pappa ansåg att skolpsykologen var en nyckelperson i dotterns skolgång:

”Skolpsykologen har ju varit duktig på att involvera skolan, både mentorer och andra lärare i det här. Och att ge en förklaring till att ”Ja, men Sam har den här profilen, hon har den här begåvningen det innebär så här ska man hantera henne. Hennes inläring blir bättre om man tänker såhär, om man kan lägga upp undervisningen på det här viset”. Så jag skulle vilja säga att skolpsykologen har varit en nyckelspelare i det här där han har kunnat förmedla på ett bra sätt hur Sam fungerar.”

Ytterligare en positiv förändring som föräldrarna beskrev var införandet av den särskilda undervisningsgruppen av kommunens forsknings- och utvecklingsprojekt. Det framkom att samtliga föräldrar var positiva till satsningen och trodde att en liten grupp med anpassad undervisning var ett bra initiativ. De föräldrar vars barn gick i gruppen uttryckte också att upplägget i undervisningen passade för deras barn och att gruppen bidragit till en positiv förändring. Flera barn var, enligt föräldrarna, tveksamma innan de började i undervisningsgruppen, men har sedan ändrat attityd till det positiva. Vid tillfället för intervjun berättade föräldrarna att undervisningsgruppen var den del av skolan som deras barn tyckte om mest. Liams mamma berättade att: *”Ja men han uttrycker verkligen det när vi går därifrån, att ”idag har jag haft roligt mamma”.” Och det är fantastiskt att*

höra honom säga det.”. Utöver bra undervisningsupplägg tryckte också föräldrarna på bra kunskap hos lärare, och flexibilitet för barnets behov. Dessutom beskrevs det som positivt att gruppens lokaler var skilda från skolans, eftersom det minskade motståndet från barn som har svårt för skolan. Flera föräldrar tyckte att undervisningen fungerade så bra i gruppen att de önskade mer timmar och undervisning i fler ämnen.

5. Skolan kan göra mer

Även om mycket har blivit bättre för deras barn berättade föräldrarna även om saker som behövde bli bättre i skolan. De uttryckte stora variationer mellan lärare i förmåga att möta deras barn, och beskrev att det i stort sett handlar om tur eller slump om ens barn fick en lärare som kan möta dubbel särskildhet. Glenns mamma berättade om sina erfarenheter med lärare:

”Asså att lotsa sitt [dubbelt särskilda] barn igenom skolan, det handlar till stor del om tur. Träffar man inte rätt människor så är det kört. Och turen består i att möta rätt människor. Och det kan då va, det kan va väldigt olika personer. Men asså en förutsättning för att lotsa sitt barn genom skolan utan att barnet ska ta alltför stora skador, det är turen att träffa rätt människor. Så tragiskt är det. Det är bedrövligt och det är ingenting men... det är min definitiva övertygelse alltså. För träffar man inte rätt människor då kan stånga sig blodig och man kan bränna ut sig.”

Föräldrarna ansåg att lärare behöver mer kunskap om dubbel särskildhet så att barnen kan uppmärksammas tidigare och få rätt insatser. De menade att flera negativa konsekvenser hade kunnat undvikas om rätt insatser hade satts in från början. Vad gäller typen av insatser som föräldrarna önskade så var det insatser riktade mot särbegåvning snarare än funktionsnedsättningar. Exempelvis nämndes mer accelererad undervisning, fler grupper för särbegåvning och större rörlighet mellan årskurser. Sams pappa beskrev det såhär:

”Det finns ju en liten problematik liksom i skolan är ju anpassad efter... om du har klockfördelningen [normalfördelningskurvan] så är ju skolan anpassad efter den stora massan i mitten. /---/ Men jag kan uppleva att elever med högre begåvning... deras behov fångas kanske inte upp fullt ut. För där tänker man att "jaja, dom får väl sitta där och göra uppgifterna snabbare då. Men det är ju ingen fara skedd om dom inte får sin utveckling, för dom kan ju ändå läsa, skriva och räkna". Men just när man ser till barn med Sams profil så blir det ju inte bra. Så att jaa... kanske fundera också på att kanske faktiskt se att i varje klass så brukar det finnas en eller två som faktiskt är väldigt begåvade, och hur kan man fånga dom? För det borde ju inte vara orimligt svårt att sätta samman en liten grupp av elever som är högbegåvade, på samma sätt som du kan sätta ihop en grupp av elever som kanske har lite mindre begåvning.”

