



Lära för livet

Om kommunikationsstöd i skola och vuxenliv för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning

Yvonne Ekström

Handledare: Britta Alin Åkerman

Lära för livet

Om kommunikationsstöd i skola och vuxenliv för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning

Yvonne Ekström

Publikationen kan
utan kostnad laddas ner
i pdf-format från
<http://www.lhs.se/iol/publikationer>

Handledare: Britta Alin Åkerman

Sammanfattning

Ekström, Yvonne (2003). *Lära för livet. Om kommunikationsstöd i skola och vuxenliv för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning*. D-uppsats i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för individ, omvärld och lärande.

Denna studie är både kvantitativ och kvalitativ. Syftet var att undersöka om kommunikationsstöd för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning som används under skoltid, blir ett fortsatt redskap eller stöd i kommunikation i vuxenlivet – på nya arenor och med andra människor. Att finna exempel på när detta upplevts fungerat och vilka förhållanden som då kan ha spelat in var också ett syfte.

Med en fenomenografisk ansats har insamling av data skett genom enkät och intervju. Undersökningsgruppen var tio personer med autism och samtidig utvecklingsstörning i åldern 20-26 år. Anhörig eller personlig assistent till personen i undersökningsgruppen har varit studiens informanter och besvarat enkät- och intervjufrågorna. I svaren har de beskrivit och tolkat situationen för undersökningspersonen. En litteraturstudie med fokus på autism och kommunikation föregick insamling av data och därpå följande analys.

Autism och kommunikation i vidare perspektiv har tidigare studerats liksom autism, utvecklingsstörning och social anpassning. Jag har dock inte funnit några tidigare studier med liknande syfte som detta.

Denna studie visar att personerna i undersökningsgruppen hade vid varierande tidpunkt under sin skoltid fått tillgång till ett kommunikationsstöd, vanligen bilder. Ungefär hälften av dem har fått sitt stöd med sig till den vuxenverksamhet som tagit vid efter avslutad skolgång. Det fortsatta användandet av stödet i vuxenverksamheten har påverkats av bristande kunskap och insikt om värdet av stödet. Förhållanden som *kunskap*, *intresse*, *livsperspektiv* och *samverkan* anges som viktiga för att kommunikationsstödet skall bli ett fortsatt redskap för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning. De finns med i de exempel där övergång från skola till vuxenverksamhet upplevts fungerat väl.

En slutsats är att *människorna* som finns på undersökningsgruppens alla arenor har stor betydelse för undersökningsgruppens möjligheter och situation.

Nyckelord: Autism, utvecklingsstörning, kommunikationsstöd, skola, vuxenliv, specialpedagogik, pedagogik.

Abstract

Ekström, Yvonne (2003). *Learning for life. Communication support in school and adulthood for persons with autism together with learning disabilities.*

D-level thesis in educational science, specialising in special needs education.

The Stockholm Institute of Education. The Department of Human Development, Learning and Special Education.

This study is both quantitative and qualitative. The aim is to examine whether or not communication support for persons with autism together with learning disabilities used in school continues to function as a tool or aid in adulthood; in new arenas and with other people. To find examples when this had been an experience succeeded, and which circumstances that had come into play, was also an aim of this study.

A phenomenographic approach was applied in the gathering of data, by use of questionnaire and interview. The inquiry group was comprised of ten persons with autism together with learning disabilities, aged 20-26. A relative or personal assistant of the person in the group answered the questionnaire and interview questions. In the answers they have attempted to describe and interpret the situation of the selected individuals in the inquiry group. A literature study, focusing on autism and communication preceded the gathering of data and the following analysis.

Autism and communication in a wider perspective has been studied previously, as has autism, learning disabilities and social adaptation. However, I have not found any earlier studies with a similar aim to this one.

This study shows that the individuals in the inquiry group had, at varying points of time in their schooling, been provided access to communication support, usually pictures. Approximately half of the group have then continued to receive said support in their adult lives after the completion of their schooling. The continued use of support in adulthood has been affected by lack of knowledge and insight of the value of such support. Circumstances such as *knowledge*, *interest*, *life perspective* and *cooperation* are stated as being important in order for communication support to become a continuous tool for persons with autism together with learning disabilities. These occur in those examples in which the transition from school to adult activities has been an experience that worked well.

One conclusion is that *the individuals* who act on all of the arenas pertaining to the inquiry group are of utmost importance for the group's possibilities and situation.

Keywords: Autism, learning disabilities, communication support, schools, adulthood, special education, pedagogy

Förord

Har Du tänkt tanken hur självklart det är att grundläggande kunskaper Du fått under din skoltid är användbara i din vardag? Ta till exempel att kunna läsa eller veta hur mycket klockan är. Eller hur man gör för att få svar på något man vill veta. Du har lärt dig att bokstäver kan sättas samman till ord, som i sin tur betyder olika saker. Dessa ord kan du säga, läsa eller skriva när du vill förmedla dig med någon i din omgivning. Du tittar på klockan för att se om det snart är dags för förmiddagsfika. Om du undrar ifall det blir sport på TV läser du i en programtablå eller frågar någon. Du förutsätter och känner att dina kunskaper oftast är tillämpliga i de miljöer du brukar befinna dig i!

Människor med funktionshinder har under skoltiden vanligen också fått grundläggande kunskaper. Generella, men de kan vara särskilda i sin form. För en del av dem kan *bilder* vara det redskap med vilket man lärt sig kommunicera och samspela med sin omgivning; när man vill fråga om något; säga - nej tack! till något man inte vill ha; när man behöver information. Det är genialiskt, men förutsätter att de människor som finns i den omgivning man skall kommunicera och samspela i, visar respekt för användandet av en särskild form för att kommunicera och hjälper till med att tillhandahålla det material som eventuellt behövs.

För mig som är specialpedagog i gymnasiesärskolan känns det angeläget att undersöka hur och om förvärvad kunskap från skoltiden blir användbar i det vuxna livet efter skolan. Det inspirerade mig att ta reda på hur det kan förhålla sig i fler verkligheter än den där jag har min dagliga gärning. Tack till alla som på olika sätt har engagerat sig, som hjälpt mig få veta om Er verklighet! Utan Era svar i enkät och intervju hade inte denna studie blivit vad den blev!

Tack också till alla Er som finns i min vardag! Ni har genom tolerans och tålmod skänkt mig en viktig förutsättning för att kunna fullfölja den här uppsatsen! Tack även till min handledare Britta Alin Åkerman som under arbetets gång har bidragit med värdefulla synpunkter!

Jag inledde studien med att söka och välja ut relevant litteratur om autism och om kommunikation. Med intresse och behållning har jag studerat olika författares syn på såväl möjligheter och svårigheter vid autism och bakomliggande orsaker, som synen på behandlingsmetoder.

Under tiden av förberedelser, datainsamling, analys och inte minst skrivande har mina tidigare kunskaper, erfarenheter och uppfattningar om autism prövats. De har i vissa fall stärkts, i andra försetts med nya perspektiv. Jag har fått en djupare förståelse av funktionshindret. Resultatet av denna process följer i den läsning som väntar.

Sammanfattning
Abstract
Förord

Innehåll

1. INTRODUKTION	1
Inledning och bakgrund	1
2. SYFTE	4
Frågeställningar.....	4
3. TEORETISK BAKGRUND	5
Autism.....	5
Utvecklingsstörning	6
Kommunikation och språk vid autism.....	7
Kommunikationsstöd	9
Behandling.....	11
Forskning	13
Samhället och lagarna.....	14
Samspel individ och miljö	16
Skola – undervisning	19
Vuxenliv	20
4. METOD OCH GENOMFÖRANDE	22
Metod och perspektivval.....	22
Förberedelser.....	25
Urvalsgrupp.....	26
Informanter.....	26
Undersökningens karaktär	26
Genomförande av undersökningen	27
Enkäten	28
Enkätbortfall	29
Intervjun	30
Intervjubortfall	30
Analys av data.....	30
Etiska aspekter	31
<i>Information</i>	31
<i>Samtycke</i>	31
<i>Konfidentialitet</i>	31
<i>Nyttjande</i>	32
Särskilda svårigheter i genomförandet	32

5. RESULTAT	34
Sammanställning och resultat av data från enkäter och intervjuer	34
Informanter	34
Undersökningsgrupp.....	35
Skola och kommunikationsstöd.....	35
Om kommunikationsstödet.....	36
Kunskapen i skolan.....	37
Överlämning av kommunikationsstöd	37
Kommunikationsstöd efter skoltiden	37
Initiativ, intresse och ansvar för överlämning av kommunikationsstöd	38
Hur och när om överlämning av kommunikationsstöd.....	39
Kunskap i vuxenverksamheten.....	39
Kompetens och förhållningssätt i skola och vuxenverksamhet	40
Bra medverkande krafter för kommunikationsstöd vid övergång	40
Avslutande tankar	41
Sammanfattning av resultaten.....	42
6. DISKUSSION OCH SLUTSATSER	44
Disposition	44
Underlag och datainsamlingen	44
Analysprocessen	47
Validitet och reliabilitet	48
Resultaten.....	50
<i>Skolan</i>	51
<i>Kommunikationsstödet i skolan</i>	52
<i>Efter skoltiden</i>	54
<i>Överlämning</i>	54
<i>Syn på pedagogik</i>	56
<i>Paradigm</i>	57
<i>Till sist</i>	58
KÄLLFÖRTECKNING.....	60-64

Bilagor

- Bil. 1 Missivbrevet till kontaktperson i RFA-distrikten
- Bil. 2 Missivbrevet till undersökningsgruppen
- Bil. 3 Enkäten s. 1-6
- Bil. 4 Intervjufrågorna

1. INTRODUKTION

Inledning och bakgrund

I föreliggande studie avser jag fokusera på situationen för unga vuxna med autism och samtidig utvecklingsstörning och om den form av kommunikationsstöd, som de under skoltiden lärt sig och utvecklat att använda, blir brukbar i nya miljöer efter avslutad skolgång.

Det finns tidigare studier om autism och kommunikation (t ex Schopler & Mesibow, 1988). Åkerström (2001) har studerat social anpassning samt variationen i autistiskt beteende hos vuxna med autism och samtidig utvecklingsstörning. En studie av Mandre (1999) som beskriver hur pedagogik kan användas vid autism, är också intressant och i viss mån relevant för min studie. Den specifika frågeställning som jag haft för avsikt att belysa, nämligen den om kommunikationsstöd för unga vuxna med autism och samtidig utvecklingsstörning, under och speciellt efter avslutad skolgång, har jag dock inte funnit i några tidigare studier.

Ett av flera kriterier som måste uppfyllas för att få diagnosen autism är *nedsatt eller begränsad förmåga att kommunicera*. Funktionshindret är livslångt och är ofta kombinerat med utvecklingsstörning. Den dominerande teorin om orsaken till autism hävdar att en organisk skada i hjärnan ger upphov till de symptom som ger diagnosen (Frith, 1994; Gillberg i Hallerstedt, red., 1996; Powell & Jordan red., 1998; Trenning i Hallerstedt, red., 1996; Kristiansen, 2000).

Utvecklingsstörning kan bero på t ex kromosomavvikelse eller genetiska skador. Den utvecklingsstörde har en avvikande begåvningsutveckling vilken ger dem en enklare och konkretare verklighetsuppfattning än hos andra. Omfattningen av funktionshindret varierar från lätt till grav. Genom att anpassa miljön och utveckla hjälpmedel, kan man minska verkningarna av funktionshindret (Riksförbundet FUB, 1994; www.fub.se).

I bland annat England och Belgien verkar framstående personer, som Rita Jordan och Theo Peeters, med stor kunskap om autism. Deras arbete inriktar sig på att söka de bakomliggande orsakerna till autism såväl som att utveckla olika behandlingsmetoder – både medicinska

och *pedagogiska* - för denna grupp av funktionshindrade. I Sverige tillhör Christopher Gillberg de mest kända inom autismforskningen.

När det gäller att föra ut aktuell kunskap och utbilda om autism, förhållningssätt och modeller för kommunikation vid autism, har Utbildningscenter Autism en viktig roll.

Barn med autism och samtidig utvecklingsstörning går vanligen i särskola. Skolformens styrdokument är Lpo-94, vilket gäller för hela det obligatoriska skolväsendet i Sverige. Särskolan omfattar nio läsår, med ett tionde frivilligt sådant. Efter detta kan eleverna söka till gymnasiesärskolans fyraåriga utbildning som har både nationella, individuella och specialutformade program. Stor hänsyn tas till elevernas individuella förutsättningar. Under gymnasietiden ingår perioder med praktik i arbets- och vardagsliv. I gymnasiesärskolans kursplan står bland annat

”Att skolan skall lära för livet måste vara ledstjärnan.../”
(Gysär 1995:8, s 14).

Under många år har intresset varit stort för att finna ut vad som är *hinder* och *möjligheter* hos personer med autism. Det har utmynnat i mer kunskap och fler sätt att möta dem i t ex undervisningen. Därför kan barn och ungdomar med autism under sin skoltid numera erbjudas en eller flera metoder som syftar till att utveckla och stödja deras förmåga att kommunicera och samspela med sin omgivning.

Vid en forskningskonferens om autism hösten 2000, talades bland annat om vikten av att finna ut och använda kommunikationsmedel och att förbättra förståelsen och kommunikationen med andra människor.

Den tydliggörande pedagogiken inom TEACCH-programmet fungerar för många personer med autism som ett stöd i kommunikation och dagligt liv (Alin Åkerman & Liljeroth, 1999; Powell & Jordan, 1998). (Se vidare om TEACCH på s 10 och s 12 och om kommunikation på s 7.) USA med sitt Division TEACCH i North Carolina är föregångare inom området. I Sverige och flera andra europeiska länder har man inspirerats att arbeta efter programmets basprinciper. Ett par av basprinciperna är struktur och visualisering. Genom att strukturera och visualisera i miljön kan personer med autism ges bättre

förutsättningar bland annat när det gäller kommunikation och samspel.

Ett annat system med ursprung i delstaten Delaware i USA är PECS–Picture Exchange Communication System (Bondy, 2002; Layton & Watson, i Quill, 1995; www.autism.se/utbildningscenter). (Se vidare om PECS på s 12.) PECS kan beskrivas som ett hjälpmedel. Med bilder och/eller ordbilder som används i ett inlärt system kan personer med autism ges bättre förutsättningar att främst initiera kommunikation och att samspela.

