

”SKOLAN HAR INTE TILLRÄCKLIG KUNSKAP OM MIN DOTTERS DIAGNOS OCH HON FÅR INTE DET STÖD HON BEHÖVER”

Ågrenskas experter ger svar på frågor om barn med sällsynta funktionshinder. Den här gången handlar det om hur föräldrar och skolpersonal kan ge bra stöd främst inom skolans värld.



Ann Catrin Røjvik,
specialpedagog Ågrenska

Fråga: Min dotter får inte det stöd hon behöver i skolan. Jag upplever att skolans personal inte har tillräcklig kunskap om diagnosen. Jag känner mig så ensam i denna situation. Vad skall jag göra?

De flesta barn som har ovanliga funktionshinder har självklart svårigheter inte bara i vardagen hemma utan även på skolan, på fritids och i alla andra miljöer som barnet befinner sig. Därför är det viktigt att ta ett helhetsgrepp och samverka över gränserna. Som jag ser det måste man samla krafterna så att skolpersonal, fritidspersonal och föräldrar analyserar barnets dag för att se vilka svårigheterna är i de olika miljöerna.

Ofta har skolan inte all den kunskap som behövs för att göra detta. Även om det finns en skolsköterska har hon kanske inte träffat barn med just den här diagnosen tidigare. Därför får man räkna med att det behövs medicinsk kompetens från habiliteringen vid landstinget eller från barnets läkare. Om barnet har kommunikationssvårigheter är det kanske en logoped som behöver hjälpa till, eller så behövs en sjukgymnast och en arbetsterapeut för att titta på motoriken och lämpliga anpassningar.

Det är viktigt att få med alla de yrkesgrupper som har kunskap att bidra med. Det är ofta okunskap, och den osäkerhet som det skapar, som är det stora problemet.

Personalen i skolan behöver få all kunskap som krävs för att de ska bli duktiga på att ge barnet stöd och kunna anpassa skolmaterial och fysiska miljöer.

Skolan måste göra en individuell utvecklingsplan eller ett åtgärdsprogram om barnet har särskilda behov. En bra modell för att ta fram ett sådant program är att man samlar alla, som har den kunskap som behövs, till ett gemensamt möte så att föräldrarna slipper springa runt på många olika möten.

För att få till stånd ett gemensamt möte och få ett samlat grepp om barnets situation kan man vända sig till klassföreståndaren, eller rektorn och elevhälsan (med kurator, skolsköterska och specialpedagog) som har ansvaret för dessa frågor.

Det är viktigt att komma ihåg att sjukhusets habilitering (med bland annat arbetsterapeuter, sjukgymnaster och logopedier) inte kommer till skolan för att hjälpa till om inte föräldrarna ger tillstånd eller tar initiativ om det.

När man väl har samlats till ett första gemensamt möte är det viktigt att analysera situationen och se över barnets behov och vilken kompetens skolan behöver ha. Efter några veckor är det bra att göra en uppföljning för att se hur det har fungerat. Det är viktigt att se vad som är praktiskt möjligt att genomföra, så att det inte blir en

”Skolan måste göra en individuell handlingsplan eller ett åtgärdsprogram om barnet har särskilda behov.”

skrivbordsprodukt. Kanske kan man inte få grepp om allt utan måste börja med vissa delar.

Om man arbetar efter den här modellen kan man få en förståelse för vilka situationer som innebär problem för barnet men också se vilka situationer som fungerar bra. Den kunskap man får om detta kan man sedan använda i andra situationer, för att hjälpa barnet att ta nya steg i utvecklingen.

Personalen på skolan kan lika väl som föräldrar känna sig ensamma. Det är många diagnoser personalen inte har kunskap om och inte har några kollegor att prata med om. Därför är det viktigt att ta in alla de yrkesgrupper som behövs för att få tillräcklig kunskap och tillsammans analysera situationen.

Fråga: Min son har en sällsynt diagnos. Personalen på skolan har läst Socialstyrelsens information om diagnosen och de tror inte att han har fått rätt diagnos, eftersom de inte känner igen allt som står i informationen om min sons diagnos. Är det så att det finns stora variationer inom samma diagnos?

Det här är en av de vanligaste frågorna jag får när det kommer skolpersonal till våra sammankomster på Ågrenska. Man har kanske läst en massa om alla de olika symtom som kännetecknar diagnosen, och man känner inte igen barnet ifråga i den här beskrivningen. Ofta är förklaringen att barnet är lindrigt drabbat och inte har alla, utan bara vissa, av symtomen i varierande grad. Kanske har barnet en hörselnedsättning, men det behöver inte vara så. Kanske har det muskelsvaghet eller utvecklingsstörning, men inte alltid.

Inom varje diagnos kan variationerna alltså vara väldigt stora. Det ser vi tydligt när vi samlar barn med samma diagnos på Ågrenska. Visst har de gemensamma drag men alla är olika individer och har mer eller mindre av de olika symtomen.

I Socialstyrelsens information om sällsynta diagnoser har man tagit med nästan allt som kan förekomma, men för personal som möter barnen i skolan är det viktigt att ta hänsyn till variationerna. På 90-talet var skillnaderna inte lika stora, eftersom man då inte kunde ställa diagnos med samma säkerhet och missade många barn ”i gräzonen” med mindre svårigheter. Nu har vi mycket bättre metoder för diagnostik och får därför mycket större variationer mellan barn med samma diagnos.

Det viktiga är att man inte behandlar alla barn med en viss diagnos på samma sätt. Socialstyrelsens information ger stöd och är en viktig pusselbit, men man måste komma ihåg att det är en väldigt generell beskrivning. För skolpersonal är det viktigt att prata med de yrkesgrupper som vet mer om diagnosen för att få en nyanserad bild. Socialstyrelsens information är ett bra stöd för att man ska kunna ställa rätt frågor och reflektera över vilka insatser som kan vara aktuella. ●

Om du har en fråga att ställa till Ågrenskas experter på sällsynta diagnoser kan du maila experter@agrenska.se