Även när det gäller undervisningsgruppen fanns flera saker som föräldrarna önskade var bättre. En förväntning som många föräldrar beskrev inför undervisningsgruppen var att barnen skulle få träffa likasinnade och skaffa kompisar. Denna förväntan hade dock inte infriats, barnen beskrev för sina föräldrar att de inte

vågade prata med de andra i gruppen. Vid tillfället för intervjuerna beskrev föräldrarna att det dock hade börjats ta lite sociala initiativ i gruppen. Glenns mamma berättade att:

”En sån sak, en förhoppning med [undervisningsgruppen] var ju att dom skulle konekta socialt och bli kompisar. Det kan jag inte se, det har inte blivit så än riktigt. Det är ju litegrann på gång, dom spelar spel ihop och sådär. Så att vi får se var det landar.”

En annan miss med undervisningsgruppen ansåg föräldrarna var att den kom så sent att flera barn redan mådde för dåligt för att kunna delta. Saras mamma beskrev att hennes dotter mådde för dåligt, och hade behövt mer stöd för att kunna börja i gruppen:

”Vi har det psykiska måendet, utbrändheten /.../ och den låga självkänslan. Och det skulle man behövt jobba med henne först, litegrann bättre innan man hade kommit in i [undervisningsgruppen]. Idag tror jag att man hade kunnat få in henne i [undervisningsgruppen] och det hade varit väldigt lyckosamt. Men man mötte inte henne där hon va då.”

6. Barnen återhämtar sig

Föräldrarna beskrev att när situationen i skolan förbättrats fanns en samtidig förbättring i barnens mående. De menade att deras barn trots lång skolfrånvaro, och ibland till och med på grund av den, gärna ville gå till skolan och kunde använda denna motivation för att få till undervisning igen. I och med de förbättringar i skolmiljön som beskrivits ovan upplevde många föräldrar att deras barn fick ökad motivation för skolan och uttryckte ett intresse för och en vilja att lära sig. Genom att deras barn nådde vissa framgångar och hade klarat av saker i skolan ansåg föräldrarna också att självförtroendet hade förbättrats. Annas mamma beskrev de förändring hon sett hos sin dotter:

”Anna har nu äntligen har fått tillbaka lite av sin lust och glädje i att lära sig saker igen, innan sommaren sa hon att hon hade tappat det helt och inte kunde lära sig saker längre. Nu har hon börjat tro på sig själv igen.”

Utöver självförtroende såg föräldrarna också förbättringar i psykiskt mående generellt, med exempelvis minskad nedstämdhet och bättre sömn. Många föräldrar upplevde också förbättringar i kommunikativ förmåga hos sitt barn. Sams pappa tyckte att hans dotter blivit bättre på att kommunicera när hon känner sig trött: *”Hon säger mer att idag orkar jag inte, det är inte så att jag skiter i det, utan jag orkar inte.”*

7. Barnen har det fortfarande svårt

Trots tydliga förbättringar uttryckte föräldrarna också svårigheter som deras barn kämpade med. Flera barn hade fortfarande koncentrationssvårigheter och blev uttröttade av skolan. Andra föräldrar beskrev att deras barn led av prestationsångest och hade fortsatt svårt för prov och uppgifter. En gemensam upplevelse från föräldrarna var att deras barn kände sig annorlunda, och helst ville passa in. Sams pappa beskrev det som att:

”Ja men det är väl sådär, att man vill inte sticka ut. Med dom här barnen så handlar det om att man vill ju inte sticka ut, man vill ju va som alla andra fastän hon upplever sig som att hon är inte som alla andra. /---/ Och det är ju lite genomgående det här att kanske inte till fullo förstå att din avvikelse från andra beror till viss del på att du faktiskt är mer begåvad. Fastän du som barn går och känner dig att ja men jag känner mig dum, varför fungerar inte jag som alla andra?”