Mina frågor som är upphov till denna undersökning, har väckts utifrån ett undervisnings-, individ- och samhällsrelaterat perspektiv. När skoltiden är förbi, och vuxenlivet tar vid – hur fungerar det då för en person med autism och samtidig utvecklingsstörning? Är deras förvärvade kunskaper och utvecklade färdigheter från skoltiden till nytta i vuxenlivets nya miljöer som arbete/daglig verksamhet, boende och under fritid?

Studien utgår från de färdigheter och redskap som skolan givit till en ung medborgare i vårt samhälle. Mer preciserat syftar denna studie till att undersöka om vissa färdigheter och redskap för att *kommunicera* kommit att bli användbara senare i livet och på nya arenor. En ytterligare avsikt med undersökningen är att finna exempel på när det fungerat så, och vilka förhållanden som kan ha spelat in för detta.

Min förförståelse inom studiens område begränsar sig till de specialpedagogiska utbildningar, bland annat med inriktning mot utvecklingsstörning, samt de kurser med fokus på autism som jag genomgått. Jag har under mina yrkesverksamma år på arenor där det är vanligt att möta människor med olika funktionshinder, däribland autism och samtidig utvecklingsstörning, upplevt och kommit nära deras situation i vardagen. Genom att i en studie fördjupa mig inom detta område får jag möjlighet att bredda min kunskap.

2. SYFTE

Syftet med studien är att undersöka om kommunikationsstöd för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning som används under skoltid, blir ett fortsatt redskap eller stöd i kommunikation i vuxenlivet - på nya arenor och med andra människor.

Ett annat syfte är att finna exempel när så har skett samt upptäcka förhållanden som kan ha spelat in för detta.

Frågeställningar

För att nå studiens syfte har några särskilda frågeställningar legat till grund för frågorna som ställts i enkät och intervju. Frågeställningarna är:

- Har man upplevt att ett fungerande kommunikationsstöd, d v s metod och redskap som syftar till att stödja förmåga att kommunicera och samspeka, använts under skoltiden?
- Har kommunikationsstödet överlämnats eller följt med personen till vuxenverksamheten?
- Upplevs det att kommunikationsstödet fungerar att användas för personen i vuxenverksamheten ?
- Hur har eventuell överlämning och mottagande av kommunikationsstödet gått till?

3. TEORETISK BAKGRUND

Autism

Under åren som gått sedan Leo Kanner och Hans Asperger på 1940-talet först beskrev begreppet autism, har en mängd utvecklade förklaringar och beskrivningar funnits av det tillstånd och de svårigheter som är utmärkande för autism (Frith, 1994).

Ordet autism kommer från grekiskans *auto's* och betyder själv. I andra förklaringar avses avskärmning. Då det förekommer inom vuxenpsykiatri står det för inåtvändhet, självförsjunkhet och frånvaro av intresse för stimuli utifrån. De betydelser ordet kan ha, ger dock en mycket begränsad information eftersom variationen inom diagnosen autism kan vara mycket stor (Åstrand, 1996).

Cohen (2000) beskriver utvecklingsmönster för autism. Dessa är inte typiskt förutsägbara och många förhållanden påverkar en prognos. Autism är heller inget konstant tillstånd och skall inte sammanblandas med att det beskrivs som livslångt. Ett antal studier utförda av olika forskare visar entydigt att autism är vanligare bland pojkar (Frith, 1994).

Variationen inom autismspektra är stor. Medan en del diagnosbärare har lägre intelligens och påtagliga svårigheter med det mest elementära i sin dagliga livsföring, kan andra visa prov på stor förmåga och intelligens. Några av de personerna har också skrivit böcker där de gör sin personliga beskrivning av hur de upplever tillståndet. Gerland (1996) och Schäfer (1996) har diagnoser inom det vida autismspektret och genom sina självbiografier ger de andra människor möjlighet till inifrånperspektiv.

Symptomen som ger diagnosen autism brukar delas in i tre områden (Åstrand, 1996):

- Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion
- Kvalitativt nedsatt förmåga till kommunikation
- Begränsade repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter

Utvecklingsstörning

Utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning på det intellektuella planet. Beroende på den grad eller omfattning av utvecklingsstörning som personen har och miljön där personen agerar utgör den ett handikapp. Den som är utvecklingsstörd har en enklare och mer konkret verklighetsuppfattning än andra (Riksförbundet FUB, 1994).

Ett annat förkommande uttryck i sammanhanget är begåvningshandikapp. I begåvningen byggs en verklighetsuppfattning upp genom att sinnesupplevelsorna bearbetas och ordnas i tänkandet. Med hjälp av tänkandet använder man sig av den ordning man fått i uppfattningen om omvärlden (Kylén, 1981).

Framlidne Gunnar Kylén, som hade ett stort intresse för och forskade om hämning av utvecklingen, föredrog uttrycket begåvningshandikapp. Han menade att just det uttrycket sade mest vad det gäller. Negerar man uttrycket begåvad får man obegåvad, och det förklarar bäst tillståndet, menade Kylén. Till dess försvar resonerade han att uttrycket utvecklingsstörning är inte väl valt, då det inte gäller hela utvecklingen och inte alltid beror på störning (Ibid).

I denna studie använder jag ordet utvecklingsstörning. Det har här betydelsen - det intellektuella funktionshinder som uppkommit under utvecklingsperioden och som ger upphov till behov av särskilt stöd och särskild hjälp i livsföringen. Utvecklingsstörning är också det ord som används i Skollagen och Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade (LSS), för att definiera, när man avser människor med funktionsnedsättning på det intellektuella planet.

Studier gjorda fram till mitten av 1980-talet visar att tre av fyra personer med diagnosen autism har någon grad av utvecklingsstörning, d v s en IQ lägre än 70. Att en liten del av personerna med autism inte klassas som utvecklingsstörda, förklarades 1985 av Goldstein och Lancy (i Frith, 1994) med att inom den autistiska populationen finns en fördelningskurva likt den normala populationens, men med skillnaden att medelvärdet är sänkt med ca 50 IQ-poäng. Hjärnskador skulle vara orsaken till sänkningen, men det finns ändå kvar ett antal individer med relativt hög IQ (Frith, 1994).

Kommunikation och språk vid autism

För personer med autism finns vanligen de största svårigheterna inom området kommunikation. Det är visserligen möjligt att lära in vissa färdigheter men innebär inte alltid att de sedan sker med automatisering, d v s att man utan att tänka på det agerar efter ett inlärt mönster eller en modell. Några av de framträdande diagnoskriterierna för autism är just *svårigheter i kommunikation och samspel*.

Det latinska ordet *communica'tio, commu'nico och commu'nis* betyder i nämnd ordning: ömsesidigt utbyte; göra gemensamt, låta få del i, få del av, meddela; gemensam, allmän offentlig. Att kommunicera betyder mycket förenklat att ett budskap förmedlas och mottas. Det kräver dels ett språk eller en kod som uttrycker informationen dels ett fysiskt medium genom vilket informationen kan överföras. Språk som används kan vara såväl talade ord som kroppshållning, gester och mimik (Brodin, 1991; Nationalencyklopedin, 1997, 1998).

Samspel är en viktig komponent för att kommunikation skall fungera. Ordet interaktion kan användas synonymt och betyder i sammanhanget växelverkan och ömsesidig påverkan. Alin Åkerman och Liljeroth (1999) skriver om den bristande eller hämmade förmågan till ömsesidighet och turtagningsförmåga hos barn med autism. Barnens kommunikation blir därmed påverkad då de saknar en sådan grundläggande förmåga till utbyte med en annan person.

Det tidiga samspelet som naturligt uppstår mellan förälder och det lilla barnet är ofta stört och begränsat vid autism. Den grundmotivation att söka uppmärksamhet som ett normalutvecklat barn har, tycks barn med autism sakna eller ha stora svårigheter med. En märkbar försening eller brist på förmåga till samspel är utmärkande för autism även i vuxen ålder (Alin Åkerman & Liljeroth, 1999; Brodin, 1991; Peeters, 1998; Åstrand, 1996).

Att *vilja* kommunicera är en annan förutsättning för kommunikation. Det är ”en drivkraft som ofta lyser med sin frånvaro hos barn med autism” (Cohen, 2000, s. 60). Två personer med autism uttrycker i sina självbiografier att de mycket hellre vistades i sin egen värld än tog kontakt med världen utanför, vilket stödjer idén om frånvaro av vilja. Några andra författare till självbiografier berättar istället om sina svårigheter att *få fram* ett begripligt tal. En kvinna berättar hur hon

varje morgon måste arbeta upp sin kommunikation, och att de förmågor hon behöver kommer inte med automatik som hos andra (Ibid.).

Frith (1994) beskriver de svårigheter en person med autism har att tolka och uttrycka sig språkligt. Cohen (2000) ger flera exempel från självbiografier på detta; En man berättar att han lärde sig tala vid fyra års ålder, men det var först när han var 11-12 år som han kunde *kommunicera*. En kvinna säger att det var egentligen inte *orden* som var problemet, utan att människor förväntade sig att få ett svar på vad de sade. Men detta förutsatte att hon *förstod vad* de sade. Exempelen belyser även svårigheten för en person med autism att hantera ömsesidighet och att samspela.

Hogan (2000) vid Division TEACCH, North Carolina, USA, skriver: ”Att förstå kommunikation är lika svårt som att lära sig uttrycka sina behov” (s. 13). Vidare skriver hon: ”Utgå inte från att barnet förstår ord bara för att det reagerar på dem” (s. 13).

Powell och Jordan (red) (1998) lyfter fram vad de ser som utmärkande för *tänkandet* hos personer med autism. Det menar att det finns

”fyra sammanlänkande nyckeldrag i det autistiska tänkandet: det första är hur man uppfattar information, det andra hur man upplever världen, det tredje hur information tolkas, lagras och återfås i minnet och slutligen känslornas roll som ett sammanhang där dessa processer kanske eller kanske inte verkar” (s. 17).

Frith (1994) beskriver det specifika inom området kommunikation. En uppdelning av språkets förmågor anger att *pragmatiken*, det vill säga att *använda språket* för kommunikation, är den förmåga som mest entydigt ligger på en lägre nivå hos personer med autism. De andra lingvistiska förmågorna; fonologin – att hantera språkliga ljud, syntaxen - hantering av grammatikaliska regler, och semantiken – att förstå och skapa mening, kan var och en vara högt utvecklade i förhållande till pragmatiken.

Även om försök att kommunicera sker, blir det lätt en följd att personen med autism inte kan avläsa avsikten i budskapet som ska mottas. Eller omvänt – det meddelande personen med autism sänder,

begränsar sig till ren information, utan värdering. Ordval, tonfall och kroppsspråk anger ofta värdet i information, och just detta är försvagat hos personer med autism. Det krävs att man bemästrar en mängd instrument, som att använda språk och dess ljud, hantera grammatiska regler samt förstå mening för att en lyckad kommunikation skall kunna ske och ömsesidig förståelse uppnås (Ibid).

I den språkliga utvecklingen hos barn med autism finns en stor brist i förmågan att föra ett samtal, och begreppen *tala* och *samtala* har därför i detta sammanhang olika innebörd.

”Theory of mind” är det uttryck som inbegriper en persons förmåga att sätta sig in andras mentala föreställningar. Oförmåga att sätta sig in i vad någon annan tror, önskar eller, vilka avsikter han eller hon har, är en brist som ses som en central störning hos personer med autism (Alin Åkerman & Liljeroth, 1999). Cohen (2000) skriver att senare forskning visar att mellan 40 och 80 procent av alla barn med autism saknar denna förmåga att mentallisera. Om det skulle finnas ett samband mellan denna brist på förmåga och svårigheten att samtala och kommunicera med andra människor är en infallsvinkel, lika intressant som kopplingen mellan ”Theory of mind” och Piagets undersökning av hur det normala barnet skiljer på den yttre världen och den inre, subjektiva. – I tidiga år kan inte ett barn ”träda in i någon annans ställe – se saker ur en annan persons perspektiv” (Kristiansen, 2000, s 116).

Kommunikationsstöd

Bergh och Bergsten (1998) förklarar Alternativ och Kompletterande Kommunikation (förkortas AKK) Det är

”alla de kommunikationssätt som kompletterar eller ersätter vanligt tal för personer som inte kan uttrycka sig tillfredsställande genom att tala” (s. 7).

Ofta är det fråga om *tecken*, *bilder* och *symboler*. Vilka är då de primära användarna? Personer med grav utvecklingsstörning och autism är exempel på användare. Användande av AKK kräver grundläggande kunskap om barns utveckling och också de utmärkande svårigheterna vid autism t ex. Om man använder bilder som stöd eller som verktyg i kommunikationen är det förbundet med

att användaren har uppnått en viss kognitiv utveckling och har kapacitet för detta, d v s att användaren har en utvecklingsnivå som medger att han kan förstå en bild och har tillräckligt god syn. Layton och Watson (i Quill, 1995) påpekar att Alternative Communication Systems (AKK på svenska) har både för- och nackdelar. Att använda tecken t ex kan innebära en begränsning i användandet eftersom det förutsätter att andra människor också kan tecken.

TEACCH, Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, är ett (habiliterings)program med ursprung i USA som anpassats till svenska förhållanden (Alin Åkerman & Liljeroth, 1999). Man skulle också kunna beskriva programmet som ett förhållningssätt. Främst erbjuder det personer med autism och liknande tillstånd ett tydliggörande i tid och rum, samt färdigheter i kommunikation – såväl dess *funktion* som *form*.

Funktion kan vara att begära/be om något, få uppmärksamhet, vägra, kommentera, ge information, fråga efter information, uttrycka känslor, sociala rutiner. I naturliga eller arrangerade situationer tränas personerna att använda dessa funktioner. Därtill läggs olika *former* för hur kommunikation kan ske; motoriskt, med föremål, gester, med foto, ritad bild eller pictogrambild, med skrivna ord, teckenspråk eller tal. Form och funktion kombineras i ett sammanhang (kontext) (Layton & Watson, i Quill, 1995).

Vidare inom TEACCH-programmet finns inriktning mot vardagsfärdigheter och sociala färdigheter för att nämna några. I det följande lägger jag fokus enbart på kommunikation då det har mest betydelse för denna studie.

