

## Barn med sällsynta diagnoser – Ågrenska svarar

Ågrenskas experter ger föräldrar till barn med sällsynta diagnoser svar på olika frågor här i Föräldrakraft. Den här gången handlar frågorna om specialpedagogik för barn med sällsynta funktionshinder.

**För att en** "skola för alla" ska kunna vara en realitet, måste det finnas väl fungerande skolsituationer även för barn med ovanliga funktionshinder, som Fragile X syndrom, Prader Willis syndrom, Charge syndrom, Cornelia de Langes syndrom med flera.

Föräldrar som kommer till familjevistelserna på Ågrenska berättar ofta att de upplever att barnen inte får det stöd de behöver i skolan och att lärare och förskollärare ibland generaliserar eller nonchalerar barnens behov. Eftersom det finns så få barn med varje diagnos är det inte enkelt för personal att skaffa kunskap om funktionshindret och hur det påverkar elevens vardag och därmed också familjens vardag.

Därför erbjuder Ågrenska fortbildning för kringpersonal i samband med de familjevistelser som anordnas i Hovås, Göteborg. Personal får delta i föreläsningar och diskussioner tillsammans med föräldrarna om olika aspekter av funktionshindret och även utbyta erfarenheter med andra som

### Forts. från föregående sida

► sarskola. Oavsett vilken skolform du väljer har du ingen juridisk rätt att välja grupp utan det är kommunen som fattar slutgiltigt beslut.

Det tycks vara insats enligt LSS som är aktuellt för din son nästa höst. Ansökan görs till socialtjänsten i din kommun. Eftersom din son har en utvecklingsstörning har han rätt till insatsen.

Läs mer om skolbarnsomsorg på [www.skolverket.se](http://www.skolverket.se)

arbetar med barn som har samma diagnos. Föräldrar har en helhetsbild som lärare och förskollärare saknar och ställer därför frågor till expertisen som personal kanske aldrig skulle komma på. Det vidgar synen på hela barnet och förklarar sådant som märks i skolan och förskolan, men som kan vara svårt för personal att förstå utan kunskap om ett större sammanhang.

När det gäller barn med allvarliga medicinska tillstånd har det ibland visat sig att föräldrarnas oro har ifrågasatts eller inte tagits på allvar av skolpersonal. I och med att lärarna deltar i den gemensamma fortbildningen med föräldrarna har de fått större förståelse för föräldrarnas synpunkter och önskemål. Föräldrarna har i sin tur fått förståelse för lärarnas situation, vilket lett till att de exempelvis har varit mer angelägna och pådrivande om att skolpersonalen skulle få mer kunskap av extern expertis.

### Finns det någon särskild pedagogik när det gäller sällsynta diagnoser som Fragile X syndrom?

Nej, det finns ingen speciell pedagogik som gäller alla som har samma diagnos!

Till en familjevistelse hos oss på Ågrenska kommer tio barn med samma diagnos och då ser vi verkligen hur olika barnen är som indivi-



**AnnCatrin Røjvik**  
Specialpedagog, Ågrenska

der och att variationen av svårigheter är stor. Sällsynta funktionshinder är ofta syndrom, det vill säga innefattar flera olika symptom. Kombinationerna av symptom kan variera och symptomen förekommer i olika svårighetsgrad, vilket leder till olika komplexa konsekvenser.

"En skola för alla" förutsätter en fungerande undervisning för barn med sällsynta funktionshinder och kräver därför personal med specifika kunskaper. Personalen behöver såväl generell specialpedagogisk kunskap och kunskap om det individuella barnet som kunskap om de specifika konsekvenserna av ett visst funktionshinder. Om personalen har otillräckliga kunskaper om funktionshindrets variationer finns risk att barnet "stoppas in i ett fack" tillsammans med andra med samma diagnos. Följden kan bli att läraren inte utmanar barnets förmågor tillräckligt. Som en lärare sa under en fortbildning hos oss: "Det är lätt att dra alla med samma diagnos över en kam". Är dessa barn därtill väldigt syskonlika, beroende på gemensamma utseendemässiga drag, är den faran ännu större.

### Hur får man skolgång att fungera bättre för mitt barn som har Prader Willis syndrom?

En lärare ska ha kunskap om elevens individuella behov,

kunskap om generell specialpedagogik och kunskap om diagnosen. Vet läraren till exempel att barn med Prader Willis syndrom har mindre mängd och annorlunda sammansatt muskelmassa än andra barn i motsvarande ålder påverkar det naturligtvis förståelsen för barnets svårigheter och möjligheter. Barnets oförmåga att sitta och koncentrera sig en längre stund på en uppgift kanske beror på bristande fysisk ork och inte på låg motivation! Läraren kan då anpassa sina arbetsmetoder, så att eleven får bättre förutsättningar att lyckas.

Det är alltså viktigt att inte bara fokusera på det man ser utan även på vad som ligger bakom.

### Vilka viktiga områden behöver man utveckla inom skolan?

Forskning har visat att skolans åtgärdsprogram nästan alltid fokuserar på elevens individuella förutsättningar och kunskaper. Endast i undantagsfall tar man upp anpassning av miljön med arbetssätt och arbetsmetoder eller lärarnas kompetensutveckling.

Oftast handlar det om kunskap. Personal med kunskap reflekterar över sitt arbetssätt, tänker i ett längre perspektiv, förstår individuella skillnader och ställer relevanta krav.

Detta är naturligtvis alltid viktigt, oavsett om man arbetar med barn, ungdomar eller vuxna med eller utan funktionshinder. ●

### Hur gör jag för att ställa frågor till Ågrenskas experter?

Om du har en fråga till Ågrenskas experter kan du redan nu maila in den på: [experter@agrenska.se](mailto:experter@agrenska.se).