Utöver kvarstående problem återfanns beskrivningar av sekundära problem i skolan, som föräldrarna menade hade sin grund i tidigare negativa erfarenheter. Vissa föräldrar upplevde att deras barn hade tappat tilliten till skolan, medan andra beskrev att barnen hade utvecklat ångest för skolmiljön. Båda delarna hade enligt föräldrarna skapat problem vid återgång till skolan. Saras mamma beskrev hur det var när hennes dotter skulle gå tillbaka till skolan:

”När hon kommer ner till skolan så växer ångesten. Det blev bara så... hon slutade i en sån krasch så att komma tillbaka till skolan var så svårt. Hon behövde mer och mer tid på sig här hemma innan hon kom iväg /../. Det var fyllt med ångest, det kändes i rummet när man var med henne. /.../ Jag fick ju köra ner henne /../ och hon darrade när jag körde ner henne till skolan, asså fysiskt darrade och grät och ville inte gå in åå.... Vi gjorde lite tappra försök men det blev bara värre och värre.”

8. Föräldrar kan andas ut

Vid tillfället för intervjun uppger föräldrarna att de hade fått mer kunskap om sitt barn och förstod bättre vad problemen handlar om. Vissa hade själva läst på om sitt barns diagnoser och särbegåvning, medan andra hade fått hjälp av skolpsykolog. De berättade att de hade en närmre relation till sitt barn, och att den fylldes av mer positiva interaktioner än tidigare. Detta tillskrev föräldrarna både ökad kunskap hos dem själva och förbättrat mående hos barnet. Sams pappa berättade att samspelet med dottern fungerar bättre nu:

”Sam har ju sagt också att hon tycker att det fungerar mycket bättre nu, när vi inte påstår att hon är lat. När vi har förstått att ja men hennes svårigheter beror inte på lättja, utan det beror på att hon faktiskt inte kan koncentrera sig just då. Så jag upplever att vi har en bättre relation nu. /../ Dels förstår vi henne, och dels tycker hon att vi förstår henne bättre och det gör att hon alltså uppskattar oss som föräldrar /.../. Och det har vi faktiskt pratat om hon tycker ”ja men det är bättre nu”.”

I och med att deras barn mådde bättre och de själva hade fått mer kunskap uttryckte föräldrarna också en känsla av äntligen kunna slappna av. De behövde inte oroa sig lika mycket som tidigare, och många kunde släppa ansvaret för sina barns skolgång och hade börjat återgå mer till sitt eget arbete.

Diskussion

Denna studie har undersökt hur föräldrar och barn har upplevt en skolintervention riktad till dubbelt särskilda barn. Vidare har studien undersökt hur skolsituationen upplevs ha påverkat barn och föräldrar, exempelvis i psykiskt mående. Då dessa barn är en understuderad grupp internationellt (Foley Nicpon et al., 2011), och så även i Sverige, kan denna studie ses som preliminära resultat på hur det är att vara ett dubbelt särskilt barn i svensk skola idag, och vilka områden som är intressanta att undersöka vidare.

Föräldrarnas beskrivning av sitt barns skolsituation innan interventionen kantas av negativitet (Tema 1). Föräldrarna har upplevt okunskap från pedagoger och insatser som inte är anpassade efter deras barns behov. Under interventionen beskrev föräldrarna en förbättring i skolsituationen, med mer kunskap hos pedagoger och anpassningar som de upplever fungerar bättre för deras barn (Tema 4). Föräldrarnas bild verkar huvudsakligen delats av barnen som intervjuats, som också beskrivit skolsituationen som bättre nu än tidigare. De negativa erfarenheter som föräldrar och barn återgett är troligen inte unika, då negativa upplevelser ifrån skolan har varit en vanlig beskrivning från tidigare forskning på dubbel särskildhet (Beckmann & Minnaert, 2018; Reis et al., 2014). Resultatet visade också på vikten av kunskap om dubbel särskildhet hos pedagoger för att kunna möta den här gruppen. Som tidigare nämnts saknar många lärare tillräcklig kunskap om dubbel särskildhet (Foley Nicpon et al., 2013), vilket kan tänkas ligga bakom felaktigt bemötande. De föräldrar som deltog var tydliga med att påpeka att lärarna hela tiden ville väl, men att de visste inte hur de skulle göra. Föräldrarnas beskrivning av förbättring i lärarnas kunskap och bemötande skulle kunna kopplas till de kunskapshöjande insatser som alla elevers undervisande lärare har fått ta del av genom kommunens projekt (Jonsson et al., 2021). Detta tydliggör enligt min mening också vikten av att skolpsykologen har kunskap om dubbel särskildhet, så att denne kan genomföra handledning och utbildning för lärare.