PECS, Picture Exchange System, har liksom TEACCH sitt ursprung i USA. Programmet avser främst att lära personen att spontant starta och rikta kommunikation till andra. Med bilder som redskap lärs och övas, i konstruerade situationer för ren träning, att använda olika funktioner i kommunikationen. Man övar t ex att begära, få uppmärksamhet eller fråga för att sedan, på eget initiativ, använda dessa funktioner i vardagliga situationer. (Bondy & Frost, 2002; Aspflo, föreläsning 2000; Layton & Watson, i Quill, 1995).

Behandling

En dominerande teori i 1700-talets upplysningsfilosofi beskriver att endast en upplyst fostran, från den tidigaste barndomen, kan få det moraliska beteendet att utvecklas. Därigenom allena kan ett barn integreras i samhället. Några hundra år senare finns en annan syn. Frith (1994) skriver att varken uppfostran eller utbildning kan göra ett skadat barn normalt. I stället kan det hjälpa barnet att uppnå sina potentiella möjligheter.

När det gäller behandling av personer med autism, har olika metoder eller modeller varierat över tid. Det finns även idag olika behandlingar, och var och en av dem bottnar i en vetenskaplig tradition som är antingen medicinsk, psykologisk eller pedagogisk.

Vid forskningskonferensen *Med fokus på autism* hösten 2000 i Malmö talade professorn i klinisk psykologi Patricia Howlin, London, om detta. På 1960-talet dominerade beteendeterapin. I vår tid, och från 1990-talet har de kommunikationsutvecklande pedagogiska metoderna fått stort gehör, men det innebär inte att triviala och oseriösa metoder rensats bort. Ännu inges förtvivlade föräldrar hopp av varje ny behandlingsmetod. Howlin anser att det generellt är ont om studier och utvärderingar av olika behandlingsformer (Klasén McGrant, 2000). Förhoppningsvis kommer vi i framtiden att få tillgång till behandlingsmetoder som vi dag inte känner till (Cohen, 2000). Trenning (i Hallerstedt, red., 1996) skriver:

”De medicinska, pedagogiska och psykoanalytiska behandlingsmetoderna av barn och vuxna med infantil autism utesluter inte varandra. Förutsättningarna i det enskilda fallet borde få styra vilken form av behandling som eventuellt kan komma i fråga. Ett generellt uteslutande av den ena eller andra behandlingsformen gagnar varken forskningen eller barnen” (s.199).

Tidigare behandlingsmetoder och modeller kom vanligen från den psykologiska vetenskapstraditionen. Det är okänt hur omfattande det är i Sverige med behandling som utgår från psykoanalysens förespråkare Bettelheim, Mannoni och Tustin. Utomlands förekommer den med framgång för enstaka barn (Ibid). Beteendeterapin utgår från att svårigheterna uppkommit av brister i den psykosociala miljön, och avser försöka ändra sättet att vara hos personer med autism. Frith

(1994) menar att psykoterapi för personer med autism är en kontroversiell fråga.

Lovaas metod är ett exempel på beteendeterapi, vilken Cohen (2000) beskriver och dessutom kritiserar för dess bryskhet. Metoden har senare förändrats i sin tillämpning så att det terapeutiska arbetet bedrivs med större lyhördhet och interventionen är mer anpassad till det aktuella barnets beteende.

Det omfattande TEACCH-programmet tillämpas i Sverige sedan många år. Cohen (2000) tar upp detta som ett huvudexempel på en metod som skiljer sig i sitt syfte från en beteendeterapeutisk metod som Lovaas. Medan Lovaas inriktar arbetet på att de autistiska särdragen skall övervinnas, strävar TEACCH-programmet efter att skapa en omgivning som i ett förhållningssätt *tar hänsyn till särdragen* hos personer med autism. Inom undervisningen tar man fasta på och utgår från styrkor och färdigheter. Både forskningsdata som kliniska iakttagelser visar att det är vanligt att en person med autism ”tänker i bilder”. En person med autism har relativt stark visuell förmåga, vilket man utnyttjar i bland annat TEACCH-programmet. Att programmet fick fäste i Sverige vill Alin Åkerman och Liljeroth (1999) förklara med att det ”passade in i tänkandet i vårt land” (s. 16).

Ett annat program som bygger på att den visuella förmågan är stark är PECS, med dess främsta syfte att utveckla kommunikationen, framförallt att initiera kommunikation dvs. spontant begära och kommentera. Programmet beskrivs som ”en bro till eget tal” (Bondy & Frost, 2002; Cohen, 2000; www.autism.se).

Ett nyare synsätt i autismhistoriens tid, när det gäller att ”behandla” personer med autism, är att använda pedagogik vilken bygger på den tvärvetenskapliga specialpedagogiken (Mandre, 1999). Att framhålla möjligheter och förmågor, att utnyttja de starka sidorna är viktiga grundstenar vid behandling av autism. Stark koppling till pedagogik har även begreppet *struktur*, på så sätt att struktur är ett medel i all pedagogik. Struktur är särskilt värdefullt när det gäller autism. Förhållningssätt, bemötande och kontinuitet är andra nyckelord (Alin Åkerman & Liljeroth, 1999; Cohen, 2000; Trenning i Hallerstedt, red., 1996).

Någon generell farmakologisk medicinsk behandling mot just autism finns inte. Däremot kan enskilda symptom och andra somatiska sjukdomar som epilepsi ges riktad behandling (Cohen, 2000; Trenning i Hallerstedt (Red.), 1996). Gillberg påtalar också de svåra biverkningar som de existerande preparaten ger (Klasén McGrant, 2000).

Forskning

Svaret på "Gåtan Autism" finns knappats ännu, då forskningen kring autism inte kommit till något slutskede, utan pågår intensivt. Dessutom har en del av de teorier som tidigare var starka, fått nytt värde eller ersatts av nya, baserade på senare forskning (Kristiansen, 2000). Några av de mer banbrytande forskningsresultat som presenterats är kanske de som givit teorierna om att autism kommer av en organisk skada i hjärnan hos personen i fråga. Tidigare trodde man att orsaken var moderns känslökalla relation till sitt barn.

Den dominerande hypotesen, vilken skulle kunna förklara autism, finns inom biologin. Det är i subcortikala, d v s inre delar av hjärnan som dysfunktioner eller skador finns som ger symptomen för autism. Forskningen koncentrerar sig till området i hjärnan där det mesolimbiska systemet finns, vilket tar emot signaler från kroppens inre liksom från omvärlden via syn, hörsel och känsel. Det är här som bl a komplicerad språklig tolkning och ljudvarseblivning har sina centra (Frith, 1994; Gillberg i Hallerstedt, red., 1996; Trenning i Hallerstedt, red., 1996; Kristiansen, 2000).

Cohen (2000) uttrycker sig mer försiktigt vad man idag tror om orsaken till autism:

"Än så länge vet vi inte vad det är som förorsakar autism, men vi börjar skönja svaren på många av de viktiga frågor som omger dess ursprung" (s. 38).

Senare forskning har starkt uttryckt kritik mot tidigare forskning. Cohen menar att forskningen måste fortsätta för att identifiera de bakomliggande orsakerna till autism. Det gäller även att finna läkemedel och utveckla de pedagogiska insatserna som kan förbättra och höja livskvaliteten för personer med autism. Kristiansen (2000) påpekar risker med den forskningstradition som menar att orsaken till autism är biologisk. Människan med autism blir då en "biokemisk

maskin” där man bortser från den sociala och psykologiska situationen. När det gäller syn och perspektiv på orsaker, har debatten i Sverige blivit alltmer ensidig, menar Hallerstedt (red., 1996) Den tenderar till ”... att ge ett biologiskt perspektiv monopol på sanningen när det gäller orsaker, kompletterat med en pedagogisk syn på behandling” (s. 8). En konstruktiv dialog mellan olika behandlings- och forskningstraditioner efterfrågas därför. En levande sådan hjälper sannolikt till att värdera nya forskningsrön.

Åkerström (2001) menar att studier som uppmärksammar sociala faktorerens betydelse för utvecklingen hos personer med autism är få till antalet, och att de borde bli fler. Speciellt viktiga är longitudinella studier och att studera vuxna med autism för att upptäcka faktorer som påverkar deras utveckling. Även pedagogisk forskning inom området saknas i stor utsträckning, trots att pedagogik är den ännu så länge mest rekommenderade och framgångsrika behandlingsmetoden (Mandre, 1999).

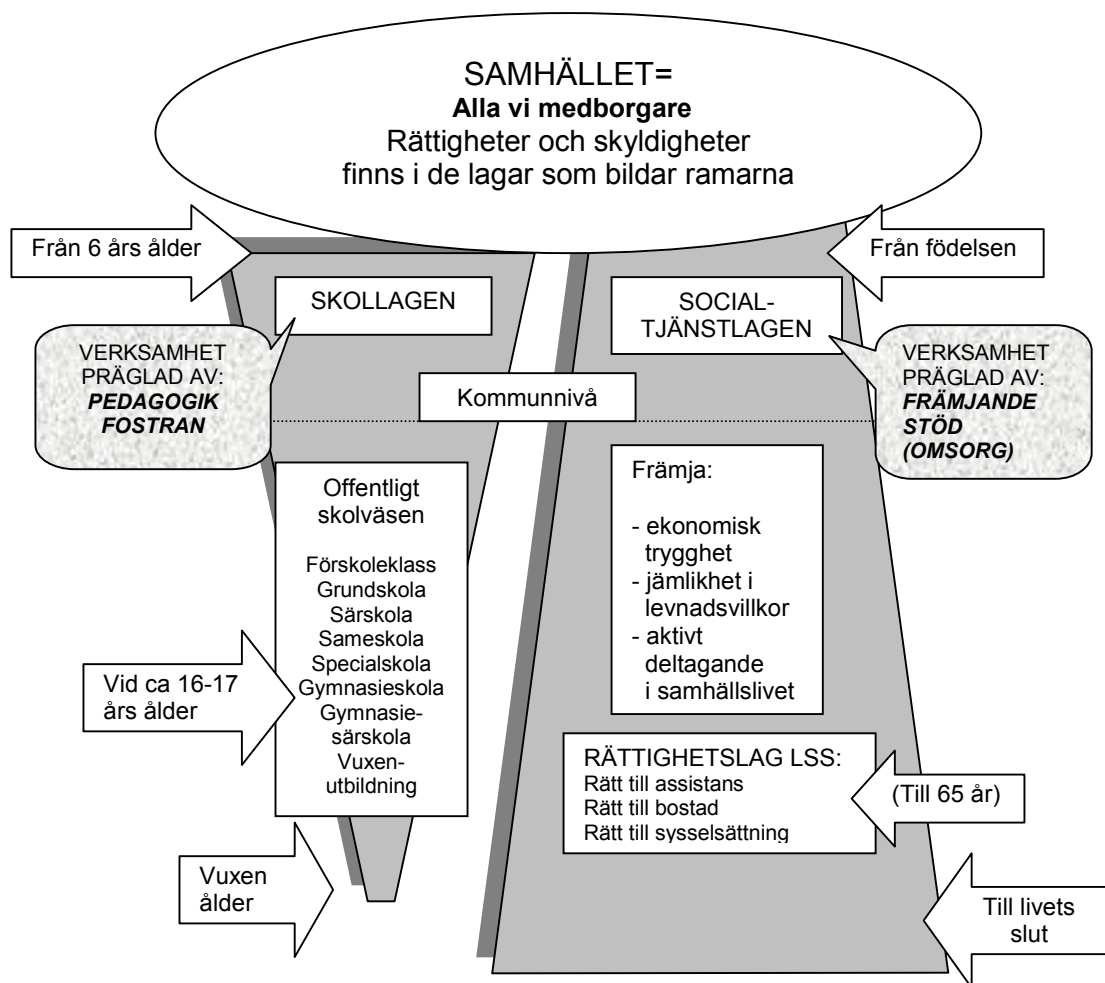
Samhället och lagarna

Samhället, det är vi – alla medborgare. De skyldigheter och rättigheter som vi har regleras via de lagar vilka bildar ramarna för oss alla i samhället. Oavsett ålder eller kön omfattas vi alla av våra lagar under delar av, eller hela, vårt liv.

I denna studie är det särskilt två lagar som är aktuella; Skollagen (SFS, 1985) med Läroplan för det obligatoriska skolväsendet (Lpo-94) samt Socialtjänstlagen med Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, som en rättighetslag (LSS, 1993). LSS har tio olika insatser i form av stöd och service som kan åberopas av tre personkretsar.

På varje kommun vilar ett ansvar gentemot varje kommuninnevånare.

I den figur som följer, och som är min egen konstruktion, försöker jag åskådliggöra hur de samspekar och agerar parallellt.



Figur 1. En samspelsmodell för Skollagen och Socialtjänstlagen.

Skollagen styr det offentliga skolväsendet och uppdrar åt kommunerna att ansvara för verksamheten i förskoleklass, grundskola, särskola, sameskola, specialscola, gymnasieskola samt gymnasiesärskola. Verksamheten präglas av pedagogik och fostran.

Socialtjänstlagens yttersta uppgift är att främja och stödja ekonomisk och social trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor samt ett aktivt deltagande i samhällslivet.

På kommunerna vilar ansvaret gentemot staten genom skollagen, för genomförandet av utbildning där mål och medel finns i en lokal skolplan. Socialtjänsten verkar på kommunnivå genom att främja och ge stöd till arbete, bostad och utbildning. Som extra styrdokument för till exempel de personer som denna studie berör finns LSS, med bland

annat rätt till assistans, bostad och sysselsättning – d v s arbete och fritidsverksamhet.