Undervisningsgruppen var en ny satsning inom ramen för kommunens forsknings- och utvecklingsprojekt (Jonsson et al., 2021). Detta beskrev föräldrarna som en del av skolans förbättringar (Tema 4), och de barn som deltagit i studien uttryckte också positiva åsikter om undervisningsgruppen. Undervisningen verkade passa barnen och ligger väl i linje med tidigare forskning, som pekat på att undervisning som utgår från talanger och styrkor främjar inlärningen för dessa barn (Baum et al., 2014). En sak som så väl barn som föräldrar påpekade kring undervisningsgruppen var det faktum att barnen inte hade skapat vänskapsrelationer till varandra, vilket främst föräldrarna ansåg kunde bli bättre (Tema 5). Detta är även en aspekt som tidigare forskning har tryckt på som viktig för dubbelt särskilda barn (Foley Nicpon et al., 2011; Yssel, Prater & Smith, 2010). Anledningen till det uteblivna samspelet skulle kunna vara att barnen egentligen inte har ett intresse av att träffa andra med samma profil, men det skulle också kunna vara att barnen behöver mer stöd för att kunna bygga relationer. I liknande insatser tidigare tog det flera år av gemensam undervisning för eleverna att skapa vänskapsband, men när de väl skapades var de starka (Baum et al., 2014). Huruvida barnen har intresse av att träffa likasinnade, och hur dessa kontakter i så fall kan underlättas är med andra ord en intressant framtida forskningsfråga.

Vad gäller skolans inverkan på barnen berättade föräldrarna om tiden innan interventionen i negativa ordalag, där barnen bland annat led av nedstämdhet, utmattning och försämrat självförtroende (Tema 2). Denna beskrivning är samstämmig med tidigare forskning som visat på en förhöjd risk för psykisk ohälsa i gruppen dubbelt särskilda barn

(Foley Nicpon et al., 2011). Tidigare har forskare också spekulerat att psykisk ohälsa hos dubbelt särskilda barn kan kopplas till skolan (Beckmann & Minnaert, 2018), och även om denna studie inte fastställer orsakssamband så kan den ändå sägas stärka denna hypotes. Dessa resultat bör ses i ljuset av elevhälsans uppdrag att främja lärande, utveckling och hälsa hos skolans elever (SFS 2010:800). Med tanke på att resultatet snarare indikerar att skolan bidrar till ohälsa hos dessa elever kan det behövas akuta åtgärder för att vända detta. För barnen i denna studie såg föräldrarna en förbättring i mående efter det att insatser getts i skolmiljön (Tema 6), och denna förbättring bekräftades också av barnens intervjuer. Detta resultat visar på hopp om förbättring med rätt insatser. Tidigare forskning har funnit liknande förbättringar i mående med anpassad undervisning (Baum et al., 2014). Resultatet indikerar dock även att sekundära problem kan uppstå för barn som inte fått rätt anpassningar från början, såsom ångest och försämrat självförtroende (Tema 7). Detta är något som framstående forskare på dubbel särskildhet tidigare varnat för (Baum et al., 2017), och det belyser ytterligare vikten av att identifiera dessa barn tidigt så att de kan få rätt hjälp snabbare.

Föräldrarna beskrev också hur barnets dåliga mående och skolproblematik, vid tiden innan interventionen, hade påverkat dem själva och deras relation till sitt barn negativt (Tema 3). Under interventionen upplevde de en förbättring i barnets mående, vilket också gav föräldrarna lättnad och förbättring i sitt eget mående (Tema 8). Tidigare forskning har kommit fram till att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar tenderade att ha högre kronisk stress och att detta hade negativa fysiska hälsoeffekter (Song, Mailick & Greenberg, 2018). Dessutom upplevde föräldrar till barn med funktionshinder mer negativ affekt och hade fler stressorer i sin vardag (Seltzer et al., 2009). Hälsoeffekterna förvärrades också då föräldrarna upplevde diskriminering och nedvärderande bemötande på grund av barnets funktionsnedsättningar (Song et al., 2018). Åt andra hållet blir det rimligt att tänka att minskning av såväl diskriminering som nedvärderande bemötande från omgivningen kan lätta på föräldrarnas stress och förbättra måendet. Detta skulle kunna vara en del av förklaringen till förbättringarna i måendet hos föräldrarna i denna studie. Vidare visar föräldrarnas förändringar i mående på vikten av att, utöver barnperspektivet, även ha ett föräldraperspektiv när en talar om dubbelt särskilda barn. Föräldrar har identifierats som en positiv resurs för dubbelt särskilda barn (Beckmann & Minnaert, 2018) och risken finns att denna inverkan minskar om föräldern upplever stor stress, då det exempelvis kan detta försämra kognitiva och affektiva förmågor (Sapolsky, 2003). För såväl barn som föräldrars skull är det därför viktigt för samhället att försöka stötta dessa föräldrar så att deras föräldraskap kan underlättas.