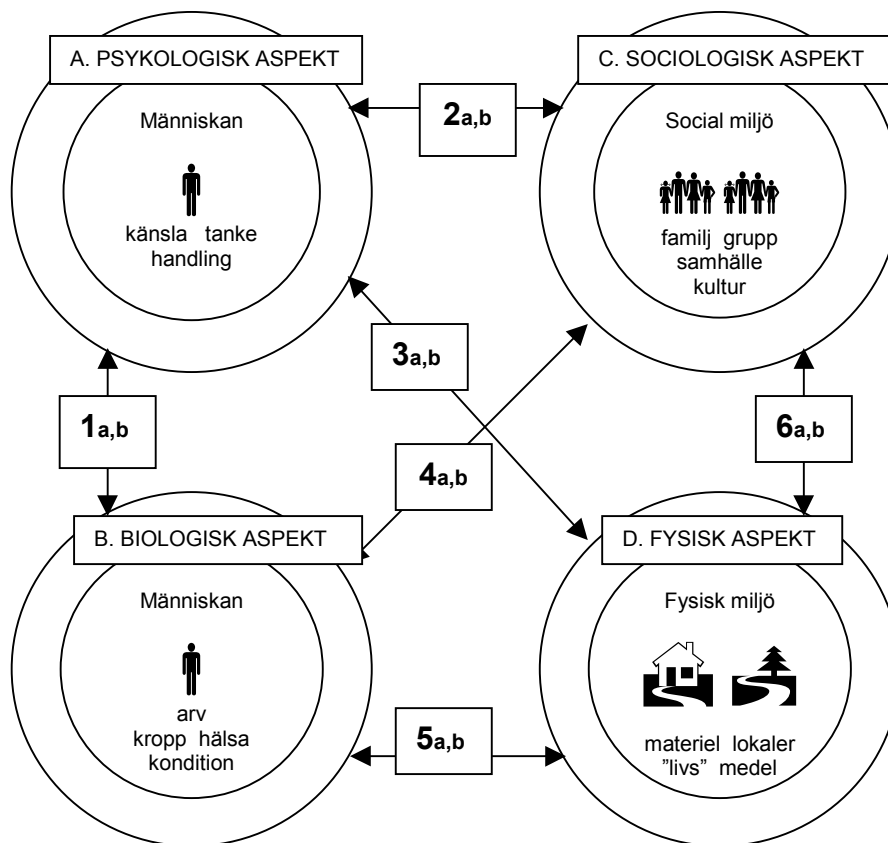
Under en stor del av människans levnadstid verkar dessa lagar sida vid sida. Mest tidsbegränsat gäller Skollagen, vars paragrafer omfattar barn från sex års ålder och upp till ca 16-17 år, vilket innebär till och med de obligatoriska åren i grundskolan respektive särskolan. Därefter skall kommunerna erbjuda gymnasieutbildning och vuxenutbildning till alla som önskar, oavsett om man gått i grundskolan eller särskolan tidigare. Med en persons stigande ålder avtar alltså Skollagens åtagande. Den pedagogiska och fostrande karaktärsandan i en människas liv minskar markant.

Socialtjänstlagen har ingen direkt undre eller övre åldersgräns. Det är typen av insatser som styr, och mest är de av främjande och stödjande/omvårdande karaktär. Till skillnad från skollagen kan insatserna med stöd av socialtjänstlagen och LSS öka när en person uppnått vuxen ålder. Det sker när avslutad skolgång skall övergå till någon form av sysselsättning i vuxenlivet – det gäller såväl arbete som fritid. Därtill kan komma insatser i form av boende, utöver den assistans som kan finnas ända sen barnaåren.

Samspel individ och miljö

Enligt interaktionistiskt synsätt sker *samspel* mellan olika aktörer i de flesta sammanhang. I modern tid lyfts miljö på samhällsnivå fram som en viktig faktor och betydande komponent i samspelet (Björklid & Fischbein, 1996). När det gäller utvecklingsteorier är interaktion, eller samspel, gemensamt för Bronfenbrenner, Piaget, Eriksson och Vygotsky, även om var och en av dem har sin speciella syn på *hur* samspelet sker och därmed påverkar utveckling (Lange, 2000; Björklid & Fischbein, 1996). I denna studie är det interaktionistiska synsättet utgångspunkten för mina tankar och resonemang.

Aktörerna i min studie (personer med autism och samtidig utvecklingsstörning) samspekar med miljön - den sociala och den fysiska - och hela tiden utifrån sina egna psykologiska och biologiska förutsättningar. I en lånad figur "Individens samspel med miljön" (Kylén et al, 1995, i Björklid & Fischbein, 1996) visar jag detta:



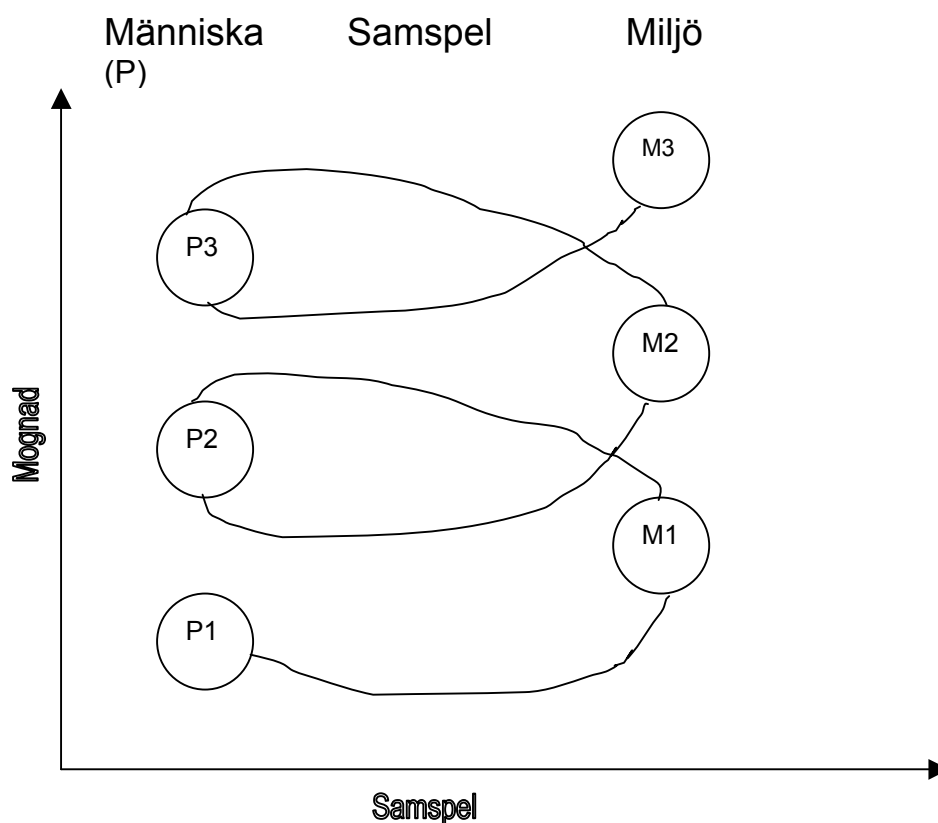
*Figur 2. Individens samspel med miljön
(Kylén et al, 1995, s. 22, i Björklid & Fischbein, 1996, s. 14).*

I följande ger jag exempel på samspelseffekter ur figuren ovan.

Människan med funktionshindren autism och samtidig utvecklingsstörning agerar utifrån sina förutsättningar (1a). Upplevelser kan vara obegripliga och utan sammanhang (1b). Att förstå någons avsikt kan vara svårt (2a), liksom att bli bemött med respekt för detta (2b). Skolmiljön upplevs förvirrande med likadana dörrar och långa korridorer (3a) och anpassade lokaler efterfrågas utan framgång (3b). Arbetssätt och modeller som kan underlätta finns men personal saknar utbildning och kan inte använda dessa (4a). Funktionshindret kan vara osynligt vilket gör att personen kan utsättas för orätta krav (4b). Behovet av lugn och ostörd arbetsmiljö kan inte infrias och utmynnarn i t ex stress (5a). I stresstillstånd kan destruktivt eller utagerande beteende uppkomma och skada omgivningen (5b). Inflytande och respekt för särskilda behov kan ge anpassad bostad/miljö (6a). Gruppboende kan vara en boendeform som passar om personen uppskattar sociala relationer (6b).

Generellt sett deltar människan med hela sin person i samspelet med miljön. För att en människa ska kunna förstås, måste man förutom att lära känna henne själv även lära känna hennes miljö och samspelet med den. En dynamisk beskrivning kan även vara på sin plats. Hel och total helhetsdynamik består av personlighetsdynamik, biologisk dynamik, miljödynamik och samspelsdynamik. Ett interaktionistiskt synsätt beskrivs så, enligt Kylén (i Björklid & Fischbein, 1996).

Den moderna utvecklingsteorin kan beskrivas likt en spiral (Björklid & Fischbein, 1996). Personen (P) genomgår förändring genom mognad och samspel med miljön i olika situationer (P1→M1). Därefter är utgångsläget ett annat än tidigare och vid fortsatta möten med miljön i nya situationer (samspel) sker på nytt förändring (mognad) hos personen (P2→M2). Genom hela livet upprepas denna process (figur 3).



Figur 3. Individens utveckling genom mognad och samspel med miljön (Kylén, 1992, s. 20, i Björklid & Fischbein, 1996, s. 17).

Skola – undervisning

Vanligen får elever med autism och samtidig utvecklingsstörning sin grundutbildning i särskolan; grundsärskolan eller träningskolan. Denna elevgrupp omfattas av Lpo-94, det styrdokument som för närvarande är gällande för den svenska grundskolan. Mål i *grundsärskolan* som eleverna skall uppnå efter sina individuella förutsättningar, och som ligger på skolans ansvar att de uppnås är t ex:

- efter sin förmåga kunna lyssna, läsa och kommunicera.

Några av de mål som eleverna i *träningskolan* skall uppnå, efter sina individuella förutsättningar, och som skolan ansvarar för att de uppnås är att:

Utveckla elevens förmåga att

- samspela socialt
- kommunicera genom språk, symboler, tecken eller signaler.

Efter de obligatoriska nio åren (med ett tionde frivilligt sådant) har särskolans elever rätt till en fyraårig utbildning inom gymnasie-särskolan. Den har förutom nationella även specialutformade program och två individuella program. Det ena av de två sistnämnda programmen är *yrkesträning* och det andra är *verksamhetsträning*, vilket främst vänder sig till elever med grav funktionsnedsättning på det intellektuella planet.

Verksamhetsträningens kursplan tar upp fem undervisningsområden;

- Kommunikation och socialt samspel
- Verklighetsuppfattning och socialt samspel
- Idrott och hälsa
- Estetisk verksamhet
- Vardagsaktiviteter

Skolans styrdokument förändras och uppdateras emellanåt i takt med ideologiska influenser och samhällets rådande struktur. I Lpo-94 uttrycks skolans uppdrag på följande sätt:

”Skolan skall förmedla de mer beständiga kunskaper som utgör den referensram alla i samhället behöver” (s 7).

Undervisningen av elever med autism är särskild. Powell och Jordan (red.) (1998) skriver att undervisning måste syfta till att lära dem med autism att

”känna igen sina egna och andras känslor, att ’läsa’ personalens avsikter när de ger instruktioner, att tolka ’motiverande’ budskap, att överföra det inlärd i en situation till en annan och förstå meningen med alltsammans” (s. 32).

Vuxenliv

Efter avslutad skolgång tar en ny fas vid i en människas liv. En period i livet som varit ganska ordnad och förutsägbar övergår till en som initialt kan upplevas oviss. Efter skolan förutsätts att man på något sätt får möjlighet till en trygg tillvaro med arbete, bostad och en bra fritid. Det innebär även att man har vänner och tillhörighet - som medför en tillvaro med kvalitet. Allt handlar om ett gott liv för den vuxna.

Alla föräldrar tänker säkert någon gång tankar som: ”Vad ska hända med mitt barn efter skolan? Hur kommer livet som vuxen att bli?” Som förälder till ett barn med funktionshinder blir kanske dessa frågor större och förknippade med mer oro än för andra föräldrar.

I Göstasson, 1992, hänvisas till de tre nordiska livskvalitétforskarna Allardt, 1976, Kajandi, 1981 och Naess, 1979. Dessa anger tre grupper av faktorer, som bedöms viktiga för ett gott liv:

- *Yttre livsvillkor*, som också brukar betecknas välfärd eller levnadsstandard, omfattar allt material som man ”har”, pengar, bostad, arbete, utbildning, hälsa etc.
- *Mellanmännsliga relationer* avser förhållande till andra, partner, familj, vänner, grannar, arbetskamrater.
- *Inre psykologiska förhållanden* omfattar ett antal delaspekter som aktivitet, engagemang, självförverkligande och frihet; självkänsla och säkerhet; grundstämning, trygghet (s. 14).

Riksföreningen Autism (www.autism.se) beskriver i sitt handlingsprogram både hur situationen för personer med autism ser ut för närvarande och vad föreningen arbetar med för att uppnå för sin målgrupp. När det gäller arbete/sysselsättning kan det för unga med autism och samtidig utvecklingsstörning erbjudas anpassad

sysselsättning förlagd till dagcenter. För en del kan skraddarsydd lösningar på vanliga arbetsplatser förekomma.

Dagcenterverksamhet har en tradition sedan drygt trettio år. I ett öppningsanförande 1989, i samband med 100-årsjubileet av Omsorgsverksamheten i Dalarnas län sade Karl Grunewald: ”Att öppna dagcenter för alla vuxna som bodde hemma var det bästa vi gjorde på 70-talet” (Göstasson, 1992, s. 50). Där fick vuxna med funktionshinder arbeta med enklare sysselsättning och fick dessutom en viktig social mötesplats. Sysselsättningen kunde vara hantverk eller legojobb för företag mot en blygsam, kanske mer symbolisk inkomst eller ersättning. På senare år har förändringar skett som ger en större variation inom verksamheten. Arbetstagarna kan t ex sköta sysslor i en kaféverksamhet eller en secondhandbutik. Återvinningshantering och trädgårdsarbete är andra exempel.

Eget boende och meningsfull fritidssysselsättning är andra stora och viktiga förändringar som hör vuxenblivandet till. Även när det gäller boende och fritid har intresseföreningen en handlingsplan; I alla situationer och miljöer behöver personer med autism handledning i olika grad för att kunna leva ett så meningsfullt och självständigt liv som möjligt. Alla personalgrupper som möter personer med funktionshindret skall därför vara väl utbildade och ha speciell kunskap om autism.

Enligt LSS (Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade), som är en rättighetslag i Socialtjänstlagen, tillhör undersökningsgruppen i denna studie den personkrets som har rätt till stöd och service. Bland de tio insatser som anges i LSS § 9 finns bland annat:

- Daglig verksamhet
 - Bostad med särskild service
 - Expertstöd som syftar till goda levnadsvillkor och att minska funktionshindrets följder
- (LSS, 1993; www.hu.sll)

4. METOD OCH GENOMFÖRANDE

Metod- och perspektivval

Val av ansats och metod för denna studie blev fenomenografin och den grundade teorin, vilka båda framhåller aktörsperspektivet. Centrala drag i grundad teori är fokus på praktiskt mänskligt handlande; vikten av social nytta och hellre studera det enskilda fallet än fokusera på mängden av företeelsen.

I min studie är jag intresserad av att ta reda på hur verkligheten kan se ut för en grupp av människor. En fråga som Fischbein lyfte fram i en föreläsning (2000-09-08) var just frågan om verkligheten. Finns den? Svaret blir utifrån var och en – och min uppfattning är att den finns, men ser olika ut för var och en av oss. Två människor upplever inte samma situation på exakt samma sätt. Det finns en variation i upplevelsen. Olika perspektiv måste på samma sätt förenas – först då kan man se det man vill, menar Fischbein vidare. Detta är också, enligt min mening, utmärkande för ett fenomenografiskt synsätt.

Att med fenomenografisk forskning beträda pedagogikens fält syftar främst till att lyfta fram de variationer som finns i upplevelsen av t ex kunskap och färdigheter. Mandre (1999) skriver:

”I fokus finns vad och hur något upplevs av en person, inte hur en person betar sig, inte de kognitiva processerna i sig eller vad som sker i nervsystemet när upplevelsen sker” (s. 155).

Enligt Glaser (i Ahlström, 2000) skall forskaren inte ha för stor förförståelse, men jag betvivlar att det vore möjligt att finna det unika i en speciell kontext om forskaren inte har en viss mängd av förförståelse. Eller som Ödman (1979) skriver:

”Förförståelsen är dock inte enbart ett inbyggt minne vi har till förfogande när tillvaron så kräver. Den ger riktning i vårt sökande. Det är den som avgör vilken aspekt vi lägger på det föremål som studeras. Man kan också formulera det så här: utan förförståelse inget problem och inget som kan ge ledtrådar” (s 81).

Genom att den här studien skett genom mig som är praktiker på fältet, har problemställningar och frågor fått djupare förankring i empirin, och resultaten blir förhoppningsvis inte enbart en produkt för

forskarsamhället. Istället bör föreställningar och förhållningssätt kunna återspeglas till mig själv och andra praktiker och i förlängningen komma den studerade gruppen till gagn. Min undersökning är tänkt vara pragmatisk, vilket betyder praktisk och nyttig och kan sägas vara inspirerad av aktionsforskning. Enligt Mattsson (2000) framträder aktionsforskning som en vetenskapsteoretisk tradition med möjlighet att överbrygga klyftan mellan det informella universitetet och det formella.

När man studerar en relativt liten undersökningsgrupp medför det en begränsad möjlighet att generalisera eller att dra några generella slutsatser för en större grupp. Insamlad data utgör ett för litet underlag för detta. Dessa förutsättningar bör inte hindra en forskare från att göra studier inom dessa områden. Analysmetoderna får väljas utifrån det material man har att tillgå. Olsson (Olsson & Granlund, 1993), med flera gjorda studier hos *ALA* (Anpassning till Liv och Arbete) har ofta en liten undersökningsgrupp, eller ett litet underlag för insamling av data.

I min studie ingår en undersökningsgrupp som är relativt liten – det är personer med autism och samtidig utvecklingsstörning och är i åldern 20-26 år. Gruppen utgör en liten del av Sveriges befolkning, men det borde inte hindra mig att studera vad som syftar till att finna ut möjligheter och villkor för individerna i gruppen. Den grundade teorin fokuserar just vikten av social nytta och att hellre studera det enskilda fallet än koncentration på mängden av företeelsen.

Ett utmärkande drag för fenomenografin är att under hela forskningsprocessen inta andra ordningens perspektiv. Man tar ett steg tillbaka och intar således en annan parts plats, försöker se fenomenet och situationen – uppleva personens erfarenheter i dennes ställe. Marton och Booth (2000) menar som jag uppfattar det, att förförståelse av fenomenet genom egen erfarenhet endast används ”för att belysa andras sätt att prata om det, hantera, erfara och förstå det [fenomenet, min not]” (s 159).

Ett annat särdrag i fenomenografin är variationen i kvalitativt skilda uppfattningar om ett fenomen (Larsson, 1986). Marton och Booth (2000) beskriver det som antalet sätt som människor erfara eller är förmögna att erfara fenomen i sina världar. I denna studie söker jag just uppfattningar och variation i dessa. Genom att jag ställer likadana

frågor till ett antal informanter, förväntar jag mig att var och en dem lämnar sitt särskilda svar. Svaren som lämnas av informanterna kan således vara förekomsten av den variation av uppfattningar som finns om det undersökta.

I den grundade teorin framhålls aktörens perspektiv på det som studeras. Det var också det perspektiv jag helst önskade i min studie. Dock kan det jag valt att studera, d v s upplevelser och uppfattningar om en speciell verklighet knappast förväntas direkt från källan som har aktörsperspektivet. Det beror på att aktören i sammanhanget – det vill säga en person med autism och samtidig utvecklingsstörning, har begränsad förmåga att skildra sitt perspektiv då funktionshindret vanligen blir som tydligast just i kommunikation. Med denna förförståelse har jag tagit hänsyn vid upplägget av min studie och har därför valt att använda mig av en sekundär källa – en informant som i det här fallet är en närstående till personen med autism och samtidig utvecklingsstörning. Det har varit en anhörig eller en personlig assistent med nära kontakt som fått beskriva och tolka situationen för aktören.

Heidegger menar, att tolka är ”sättet att lägga i dagen vad vi redan har förstått” (Ödman, 1979, s 18). Ödman anser fortsättningsvis, att ”förutsättningslös tolkning” dock är en orimlighet, då vi alltid har en förförståelse av det vi tolkar. ”En tolkning utförs vid en bestämd tid och på en bestämd plats av en människa som befinner sig mitt i historien” (s 18). Fenomenologen Husserl hävdade att vår vanliga värld av vardagsupplevelser föregår framväxten av vetenskapen (Hughes & Månsson, 1988). Med föregående rader som bakgrund utgör därför med tiden mina tolkningar av de beskrivningar och tolkningar som gjorts av informanterna i min studie - vetenskap.

Med ett tillvägagångssätt där tolkning av tolkningar utgör data ställs stora krav på medvetenhet om validitet och reliabilitet.

Kvalitativa forskningsmetoder har med tiden etablerat sig. Värdet av en kvalitativ studie har också stigit och det kan dessutom vara så att kvantitativ metod är den kvalitativas förutsättning. Fischbein (2000-09-08) menar att båda behövs och att de med fördel kan kombineras. Min uppfattning om detta ligger i linje med Fischbeins, och i denna – företrädesvis – kvalitativa studie har jag valt en insamlingsmetod som huvudsakligen sorterar under rubriken kvantitativa metoder, d v s

enkät. De data som enkäterna givit har sedan tolkats både kvantitativt och kvalitativt, och kompletterats med ett antal intervjuer. Vid kvalitativa metoder förekommer vanligtvis insamling av data genom intervju. Här blir följaktligen kombinationen av de två metodansatserna tydlig.

Helldins studier (1990, 1997, 1998) är kvalitativa och vanligtvis har Helldin arbetat med intervjuer som empiriskt material. I studierna tas validitetsfrågan upp till diskussion. När det gäller intervju som metod pekar Helldin på risken att ställa ledande (följd)frågor i avsikt att komma åt, t ex lärares, uppfattningar. I konstruerandet av en skiss som skall visa något från en gången tid, finns dessutom ett validitetsproblem – hur är det möjligt att ge en ”sann” skiss av ett kunskapsområde?

Enligt min mening är det knappast möjligt att befria sig från validitetsproblem i studier. Allt som upplevs och uppfattas av en person blir tolkat utifrån dennes förutsättningar och upplevelse av verklighet. Dock kan jag genom min *medvetenhet* om detta förhållande öka validiteten i en studie samt redogöra för de problem jag själv uppmärksammat.

Förberedelser

Inför undersökningen har jag sökt, valt ut och studerat litteratur inom området autism. I första hand har jag fokuserat på autism och kommunikation för att bredda och fördjupa min tidigare kunskap inom området. Genom detta fick jag möjlighet till såväl nya perspektiv, som bekräftelse på mina egna med tiden erhållna erfarenheter och tidigare förvärvade kunskaper. Litteraturstudien har också delvis legat till grund för bakgrundsavsnittet och redovisas däri.

Jag har funderat över olika möjligheter att nå min undersökningsgrupp. En tänkbar sökväg var via habiliteringen i olika distrikt i Sverige, en annan var att söka genom en rikstäckande intresseförening som var relevant i detta sammanhang. Jag fann FUB (Föreningen Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna) och RFA (Riksföreningen Autism) som möjliga sådana. Jag valde RFA, då autism är det primära kriteriet för att ingå i studiens undersökningsgrupp, men även för att RFA i sitt handlingsprogram har

intentioner att öka förståelsen hos andra människor för sina medlemmar, när det gäller kommunikation, stöd och självständighet. Det sammanfaller med min studies syfte.

I min egen kommun har förförsök gjorts för att testa frågeställningar och enkäten. Ett utkast till intervjufrågor gjordes och reviderades efter att enkätsvaren inkommit och studerats.

Undersökningsgrupp

Jag sökte personer med autism och samtidig utvecklingsstörning i åldern 21-23 år. För att få ihop ett tillräckligt underlag fick jag justera åldersintervallet något. Det är därmed tio personer, både kvinnor och män, i åldern 20-26 år med autism och samtidig utvecklingsstörning som har utgjort *undersökningsgruppen* i studien.

Informanter

Informanten är en person med relation till, och kännedom om undersökningsspersonen. Han eller hon har varit närstående under undersökningsspersonens skoltid och vid övergång till en ny verksamhet/miljö efter avslutad skolgång. De är föräldrar eller personlig assistent och som informant har de fått företräda och återge sin beskrivning och tolkning av situationen för sin individ i undersökningsgruppen.

Det är nio föräldrar och en personlig assistent som är informanterna i studien. I ett fall är föräldern även personlig assistent till undersökningsspersonen.

Undersökningens karaktär

Studien bygger på data som insamlats via enkät och telefonintervju, där svar, beskrivningar och tolkningar lämnats av informanten.

Materialet har sedan i huvudsak förklarats kvantitativt, och redovisas i studiens resultatdel med antals- eller mängdbegrepp för att på så sätt

visa variationen och fördelning av uppfattningar och beskrivningar av empiriska förhållanden.

Det kvalitativa i materialet har varit av speciellt intresse att lyfta fram och givits särskild uppmärksamhet. I form av citat i resultatredovisningen återges därför informanternas uttalanden och kommentarer, vilka framkommit i intervju och enkät.

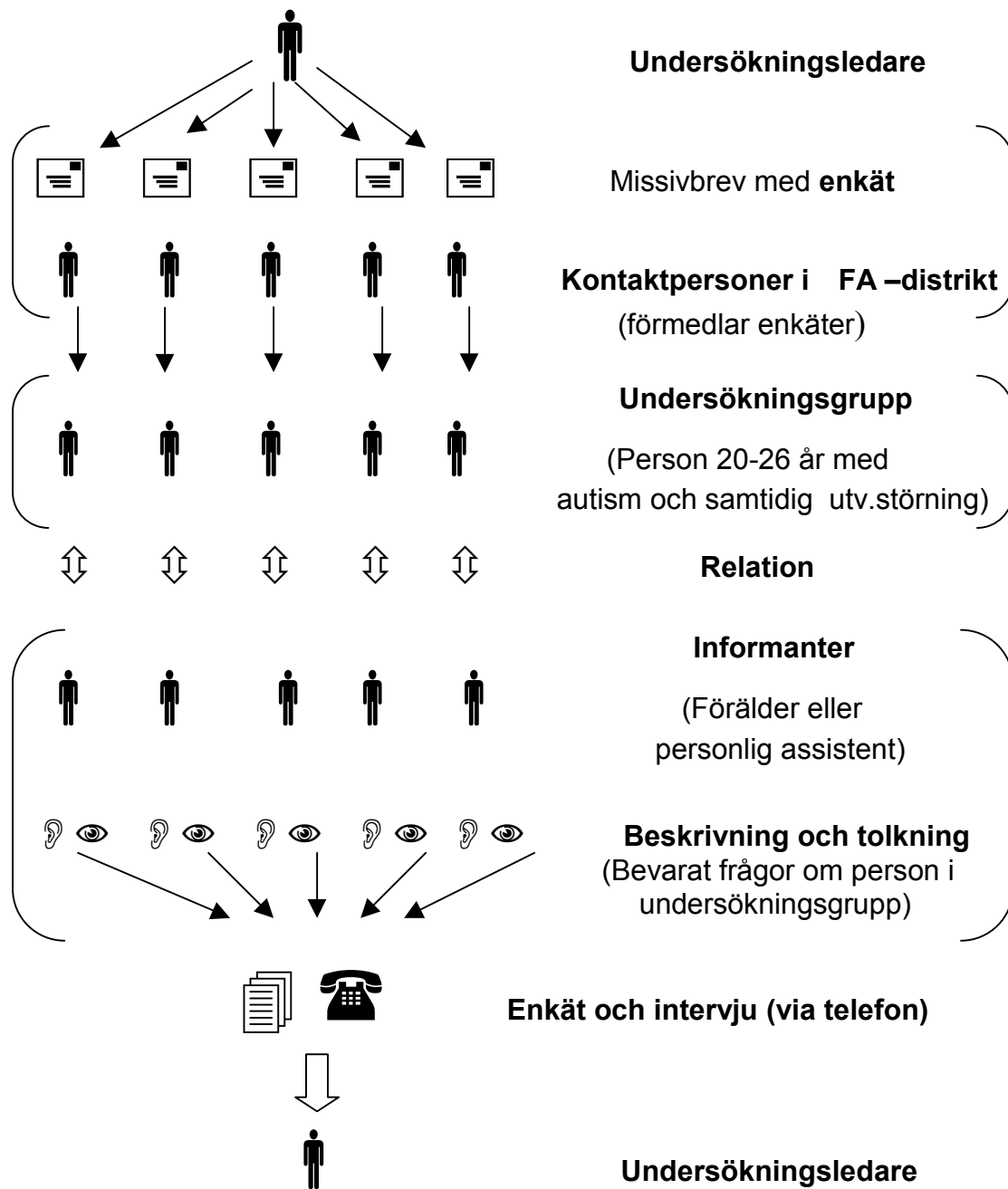
Genomförande av undersökningen

Själva undersökningen har genomförts i etapper när data har insamlats för att nå studiens huvudsyfte. Det skedde först under våren/sommaren 2001, i en enkät som sändes ut till distrikt i hela Sverige.