Utifrån ekologisk systemteori (Berk, 2006) kan resultaten från denna studie förstås från Makro- till Mikrosystem. De svenska förhållandena idag innebär att inga nationella riktlinjer för särbegåvning eller dubbel särskildhet existerar, och lärare generellt får inte med sig tillräcklig kunskap om undervisningsanpassningar från sin utbildning (Mellroth, 2019). Till min kännedom behandlar inte heller psykologutbildningen denna undergrupp av barn, vilket minskar möjligheten att skolpsykologen ska kunna handleda pedagoger korrekt. Närmre barnen (Mesosystemet) har denna studie visat på förekomsten av felaktigt bemötande och uteblivna anpassningar i det enskilda klassrummet, vilket påverkat barnet negativt. När barnet mår dåligt påverkas även föräldern av detta, och föräldrarnas försämrade mående speglas sen tillbaka i samspelet med barnet i Mikrosystemet. Denna studie har dock visat att detta går att vända med hjälp av anpassningar i skolmiljön, och visar därmed på att även positiva faktorer kan sprida sig i systemet kring barnet.

Metodologiska begränsningar och styrkor

Denna studie har haft ett antal begränsningar som påverkat tillförlitligheten i resultatet. Den främsta av dessa begränsningar var att barnens perspektiv inte uttrycks speciellt utförligt. Det var inte från början planerat att genomföra denna studie huvudsakligen utifrån föräldrarnas upplevelser om sina barn, utan idealiskt hade barnen själva kunnat berätta om sina upplevelser i större utsträckning. Det var dock inte möjligt att rekrytera fler barn för deltagande i studien, och de barn som deltog hade svårt att ge utförlig information om sin situation. Detta skulle kunna bero på svårigheter att minnas vad som hänt tidigare, eller problem med att träffa en tidigare okänd person. Vid genomförande av liknande studier i framtiden skulle en potentiell lösning på det här problemet kunna vara att låta barnen intervjuas med någon de känner, exempelvis förälder eller skolpersonal.

En annan brist med denna studie var svårigheten att balansera värdet av kunskap med integriteten av hos de individer som deltar. Gruppen dubbelt särskilda är få till antalet och det är viktigt att de inte kan identifieras ur materialet. Avvägningen här har i huvudsak gjorts med att information om anpassningar och skolsituation har beskrivits utförligt, medan deskriptiv information om deltagarna har begränsats. Med det sagt är detta inte en självklar avvägning, och det är möjligt att andra hade prioriterat annorlunda i vilken information som förmedlas i studien.

Denna studie har även haft metodologiska styrkor som stärkt dess tillförlitlighet. För det första var kvalitén på urvalet hög, eftersom deltagare inte bara har rekryterats utifrån sin egen uppfattning att deras barn är dubbelt särskilda. Istället har de rekryterats inom ett projekt där utredning av skolpsykolog har avgjort deltagande. Dessutom kan det sägas finnas en god matchning mellan studiens syfte, metodiken och forskningsfältet i sin helhet, då en induktiv intervjustudie är extra lämplig för att undersöka öppna frågeställningar där det inte finns mycket tidigare kunskap (Willig, 2013)

Praktiska implikationer

Denna studies resultat har visat på hur det är att vara ett dubbelt särskilt barn i svensk skola idag, och hur dessa erfarenheter påverkat såväl barnet som dess föräldrar. Då det finns mycket lite kunskap om dubbelt särskilda barn i svensk forskning kan denna studie sägas vara en indikation på hur läget i Sverige är, och fungera som en inspiration för vidare forskning. Som beskrivits ovan stämmer flera av resultaten från denna studie överens med internationell forskning, men samtidigt har Sverige också ett antal unika förutsättningar (Mellroth, 2019) som kan skapa unik påverkan på svenska dubbelt särskilda barn. På grund av den bristande kunskapen om målgruppen kan det argumenteras för att denna studie, trots metodologiska begränsningar, kan bli ett viktigt bidrag till kunskapsmassan om målgruppen.