Personerna som besvarat enkäten tillfrågades i densamma om de var villiga att svara på några ytterligare frågor i en telefonintervju. De som accepterat detta har i en andra etapp av undersökningen blivit uppringda av mig under senhösten 2001, och ett antal kompletterande frågor har ställts till dem. Efter deras godkännande spelades intervjuerna in på band och transkriberades sedan ordagrant av mig.

Genomförandet av undersökningen åskådliggörs i en egen skiss (figur 4) och kan sammanfattas på följande sätt:

Undersökningen inleddes med att kontaktpersonen i vart och ett av de 25 distrikten av Föreningen Autism i Sverige kontaktats av mig via ett brev (bil. 1). Brevet innehöll en förfrågan och ett önskemål om hjälp med att inom sitt distrikt förmedla mitt enkätmaterial med tillhörande missivbrev (bil. 2), till en person som tillhör undersökningsgruppen. Enkäten (bil. 3) som förmedlats har besvarats och sänts tillbaka till mig av den företrädare (informant) som beskrivit och tolkat situationen för personen i undersökningsgruppen. De informanter som var villiga att även låta sig intervjuas har därefter blivit uppringda av mig och per telefon besvarat ett antal frågor ytterligare (bil. 4). På detta sätt har insamlingen av data skett och kommit mig som undersökare till hands.



Figur 4. *Undersökningen. Datas väg till undersökningsledaren.*

Enkäten

Centrala frågor i enkäten är; *om, när, form av* och *utfall av* kommunikationsstöd. De flesta frågorna i enkäten har givna svarsalternativ. Några frågor har öppna svar, d v s den som skall besvara uppmanas att med egna ord formulera svaret eller att beskriva något.

Den första delen av enkäten innehåller några frågor till den närstående (informanten) som skall beskriva och tolka undersökningspersonens situation. Därefter följer frågor som handlar om tiden före och under skolåren för undersökningspersonen. Senare delen berör tiden efter avslutad skolgång för undersökningspersonen, d v s när de unga vuxna börjat i en annan sysselsättning.

Enkäten sändes med brev för vidare befordran till kontaktpersonerna för vart och ett av de sammanlagt 25 distrikten i Riksföreningen Autism i Sverige.

Från distrikten hade det efter cirka fyra månader, inkommit sammanlagt femton svar. Jag sände under perioden påminnelser till ett antal distrikt. Till ett distrikt sändes en förfrågan om att på nytt förmedla en enkät då den som inkommit var besvarade för person som kraftigt avvek från den efterfrågade åldersgruppen.

Totalt fyra distrikt svarade att de inte hade någon person i undersökningsgruppen att förmedla enkäten till. Från elva distrikt inkom enkäter. De var besvarade av företrädare för personer i åldern 20-26 år trots att jag sökte dem som var 21-23 år. Efter övervägande beslöt jag töja något på åldersgränserna för ett par av de inkomna enkäterna; en person gjorde själv förfrågan att få ingå, trots åldern 26 år på undersökningspersonen. På samma sätt har enkätsvaren från personen som var endast 20 år tagits med. Svaren tyder på att kontakt med och erfarenhet av vuxenverksamheten redan finns, trots att urvalspersonen ännu inte helt lämnat gymnasieskolan.

Det är sammantaget tio enkäter, vilka kommer från tio olika distrikt, som ingår i sammanställning och analys.

Enkätbortfall

En av de elva inkomna enkäterna har jag sorterat bort. Den var mycket ofullständigt besvarad i de delar som mest avser nå syftet med studien. En annan enkät var besvarad av företrädare för en person som var 11 år, det vill säga åldersmässigt långt utanför den sökta undersökningsgruppen och togs därför bort. Från tio distrikt uteblev svar helt.

Intervjun

Frågorna som ställdes i intervjun hade direkt anknytning till enkäten. Det var följdfrågor om kommunikationsstöd, med avsikt att förtydliga eller fördjupa vissa av enkätsvaren och för att nå syftet med studien. Intervjufrågorna, fanns i ett utkast och valdes sedan ut efter att enkätsvaren studerats. Svaren i enkäten var vägledande för vilka frågor jag skulle ställa i intervjun. De flesta som intervjuades fick samma frågor, men till någon person ställdes en unik fråga.

Sju personer hade uppgivit att de kunde ställa upp i en intervju och besvara fler frågor. Sex av dem fick jag kontakt med per telefon och intervjun genomfördes efter överenskommelse. Fem av de sex personerna godkände att intervjun bandades för senare utskrift. En ville hellre att jag förde anteckningar under tiden. Alla sex erbjöds att läsa igenom utskrift/anteckningar och en har på begäran gjort detta.

Intervjubortfall

Av de elva enkäter som slutligen inkom, varav tio använts i analysen, var det sju som svarat ja på frågan om de var villiga att besvara fler frågor i en telefonintervju. Det blev möjligt för mig att ta kontakt med sex personer i undersökningsgruppen för att ställa ytterligare frågor. I det sjunde fallet blev jag själv gång på gång förhindrad att tillmötesgå den tidpunkt som angivits som passande, om man skulle bli uppringd för intervju. Då jag ansåg det viktigt, och i förväg beslutat att respektera de tider som angivits och inte ringa vid annan tidpunkt, bestämde jag slutligen att avstå en av möjligheterna till intervju.

Analys av data

Ur insamlade data har jag sedan sökt

- Vilket/vilka kommunikationsstöd som förekommer
- Om dessa används av personen
- Om/hur skolan givit personen kommunikationsstöd för vuxenlivets arenor
- Former eller forum för samverkan mellan skola och vuxenlivets arenor

- Förekomst av utbildning inom autism och kommunikation för personal inom skola/respektive vuxenlivet
- Exempel där lärda färdigheter från skoltiden blivit brukbara i vuxenlivet.

Tillförlitligheten i mitt material måste ses utifrån att jag fått ta emot data av sekundära källor. Med det menar jag att det är inte personen med autism och samtidig utvecklingsstörning som själv svarat på mina frågor i enkät eller intervju. Det är istället en assistent eller förälder som förmedlat *sin beskrivning och tolkning* av undersökningspersonens uppfattning om, och upplevelse av, sin situation.

Etiska aspekter

De fyra huvudkraven i HSFR (1999) har varit vägledande för att uppfylla de etiska frågorna i samband med min undersökning:

Information

Enkäten har nått sina tänkta besvarare, det vill säga undersökningspersonerna och deras företrädare - informanterna, via kontaktpersonen i de 25 lokalföreningarna i Föreningen Autism i Sverige. Såväl kontaktperson som undersökningsperson/informant har fått ett missivbrev där jag kort presenterat mig själv, anledningen till att jag tar kontakt och syftet med studien.

Samtycke

Undersökningsperson/informant som fått enkäten från kontaktpersonen i sin distriktsförening har haft möjlighet att avstå deltagande. Jag väddjade då om, att i denna händelse få den obesvarade enkäten returnerad i det bifogade frankerade svarskuvertet. På så sätt skulle ingen som inte önskade delta behöva få en påminnelse. För min egen del skulle en returnerad obesvarad enkät vara bekräftelse på att svar inte kunde förväntas från just det distriktet.

Konfidentialitet

Personuppgifter om dem som deltagit i studien är starkt begränsade. Distriktsstillhörighet, kön och födelseår är de enda uppgifter enkäten ger upplysning om. Därmed kan en hög grad av anonymitet hållas för dem som deltagit.

I de fall svarspersonen accepterat att bli uppringd av mig för en kompletterande telefonintervju har dennes namn och ett telefonnummer hållits tillgängligt endast för mig. Bandinspelning av intervjun har skett endast om personen godkänt detta. När intervjuerna skrivits ut har namn eller kön på undersökningspersonen som nämndes i intervjun ersatts med X. Efter utskrift och godkännande av densamma har bandinspelningarna förstörts.

Nyttjande

Det insamlade materialet har använts endast för den här undersökningen. Resultatet presenteras i denna D-uppsats.

Särskilda svårigheter i genomförandet

En påtaglig svårighet i genomförandet av studien har varit att hålla tidsplanen. Undersökningsarbetet har skett parallellt med mitt ordinarie förvärvsarbete, vilket begränsat tillfällena och tiden för studiens genomförande. Inledningsvis var den långa sökvägen för att nå mina informanter, en faktor som spelat in för studien. Därpå följde en första väntetid för att informanternas svar skulle inkomma. Sedan ytterligare väntan på svar som av olika anledningar inte inkom. Min tanke och vädjan om att få tillbaka obesvarad enkät som en signal på att man inte ville delta, uppmärksammades av endast *en* person. Därför beslöt jag att skicka påminnelser till alla som inte svarat. Det tog ytterligare tid i anspråk eftersom jag återigen fick be om hjälp av kontaktpersonerna i de olika distrikten.

De insamlingsmetoder jag använt tycktes initialt vara enkla att hantera. Undersökningen kom dels att ske med en postenkät. Men valet att använda sig av detta visade sig inte vara helt utan problem. Dahmström (2000) skriver om att samla in data genom postenkäter:

Det kan skenbart verka administrativt enkelt att skicka ut en postenkät och sedan sitta och vänta på de inkommande svaren och sammanställa dessa. Ett ofrånkomligt problem är emellertid att man inte får in så många svar som man hoppats på, dvs. man måste bli medveten om risken för ett *stort bortfall* (s. 119).

Vidare har datainsamlingen gjorts med hjälp av intervjuer. Tidigare egen erfarenhet av bland annat intervjuer var att det är en tidskrävande metod. En intervju kräver ett genomtänkt frågeunderlag, vidare skall tillfälle finnas för när och hur intervjun görs. Därefter följer utskrift av intervjun, en uppgift som är tidskrävande men mycket värdefull och ett första steg i analys- och tolkningsprocessen.

Intervjudata är en konstruktion av muntlig kommunikation som blivit skriftlig menar Kvale (1997). Utskrifterna är tolkade och de är abstraktioner, liksom kartan är en abstraktion av det ursprungliga landskap den kommer från. Utskriftens reliabilitet hänger samman med kvalitén på dess ursprung. God ljudkvalitet i en bandinspelad intervju ökar förutsättningarna för hög reliabilitet. Validiteten är svårare att fastställa – utskriften baserar sig på att föra över talspråk med dess regler till skriftspråk som har andra regler och att göra en sann och objektiv omvandling är inte möjligt.

En annan svårighet som jag beförde var att få informanter som var villiga att medverka. Med mina erfarenheter från det aktuella undersökningsfältet anade jag att många av dem jag önskade kontakt med upplever en hög arbetsbelastning och/eller en pressad livssituation, och därför skulle tycka att det fanns för litet utrymme för att besvara en enkät eller ställa upp i en intervju.

Det blev även en utmaning att utforma enkät och frågor till en intervju, så att såväl personal med pedagogiskt perspektiv eller t ex vårdperspektiv eller en anhörigrelation uppfattade dem på likvärdigt vis. För att minska risken för tolkningsförbistring hade provundersökningen ett särskilt värde.

5. RESULTAT

I avsnittet kommer jag att göra en uppdelning av resultat som är av *kvalitativ* respektive *kvantitativ* karaktär. Ibland är det dock svårt att särskilja dem och då presenteras de utan att någon karaktär påpekas.

Vanligen är de kvalitativa resultaten baserade på en tolkning eller uppfattning av hur något förhåller sig i den undersökta empirin, medan ett kvantitativt resultat är beskrivningen av förekommande förhållanden i densamma.

Redovisningen följer huvudsakligen ordningen i enkäten. Resultaten från intervjun löper parallellt med enkäten och följer samma ordning. Således inleds med en beskrivning av informanter och undersökningspersoner. Därefter fokuseras på kommunikationsstöd och situationen i skolan för undersökningspersonen, följt av resultat som avser överlämning av kommunikationsstöd till vuxenverksamheten. Slutligen redovisas resultat om kompetens och förhållningssätt samt vad som anses vara bra medverkande krafter vid övergång till vuxenverksamheten.

Sammanställning och resultatet av data från enkät och intervju

Informanter

Resultat från enkät

De tio personer som besvarat enkäten är i nio fall föräldrar till de personer som utgör undersökningsgruppen. Den tionde är personlig assistent och en av de nio är *både* förälder och assistent. Dessa tio personer är studiens informanter.

Samtliga har allmän kunskap om autism i någon omfattning, vilken de förvärvat genom broschyrer, böcker, temadagar, kurser eller studiecirklar. Tre av dem har utbildning om autism på högskolenivå. Särskild kunskap om kommunikation vid autism finns i nästan lika stor omfattning och har förvärvats på nästan samma sätt. Inom detta område har två personer utbildning på högskolenivå.

Undersökningsgruppen

Resultat från enkät

Det är åtta män och två kvinnor som utgör undersökningsgruppen, d v s personer med autism och samtidig utvecklingsstörning. De är födda 1981, 1980 (4 st.), 1978 (3 st.), 1976 och 1975.

Vid tiden för insamlingen av data hade sex av de unga vuxna i undersökningsgruppen sitt boende hemma hos sina föräldrar. En av dem hade detta boende kombinerat med ett korttidsboende. Fyra hade flyttat hemifrån, till eget boende i någon form.

De flesta (åtta) har svarat på frågan om när diagnosen autism ställdes. Det var vid följande åldrar: 3, 3, 5, 10, 10, 11, 13 och 17 år.

Skola och kommunikationsstöd

Resultat från enkät

I undersökningsgruppen har alla utom en gått i någon form av förskola. Sju av de totalt tio har sedan gått i träningskolan, en av dem i ”*specialklass autism*” och tre i grundskolan. Tio av dem i undersökningsgruppen har därefter gått ett individuellt program inom gymnasieskolan.

Resultat från intervju

Åtta stycken informanter, d v s samtliga som svarat på just den frågan, har uppgivit att personerna i undersökningsgruppen lärt sig att använda kommunikationsstöd under skoltiden.

Hälften av dem anser att det fungerat väl att använda kommunikationsstödet och de andra att det delvis fungerat. De som svarat ”delvis fungerat” gav förklaringar till detta i intervjun som; ”*Det har inte varit heltidsstrukturerat*” respektive ”*Om dom jobbade intensivt fungerade det... men annars rinner det ut i sanden*”.

Resultat från enkät

Vanligaste formen av kommunikationsstöd för undersökningspersonerna är *bilder*. Det har förekommit hos åtta av dem. För fyra uppges att *bilder* och *tecken*, och en att enbart *tecken*, förekommit. *Dator* har fyra använt, och hos dem har även *bilder* förekommit, liksom hos fyra stycken som angivit *symboler*.

Den vanligaste typen av bilder är fotografier, därefter följer ritade bilder och pictogrambilder. Även svarsalternativet ”andra bilder” (utan vidare definition) förekommer, och det är vanligt med mer än en bildtyp. Andra svar som givits på frågan om vilka kommunikationsstöd som förekommit är *almanacka, schema, teacch*. Vidare uttrycker en informant ”*vikten av kunskap och insikt hos personal om hur de ska tala för att information ska gå hem*”. Hos åtta av de tio personer som ingår i studien, har två eller flera former av stöd förekommit. I intervjuerna framkommer att de olika stöden använts i kombination med varandra. En informant sade att de ersatt varann över tid.

Resultat från intervju

En annan person tyckte om användandet av stödet, att ”*det inte varit så seriöst*”.

Om kommunikationsstödet

Det är stor variation i *när, d v s* vid vilken period i undersökningspersonens liv, stödet har introducerats. Likaså varierar det *vem* som initierat detta. Tre har fått sitt stöd först på gymnasiet. De övriga sju svaren som finns på frågan beskriver en jämn spridning ifråga om när man fått sitt stöd - från förskoleåren till skolår nio (tio). Skolan anses vara den främsta initiativtagaren till att introducera kommunikationsstödet. Sju av tio informanter svarade detta, men anser i två fall att föräldrarna också varit med och påverkat. Tre menar att föräldrarna själva varit initiativtagare. I ett svar uppges ”*annan*” tillsammans med skolan, respektive ”*känner inte till*” som svar på frågan vem som introducerat kommunikationsstödet.

Resultat från intervju

När de personer som jag intervjuade tillfrågades om vilken uppfattning de hade om *vad som påverkat* att stödet introducerades, svarade de i tre fall att ”*föräldrar nog påverkat/inspirerat*”. ”*En specialpedagog*” uppges även ha varit en pådrivande kraft, medan en informant säger ”*kunskap och undervisning till läraren*”. En annan informant förklarar att kommunikationsstödet, i form av tecken, primärt kom in för att kompensera en hörselskada hos undersökningspersonen och att ”*en teckenkunnig lärare tog initiativ till detta*”. En sade ”*Det var ju något som ingick i pedagogiken.*”

Kunskapen i skolan

Resultat från enkät

De intervjuade fick även frågan om det fanns personal i skolan som hade speciell utbildning om autism. Fyra svarade att personal, som var utbildad (eller som gått kurser) kring autism funnits, men inte alltid eller direkt med anknytning till undersökningsspersonen i fråga. En sade att "*extern personal anlitas för kunskapen*", medan en annan informant uttryckte sig "*en specialpedagog för kommunikation var insatt*".

Överlämning av kommunikationsstöd

Resultat från intervju

Sex informanter har svarat att *överlämning av kommunikationsstödet* till vuxenverksamheten skett i någon form. Två svarande uppger *nej*, men en tillägger att det både skett en överlämning - och inte. En har svarat entydigt *nej*, och två har inte besvarat frågan alls.

Resultat från enkät

Den informant som svarade ett entydigt *nej* på frågan om överlämning av kommunikationsstödet skett till vuxenverksamheten, förklarade i intervjun att det berodde på *brist på samarbete mellan förvaltningar*.

Kommunikationsstöd efter skoltiden

Resultat från enkät

När undersökningen genomfördes hade alla utom en av undersökningsspersonerna, d v s nio av tio, avslutat sin skolgång och övergått till någon form av sysselsättning. De flesta fanns i dagcenterverksamhet (5) eller i någon form av daglig verksamhet (3). Fem av nio informanter som svarat, uppgav att undersökningsspersonerna fått sitt kommunikationsstöd med sig vidare från skolan. En av de fem tyckte att det "*delvis*" följt med. En annan svarade att "*så kommer att ske*". En hade förhoppning om det, medan två svarade "*nej*".

Resultat från intervju

Kommunikationsstöd hade funnits sedan tidigare i den nya verksamheten i endast ett fall. När personerna som intervjuades fick frågan om vilken deras uppfattning var, om varför inte kommunikationsstödet fanns sedan tidigare, sade de fyra tillfrågade olika saker. En

menade att det inte funnits personal med kunskap eller insikt om kommunikationsstödet. ”Insikten om värdet av stödet saknas”, sade en annan informant. I ett fall ansåg man att det berodde på att verksamheten var nystartad. En fjärde person gav inget rakt svar på frågan.

Initiativ, intresse och ansvar för överlämning av kommunikationsstöd

Resultat från enkät

Initiativet till överlämning av kommunikationsstödet har tagits av föräldrar i lika många fall som av skolan, d v s fem vardera. Fyra svarande informanter uppger att fler än en initiativtagare har samverkat om överlämning av kommunikationsstödet. Det finns bara ett tydligt svar där ”ansvarig för daglig verksamhet”, med andra ord mottagande verksamhet, uppges som en part i ett sådant samarbete. Ett *assistanskooperativ* anges också som exempel på en part i samarbetet. *LSS-handläggare* och *habilitering* är andra exempel på parter när initiativet tagits i samverkan. Bara tre informanter har svarat att skola (1), förälder (1) eller personlig assistent (1) ensam har tagit initiativ till överlämning av kommunikationsstödet för undersökningspersonen.

När det gäller *ansvaret* för överlämningen finns sju svar. Det uppges i fyra fall att *en* ensam aktör haft ansvaret, medan det i de tre andra fallen varit två till fem aktörer inblandade. Mest har föräldrar (fem) ansvarat för att kommunikationsstödet har kunnat överlämnas till den mottagande vuxenverksamheten. Därefter var *skolan* (4) den vanligaste parten att ansvara för överlämningen av kommunikationsstödet.

Bland de personer i vuxenverksamheten som uppgavs ansvara för att ta emot överlämningen anges: ”*Utvecklingssamordnaren*”, ”*Föreståndare*”, ”*Personlig assistent*”, ”*Förskollärare*”, ”*Omsorgs-assistent*”, ”*Föreståndare för daglig verksamhet och skolan*” samt ”*Enhetschef*”.

Resultat från intervju

Hur intresset varit för ”överlämningsprocessen” hos överlämnare (skolan) och mottagare (vuxenverksamheten) av kommunikationsstödet besvarades av sex personer. Två av dem anser att skolan haft

minst intresse och informanterna har upplevelsen av att det fungerat dåligt. En har upplevt att överlämningen fungerat bra och att skolan tagit stort ansvar. En informant hade upplevt att både överlämnare och mottagare haft ett lika gott intresse, medan en annan beskrev hur båda parter haft brist i kunskap om stödet och att kommunikation mellan verksamheterna inte fanns. I ett svar sades att "*intresse*" funnits, men att "*känslan*" för kommunikationsstödet saknats.

Hur och när om överlämning av kommunikationsstöd

Resultat från enkät

I mycket korta drag, och i få fall, har det i svaren som informanterna lämnat beskrivits *hur* överlämningen skett. Det var genom att "*personal följde med eleven till det nya*", och "*genom inskolning eller 'prao' i den nya verksamheten*".

När, d v s i vilken tidsperiod i undersökningspersonens liv, det hela skett varierar. För fyra har överlämningen av kommunikationsstödet pågått under perioder av gymnasietiden, medan det för tre andra har skett efter att man börjat i vuxenverksamheten.

Resultat från intervjun

Sju personer har gjort bedömningen att det fungerar att använda kommunikationsstödet som undersökningspersonen haft sedan tidigare, efter det att överlämning skett. En informant tillägger dock "*att överlämning har i egentlig mening inte skett, i och med att personlig assistent följt med eleven mellan verksamheterna*". En annan har svarat "*JA*", men tillagt att "*X har inte börjat än på daglig verksamhet*". Det saknas svar på frågan i tre av enkäterna.

Kunskap i vuxenverksamheten

De intervjuade fick frågan om det finns personal med pedagogisk utbildning i den mottagande vuxenverksamheten och vilken utbildning de har i så fall. Fem av de sex som svarade sade *nej*, två av dem med tveksamhet och de förtydligade att fritidspedagogutbildning och kurser förekom i viss mån - men den behövde följas upp och utvecklas. En informant sade *ja* på frågan om personal hade pedagogisk utbildning, och uppgav "*TEACCH*" som svar på vilken utbildning.

Vidare fick informanterna svara på om någon i den mottagande vuxenverksamheten har särskild kunskap om autism och kommunikation vid autism, och tre svarade "ja" på detta. De tillade att personalen dessutom håller på att lära sig, att de går på kurser. En sade sig veta att det inte finns, men att personalen efterfrågade kunskapen. Från två personer kom svaret "nej", men de var även tveksamma - eftersom de egentligen inte vet och personalen ändå visar ett visst kunnande. Det sades också att tjänstemännen i aktuell förvaltning inte är insatta alls.

Kompetens och förhållningssätt i skola och vuxenverksamhet

Resultat från intervju

Frågan om skolans personal haft *kompetens* att erbjuda kommunikationsstöd till undersökningspersonen har fått svar av alla tio. Fyra svarade JA, medan fem tyckte att personalen bara till viss del haft kompetensen. En svarade NEJ.

Samma fråga, gällande kompetens hos personal i vuxenverksamheten, fick svaret JA från fyra stycken. Fem informanter menade att kompetens fanns "till viss del" och en av dem tillade att "personalen kunde när de fick utbildning, stöd och handledning". En svarade VET EJ på frågan.

De svar som informanterna avgett gällande *förhållningssätt* gentemot undersökningspersonen, hos personal i skolan respektive vuxenverksamheten, anger att i skolan är det pedagogiskt i sju fall och vårdande i tre. Fler än hälften av svaren (sju) talar för att det är ett pedagogiskt förhållningssätt i vuxenverksamheten också, men att "det varierar beroende på vem som jobbar". Antalet svar som tillskriver personalen ett vårdande förhållningssätt är fem. Det är fyra informanter som svarat att förhållningssättet är *båda delarna*, d v s pedagogiskt och vårdande. Två anser sig inte veta, - eller kan inte kommentera.

Bra medverkande krafter för kommunikationsstöd vid övergång

Resultat från enkät

Vad som bidragit till att överlämningen fungerat har fem informanter beskrivit i enkäten: *kunnig personal; stödet har utvecklats mycket; intresse att arbeta med föräldrarna och annan tidigare personal; personlig assistent; skolan har tänkt framåt; kooperativet har ett*

livsperspektiv; engagerad förälder; kunskap; förståelse för hur viktigt det är; verksamheten inom samma väggar; personalen känd; återknytning till skolan; bland annat – intresse hos personalen. (Redovisat utan inbördes ordning.)

Den avslutande intervjufrågan till informanten löd: När det gäller kommunikationsstöd, ange EN förutsättning som du anser vara den viktigaste för lyckad övergång från skola till vuxenliv för personen i undersökningsgruppen! Två personer sade: ”*Kunskap om vad funktionshindret innebär*” (autism i detta fall). Andra svar utan inbördes ordning: ”*Kontakten med föräldrar.*” ”*Kontinuitet, tydlighet, struktur.*” ”*Förstå värdet av kommunikationsstödet för personen med autism.*” ”*Samarbete.*” samt ”*Utbildning av personal.*”

Avslutande tankar

Resultat från enkät

Enkäten avslutas med möjlighet för informanten att framföra åsikter eller tillägga något. I hälften av enkäterna, d v s fem stycken hade denna möjlighet brukats:

”Att det inte finns stöd i vuxenlivet beror på att X har tal.”

”Skolan var inte riktad, specialanpassad för barn/ungdomar med autism. Vuxenverksamheten däremot startade upp utifrån två unga vuxna med autism och är specialinriktad mot autism och arbetar utifrån tydliggörande pedagogik. (All personal är TEACCH-utbildad.)”

Komplikationer efter en operation har givit X ytterligare funktionshinder. Är nu även blind och kan inte längre gå.”...På grund av tunga lyft och omvårdnad blev X flyttad till en ren rh-grupp där autismskunskapen försvann. Assistenterna inte utbildade i TEACCH.”

”Personalen vistas i en verksamhet med skola, daglig verksamhet och boende inom samma väggar och delvis med samma personal.”

”Träning för att förbättra kommunikationen borde vara självklart ända från diagnossättandet och fortgå hela tiden. Känns inte alls bra att lämna över till personal som inte har vare sig erfarenhet eller utbildning. Återigen ska de ’öva och lära’ på X”.

Sammanfattning av resultaten

För de flesta som ingår i undersökningen har ett kommunikationsstöd introducerats under skoltiden och blivit ett redskap. Hälften av undersökningspersonerna har det fungerat väl för, medan det för de andra bara delvis fungerat. Brist i struktur och kontinuitet påtalas dessa fall som förklaring till att det bara delvis fungerat.

Mest vanligt är att kommunikationsstödet består av bilder (foton, ritade bilder och pictogrambilder) och tecken. Dator och symboler nämns av flera. Vanligt är att två eller fler former av stöd förekommit i kombination.

Det varierar hos de olika undersökningspersonerna när man fått sitt stöd – från förskoleåren till gymnasiet. Tre av dem fick sitt stöd under gymnasietiden. Främst är det skolan som tagit initiativ till kommunikationsstödet men även föräldrar har haft en betydande roll.

Flera uppfattningar finns hos informanterna, om vad som gjorde att kommunikationsstödet gavs till undersökningspersonen med autism och samtidig utvecklingsstörning. Flera ansåg att föräldrar inspirerat eller påverkat och att det funnits specialkunskap hos personal. Det framgår dock att denna specialkunskap inom skolan varit begränsad, men att man ibland löst det med extern personal.

Lite drygt hälften av informanterna anser att överlämning av kommunikationsstödet har skett till den mottagande vuxenverksamheten. I ett fall framträder ett tydligt nej om detta. Anledningen ges i intervjun – bristande samarbete mellan förvaltningar.

De flesta som ingår i undersökningen har övergått från skola till dagcenterverksamhet eller daglig verksamhet. Fyra informanter anser att kommunikationsstödet påtagligt följt med undersökningspersonen dit, medan en uttrycker att det bara delvis följt med. Det var inte vanligt att kommunikationsstöd fanns sedan tidigare i den mottagande verksamheten.