Det är också viktigt att reflektera över hur resultatet från denna studie kan överföras till andra sammanhang. På det hela taget är min bedömning att denna studies redovisning av dubbelt särskilda barns skolsituation samt påverkan på måendet i familjen i många fall kan överföras till svensk grundskola. Detta grundas på antagandet att utbildning i svensk skola ska vara likvärdig i hela landet (SFS 2010:800), och det är heller

inte troligt att dessa föräldrar och barn skulle vara extra sårbara för försämringar i hälsa jämfört med andra barnfamiljer i Sverige. Det kan tvärtom argumenteras för att de resultat som denna studie visat på är mer positiva än för dubbelt särskilda barn generellt i Sverige. Barnen i denna studie kommer från en kommun med goda socioekonomiska resurser (Statisticon, 2019), har blivit identifierade som dubbelt särskilda och även fått specialanpassade insatser. Med tanke på tidigare forskning, där underidentifikationen var stor och det rådde brist på anpassade insatser (Foley Nicpon et al., 2011), går det att föreställa sig att dubbelt särskilda barn kan ha det betydligt värre.

Studiens resultat visar också på många implikationer för såväl klinisk verksamhet som forskningssammanhang. För verksamheten i svensk skola visar det på vikten av att öka kunskap hos både pedagoger och skolpsykologer om dubbel särskildhet för att öka förutsättningar för korrekt bemötande och anpassningar. För att helt kunna åtgärda de problem dessa barn upplever i svensk skola krävs dock troligtvis ett nationellt engagemang i frågan, med ökad kunskap från lärarutbildningar och nationella riktlinjer för bemötande. Vad gäller forskning finns det flera frågor som är intressanta att studera vidare, varav flera har nämnts ovan. Två exempel är hur dessa barns samspel med andra barn kan främjas, samt hur föräldraskapet kan stöttas. Generellt kan dock sägas att all kunskap om insatser till målgruppen står högt i forskningsintresse, både i Sverige och internationellt (Foley Nicpon et al., 2011).

Referenser

- Andersson, J. A., Bentley, B-M., Heikka, L., Mellroth, E., Penje, S., Strand, M. & Ådal, A. S. (2016). *Handlingsplan särskilt begåvade barn och elever 2016*. Stockholm, Sverige: Sveriges kommuner och regioner. Hämtad från: <https://skr.se/download/18.1fae8ed6156b062e29497858/1473239906709/Handlingsplan-sarskilt-begavade-2016.pdf>
- Baum, S. M., Schader, R. M., & Hébert, T. P. (2014). Through a different lens: Reflecting on a strengths-based, talent-focused approach for twice-exceptional learners. *Gifted Child Quarterly*, 58(4), 311-327. doi: 10.1177/0016986214547632
- Baum, S. M., Schader, R. M. & Owen, S. (2017) *To Be Gifted and Learning Disabled: Strength- Based Strategies for Helping Twice-Exceptional Students With LD, ADHD, ASD and more* (3:e upplagan). Waco, Texas: Prufrock Press Inc.
- Beckmann, E. & Minnaert, A. (2018). Non-cognitive characteristics of gifted students with learning disabilities: An in-depth systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, 120. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00504
- Bell, S., Taylor, E., McCallum, R., Coles, J., & Hays, E. (2015). Comparing Prospective Twice-Exceptional Students With High-Performing Peers on High-Stakes Tests of Achievement. *Journal for the Education of the Gifted*, 38(3), 294-317. doi: 10.1177/0162353215592500
- Berk, L.E. (2006). *Development through the lifespan*. (4. ed.) Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

- Foley Nicpon, M., Allmon, A., Sieck, B., & Stinson, R. (2011). Empirical Investigation of Twice-Exceptionality: Where Have We Been and Where Are We Going? *The Gifted Child Quarterly*, 55(1), 3-17. doi: 10.1177/0016986210382575
- Foley Nicpon, M., Assouline, S., & Colangelo, N. (2013). Twice-Exceptional Learners: Who Needs to Know What? *The Gifted Child Quarterly*, 57(3), 169-180. doi: 10.1177/0016986213490021
- Foley Nicpon, M. & Cederberg, C. (2015). Acceleration Practices With Twice-Exceptional Students. I S. G. Assouline, N. Colangelo, J. VanTassel-Baska & A. Lupkowski-Shoplik (Ed.), *A Nation Empowered: Evidence Trumps the Excuses Holding Holding Back Americas Brightest Students* (vol. 2) (s. 189-198). Cedar Rapids, Iowa: Colorweb Printing.
- Jonsson, G., Lundborg, Å., Odqvist, A. & Klintwall, L. (2021). *Elevers rätt till både utmaningar och stöd: att utveckla skolverksamhet för elever med särskild begåvning och samtidiga stödbehov*. Manuscript in preparation.
- Karpinski, R., Kinase Kolb, A., Tetreault, N. & Borowski, T. (2018). High intelligence: A risk factor for psychological and physiological overexcitabilities. *Intelligence*, 66, 8-23.
- Mellroth, E. (2019). Sverige och undervisning av elever med särskild begåvning i slutet av 2018. *Kognition och pedagogik*, 111, 42-47.
- Myndigheten för delaktighet. (2020). *Statistik om personer med funktionsnedsättning*. Hämtad 2021-02-04, från <https://www.mfd.se/resultat-och-uppfoljning/kunskapsunderlag/funktionshinderspolitikens-utveckling/statistik-om-personer-med-funktionsnedsattning/>
- Reis, S., Baum, S., & Burke, E. (2014). An Operational Definition of Twice-Exceptional Learners: Implications and Applications. *The Gifted Child Quarterly*, 58(3), 217-230. doi: 10.1177/0016986214534976
- Robertson, S., Pfeiffer, S., & Taylor, N. (2011). Serving the gifted: A national survey of school psychologists. *Psychology in the Schools*, 48(8), 786-799. doi: 10.1002/pits.20590
- Ronksley-Pavia, M. (2015). A Model of Twice-Exceptionality: Explaining and Defining the Apparent Paradoxical Combination of Disability and Giftedness in Childhood. *Journal for the Education of the Gifted*, 38(3), 318-340. doi: 10.1177/0162353215592499
- Ronksley-Pavia, M., Grootenboer, P., & Pendergast, D. (2019a). Bullying and the Unique Experiences of Twice Exceptional Learners: Student Perspective Narratives. *Gifted Child Today Magazine*, 42(1), 19-35. doi: 10.1177/1076217518804856
- Ronksley-Pavia, M., Grootenboer, P., & Pendergast, D. (2019b). Privileging the Voices of Twice-Exceptional Children: An Exploration of Lived Experiences and Stigma Narratives. *Journal for the Education of the Gifted*, 42(1), 4-34. doi: 10.1177/0162353218816384
- Sapolsky, R.M. (2003). *Varför zebbror inte får magsår*. Stockholm: Natur och kultur.
- Schultz, S. (2012). Twice-Exceptional Students Enrolled in Advanced Placement Classes. *The Gifted Child Quarterly*, 56(3), 119-133. doi: 10.1177/0016986212444605
- Seltzer, M., Almeida, D., Greenberg, J., Savla, J., Stawski, R., Hong, J., & Taylor, J. (2009). Psychosocial and Biological Markers of Daily Lives of Midlife Parents

- of Children with Disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50(1), 1-15.
- SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Skolverket. (2020a). *Studiero, frånvaro och anpassad studiegång i grundskolan?* Hämtad 2021-04-09, från <https://www.skolverket.se/for-dig-som-ar.../studie--och-yrkesvagledare/info-om-skolformerna/grundskola-och-motsvarande>
- Skolverket. (2020b). *Särskilt begåvade elever*. Hämtad 2021-02-04, från <https://www.skolverket.se/skolutveckling/inspiration-och-stod-i-arbetet/stod-i-arbetet/sarskilt-begavade-elever#h-Bakgrund>
- Skolverket. (2021). *Prövning för betyg*. Hämtad 2021-04-09, från <https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/ansvar-i-skolfragor/provning-for-betyg>
- Socialstyrelsen. (2007). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2021-01-28, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=812&SrcLang=sv>
- Song, J., Mailick, M., & Greenberg, J. (2018). Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. *Social Science & Medicine* (1982), 217, 152-158.
- Statisticcon. (2019). Socioekonomisk analys av Sveriges kommuner. Tillgänglig: <http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2017/05/Socioekonomisk-analys-av-Sveriges-kommuner-slutrapport-2019-09-23.pdf>
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. (3. ed.) Maidenhead: McGraw Hill Education, Open University Press.
- Yssel, M., Prater, M. & Smith, D. (2010). Finding the Right Fit for Twice-Exceptional Students in Our Schools. *Gifted Child Today*, 33(1), 55-61.

Bilaga 1 – Intervjuguide för elever

Om du tar mig tillbaka till tiden innan du började i undervisningsgruppen:

- **Hur var skolan då tyckte du?** (exempelvis; Vad tyckte du om undervisningen? Var den för lätt, lagom, för svår? Vad tyckte du om de vuxna på skolan? Hade du några bra kompisar? Var någonting extra bra eller dåligt?) Och varför?
- **Kan du beskriva dig själv då?** (exempelvis; hur mårde du? 1-10? Vad gjorde du i klassrummet? Hade du svårt eller lätt att koncentrera dig? Hur tror du andra uppfattade dig? Sa andra någonting om dig?)

Om vi går lite framåt i tiden till i höstas när du började vara med i undervisningsgruppen:

- **Hur kändes det att börja? Vad var ditt första intryck?** (Kommer du ihåg första gången du var med gruppen – vad gjorde ni då? Var det som du hade förväntat dig? Bättre eller sämre? Hur ofta kände du dig glad/ledsen när du började där?)
- **Fanns det någonting som var extra bra? Extra dåligt?** (Någonting du verkligen gillade eller inte?)

Och om vi hoppar ännu lite längre fram i tiden, till nuet:

- **Hur är skolan nu tycker du? Är det något som har förändrats? Vad?** (Har du fått någon ny kompis? Trivs du bättre/sämre med lärarna? Gör du andra saker i skolan? Vad tycker du om det? Går det lättare/svårare att koncentrera sig? Varför tror du det har ändrats?)
- **Om du skulle beskriva dig själv nu, hur är du då? Är det något som har förändrats?** (Känner du dig mer glad/ledsen? Kan du mer saker i skolan? Är det lättare/svårare att sitta stilla på lektionerna? Är du mer/mindre i skolan? Varför tror du att du har ändrats?)
- **Är det någonting med stödet du fått i skolan som du tycker har hjälpt dig mycket? Är det någonting som du önskade var annorlunda, som hade passat dig bättre?** (Tycker du att du skulle ha fått någon annan hjälp du inte har fått? Har du några andra lösningar på dina problem? Vad var bra med de saker du gillade?)
- **Skulle du kunna berätta om ett bra minne från insatsen, något du gillade?**

I uppsatsen kommer det att finnas med citat för att beskriva vad ni som har varit med har tyckt. Eftersom ingen ska veta att det är du som svarat så kommer vi inte använda ditt riktiga namn. Men om du vill får du gärna välja ett påhittat namn som jag kan ge dig i uppsatsen. Då kan du känna igen vad du har sagt om du vill läsa uppsatsen.

Bilaga 2 - Intervjuguide för föräldrar

1. Skulle du kunna beskriva [ditt barns] skolsituation innan insatsen?
2. Påverkade [ditt barns] skolsituation dig och er relation på något sätt? I så fall hur?
3. Hade ni gjort några försök tidigare till förbättringar? I så fall hur?
4. Kan du beskriva hur du fick veta om projektet och hur det kom sig att ni kom med?
5. Tycker du det har skett några förändringar hos [ditt barn] under tiden som projektet har pågått? På vilket sätt?
6. Vad tror du är största anledningen till förändringen? Finns det fler anledningar?
7. Hur känner du att det har påverkat dig och din relation till barnet? I så fall hur?
8. Finns det någonting du skulle vilja föra fram som extra hjälpsamt? Eller som borde förändras?

Om barnet inte deltar: I uppsatsen kommer resultat redovisas för att synliggöra deltagarnas åsikter. Ifall du vill får du gärna välja ett påhittat namn till ditt barn som resultaten kan presenteras under, så att ifall du själv vill läsa studien kan du se vad du har sagt.