Skolan och föräldrarna har i lika stor omfattning varit initiativtagare till att kommunikationsstödet skulle överlämnas till den mottagande vuxenverksamheten. I några fall har det skett i samverkan med två eller flera parter. Det är dock ovanligt att den mottagande vuxen-

verksamheten är den part som tagit initiativ. Ansvaret för överlämningen har mest fallit på föräldrarna, men skolan har också ansvarat. De som i vuxenverksamheten uppgetts ansvara för att ta emot kommunikationsstödet är bl a chefer/föreståndare men även personlig assistent.

Intresset för överlämning av undersökningspersonens kommunikationsstöd har varit dåligt och skolan anses ha haft minst intresse. Det finns dock exempel på när båda parter (skola och vuxenverksamhet) haft lika stort intresse för överlämning av undersökningspersonens kommunikationsstöd - och att det fungerat väl, så att stödet blivit ett fortsatt fungerande sådant. Men det talas även om upplevelsen av brist på kunskap om och känsla för undersökningspersonens kommunikationsstöd, liksom bristen på kommunikation mellan verksamheter, vilket varit hindrande vid överlämning. Personalen i vuxenverksamheten saknar pedagogisk utbildning i de flesta fall, men har viss kunskap om autism. De var positiva till att lära mera och gick på kurser enligt informanterna.

Att en person följt med undersökningspersonen till den nya verksamheten samt inskolning/prao där, är exempel på hur överlämning av kommunikationsstödet gått till. När i tiden detta skett varierar, men vanligt var under gymnasieperioden. I några fall var det efter avslutad skolgång för undersökningspersonen. Mer än hälften av informanterna upplever att kommunikationsstödet för undersökningspersonen fungerat att använda efter överlämning. Exempel på när ett stöd följt med från skola till vuxenverksamhet finns, och förhållanden som anses viktiga för detta är; *kunskap, intresse, livsperspektiv* samt *samverkan*.

6. DISKUSSION OCH SLUTSATSER

Disposition

Till att börja med görs en kort presentation av upplägget.

Jag kommer först att göra en betraktelse över undersökningen som sådan och de brister och förtjänster som skall beaktas. Därefter följer tankar utifrån syfte och frågeställningar om de resultat som framkommit. Sist presenteras de slutsatser som jag tycker framträder.

Underlag och datainsamling

Min undersökningsgrupp är en liten grupp människor i vårt samhälle. Hur många de är till sitt antal går kanske inte att exakt fastställa – det är trots allt vida begrepp som används för att definiera och beskriva gruppen.

Att ha diagnosen *autism* och dessutom en *utvecklingsstörning* är vad som var uttalat för denna studie, men det blev nödvändigt att avgränsa studien ytterligare. Ett skäl till avgränsningen var att jag ville få kontakt med en grupp som hade likheter med min egen yrkesempiri, där skola vanligen är särskola och vuxenverksamheten i de flesta fall finns inom omsorgen. Om jag hade valt att låta dem med autism men utan utvecklingsstörning ingå, skulle undersökningen ha blivit alltför omfattande. Att ha enbart autism som diagnos innefattar ett stort spektra. Deras vuxenliv skulle sannolikt inte ha haft koppling till omsorgens verksamhet i samma utsträckning.

Det var dessutom av intresse att få ta del av hur det kunde se ut i olika kommuner och delar av vårt land. Mitt försök att uppnå detta skedde genom att använda en intresseförening med rikstäckning som sökhjälp. Brevledes kontaktade jag en person i vart och ett av de 25 distrikten av Riksföreningen Autism (RFA). Dessa var kontaktpersoner och fanns med namn och adress på RFA:s hemsida på Internet. De var spridda över landet – från Skåne i söder till Norrbotten i våra nordligaste delar. Min förhoppning var att det i minst 15 distrikt skulle kunna generera en kontakt med någon i undersökningsgruppen.

Med resultatet i hand vet jag att det inte blev så. Det var färre än förväntat som på något sätt svarade mig. Antalet påminnelser jag skickade var stort och gensvaret på dessa litet. Undersökningen kom i ett läge där jag fick anledning att begrunda. Var missivbrevet otydligt? Verkade undersökningen ointressant? Hade mina första brev förkommit i posthantering i något led? Skulle jag ha lyckats bättre om jag använt andra sökvägar? Något säkert svar på alla frågor jag ställt mig lär jag knappast få. Jag kan bara spekulera.

Självklart kan mottagaren av brevet ha funnit det oklart – det är nog inte ovanligt att konstnärer eller uppfinnare får förklara sina verk - och i sammanhanget får jag kanske se på mig själv som någon sorts konstnär eller uppfinnare. Det är möjligt att mina tänkta informanter inte uppfattade brevet på det sätt som jag tänkt och hoppats och försökt att formulera i skrift. Det är inte heller självklart att min frågeställning skulle uppfattas som intressant hos samtliga. Det kunde jag inte ta för givet. Gensvaret var trots allt mindre än förväntat. Men att sätta likhetstecken enbart mellan ointressant och svagt gensvar verkar för enkelt. Postsäckarna då, hade de förkommit? Nej, det är inte heller troligt. Förklaringarna vilar nog på andra skiftande grunder.

Kanske återfinns en förklaring i att undersökningsgruppen, det vill säga föräldrar eller andra människor med nära relation till en person med autism och samtidig utvecklingsstörning finner sin livssituation pressad. Situationen kan ha upplevts sådan i många år.

Jag sökte kontakt med människor som, om man är förälder, befunnit sig i sin situation i minst 20 år. År som varit fyllda med glädje men även med stor oro och mycket arbete. Tidigare under sin tid som förälder, eller med annan nära relation, kanske man utan att tveka ställde upp på intervjuer och liknande. Men med åren har man gjort upptäckten att man inte orkar detta längre. Jag har tidigare, vid ett annat tillfälle, hört detta sägas och även läst om det.

Jag har inte för avsikt att lägga skuld eller ansvar på dessa människor för det tunna gensvaret i samband med denna studie. Det är med största respekt jag förhåller mig till att det kan vara av skäl som handlar om den egna livssituationen som gjort att man avstått från att beakta min förfrågan om att medverka. Detta är något som jag finner viktigt att påtala för att undvika eventuella missförstånd.

Hade jag haft större framgång att få tillbaka besvarade enkäter om jag använt habiliteringen som sökhjälp i ett antal landsting spridda över landet? Ja, kanhända att jag nått någon i undersökningsgruppen som inte är medlem i Riksföreningen Autism. En annan intresseförening, t ex FUB (Föreningen Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna) hade varit en annan möjlig sökväg. Föreningen är i sitt program dock inte lika specifikt inriktad för personer med autism som RFA är. Det primära i studien är autism. Min uppfattning är ändå att den sökväg jag använt, troligen var den mest relevanta.

Jag uttryckte på annat ställe i denna uppsats att det inte varit helt lätt att formulera frågor, i enkäten och till intervjuerna som var lika begripliga för alla – oavsett bakgrund och perspektiv. Trots att jag lät prova enkäten och därefter gjorde vissa justeringar, visade det sig att den var möjlig att missförstå i sina anvisningar och att en del av frågorna eventuellt skulle ha formulerats på annat sätt. Det har inneburit att några av frågorna har så låg svarsfrekvens att jag beslutat att inte ta med dem i resultatet. Det var frågor som skulle besvaras bara om ett visst svar gavs på föregående fråga, annars skulle den lämnas och man uppmanades att istället gå vidare till nästa avsnitt. Några svar fanns, men de var motsägelsefulla till tidigare svar i andra avsnitt i enkäten, vilket jag uppfattar som att anvisningar och frågor varit svåra att förstå på det sätt jag avsett. De frågor som kom att utgå förändrar endast marginellt möjligheten att nå det huvudsakliga syftet med undersökningen.

Om jag skulle ha gjort frågorna idag, skulle de sannolikt ha varit annorlunda formulerade. Jag skulle ha fokuserat ännu mer på användandet av kommunikationsstödet i vuxenverksamheten. Kanske mer uttalat bett om exempel på situationer eller tillfällen där kommunikationsstödet fyller sin funktion för sin användare i samspelet med omgivningen.

Mitt insamlade material i undersökningen är begränsat när det gäller mängd, däremot inte lika begränsat det gäller värdet av dess innehåll. Jag har genom enkäten och den efterföljande intervjun, fått tillgång till ett material som är människors upplevelser av något bestämt. De beskrivningar och tolkningar av hur en bestämd situation gestaltat sig för några personer, skulle därmed kunna belysas. Mandre (1999) påpekar i sin avhandling att fenomenografisk forskning sätter i fokus vad och hur något upplevs av en person. Centralt i grundad teori står

vikten av social nytta och att hellre studera det enskilda fallet än fokusera på mängden av företeelsen. Min förförståelse inom området spelade också in, den gav riktning i mitt sökande (Ödman, 1979).

Analysprocessen

I min studie är det empiriska materialet intervjuer och enkäter, som har bearbetats i en kvalitativ analys. Larsson (1986) menar att det är i den processen som man kan finna distinkt skilda sätt att uppfatta något.

Informanterna i studien har haft som uppgift att förmedla *sin* tolkning och uppfattning av undersökningspersonens situation när det gäller förekomst och tillgång till kommunikationsstöd, överlämning av detsamma från en arena till en annan samt förhållanden som påverkat möjligheten att använda sitt stöd. Tolkningarna är inte förut-sättningslösa. De bygger på den förförståelse informanten har, och är enligt Heidegger, ett sätt att lyfta fram något vi redan förstått (Ödman, 1979).

De fyra frågeställningarna har varit ett stöd i analysarbetet. I enkätsvar och intervjuutskrifter har jag utifrån var och en av de fyra frågeställningarna sökt kvalitativt skilda uttalanden eller tolkningar av upplevelser samt beskrivningar av hur något skett. Analysarbetet har, liksom insamlingen, skett i flera steg, och avslöpt naturligt och stimulerande.

Enkäter och intervjuer har i analysen studerats både var för sig och i jämförelse med varandra. Den möjligheten var värdefull eftersom intervjufrågorna till viss del bygger på svar i enkäten. Det blev tydligt att metoderna med fördel kan kombineras.

Jag kunde läsa och studera varje intervjus innehåll utan större risk för sammanblandning dem emellan. Under genomläsningen kunde jag inom mig nästan höra röst och tonfall på den intervjuade. Det gjorde att även data från enkäterna, d v s beskrivningarna och tolkningarna som synliggjordes via svaren, kändes levande och äkta.

Enkätsvaren ordnades i en sammanställning, i ett slags schema där vart och ett av de svar som avgivits på varje fråga återfanns

tillsammans. Däri visade sig relativt tydligt variationen av svar eller ifall något svar var mer frekvent än ett annat.

Intervjuutskriften behandlades på liknande sätt. Varje utskrift delades upp utifrån de svar som lämnats på respektive fråga som ställts. Varje enskilt svar framträdde tydligt och likheter eller skillnader i informanternas beskrivningar och tolkningar av undersökningens situation kunde också skönjas.

Insamlat material blev i samband med analysarbetet, på samma gång både komplicerat och enkelt att hantera. Efter en första genomgång av alla enkätsvar blev det nödvändigt att ta beslut om att inte beakta svaren i ett av frågeavsnitten. Det var däri som det, vilket jag tidigare beskrivit, återfanns många motsägelsefulla svar. Jag bedömer dock att beslutet inte har förändrat studiens reliabilitet nämnvärt.

Validitet och reliabilitet

Min beskrivning av analysprocessen som tämligen okomplicerad, ger kanske läsaren anledning att reagera. Har det insamlade och analyserade något tillförlitligt värde? Är det befriat från mina förutfattade meningar? Reaktionen kan vara berättigad. På sätt och vis har jag dubbla roller i denna studie – indirekt är jag både observatör och deltagare eftersom jag studerar en verklighet som till stora delar liknar min egen yrkesempiri. Merriam (1994) påpekar att det kan medföra en roll som inte är lätt att hantera. I min studie skulle det kunna betyda att jag bara kom att se det som jag förväntat mig att se. För mig har det dock varit en fördel att jag är relativt ”bekant” med mitt undersökningsfält. Jag kunde ta mig an uppgiften utan att lägga ansträngning på att förbereda mig för att förstå kontexten. Möjligheten var större att med vana ögon kunna se och lyfta det innersta – kärnan i en speciell kontext.

Min kännedom om undersökningsfältet har kanske också varit till nackdel. Som den relativt väl bekante med undersökningsfältet jag är, har det varit förödande lätt att jag missat att lämna betydelsefull information för kontexten, till dem som inte är lika väl insatta. Det kan också ha medfört att jag kommit att se och uppfatta det som den oinvidde kanske inte skulle ha gjort. Huruvida det är en nackdel eller inte kan förbli en olöst fråga. Det är ju ändå min kännedom om

undersökningsfältet och dess kontext som gett mig de ögon jag sett med.

Mitt avgränsade underlag, från en undersökningsgrupp som visserligen inte heller är stor, begränsar naturligtvis möjligheten att generalisera eller dra några tydliga slutsatser. Validitet och reliabilitet måste ses utifrån att data bygger på beskrivningar och tolkningar gjorda av informanterna i studien.

Var och en har beskrivit *sin* verklighet, som den ter sig ur *sin* och undersökningspersonens perspektiv. Om jag hade valt att också låta t ex en läraren i undersökningspersonens skola svara på samma frågor i enkäten, hade sannolikt många av svaren kunnat bli långt ifrån likalydande som dem jag fått från informanten. Exempelvis skulle en informant kunna svara *nej* på en fråga, medan en annan person, t ex en personal i skolan eller vuxenverksamheten, svarar *delvis* eller *ja* på samma fråga. Var och en har då svarat utifrån *sitt* perspektiv och den uppfattning man därmed haft om den situation eller företeelse som belysts i den aktuella frågan.

Samma sak gäller för tolkningarna. Tolkningarna har i de flesta fall gjorts av en person med mycket nära relation - av föräldrar till unga vuxna med autism och samtidig utvecklingsstörning. Det kan innebära att jag genom detta kommit mycket nära empirin och fått inblick i situationen över tid. Men det kan även medföra att subjektiviteten dominerar i tolkningarna och lägger skugga över objektiviteten.

Som de mycket närstående personer som informanterna ändå är, har deras möjlighet att vara objektiva i sina tolkningar och svar, stora begränsningar. Ett exempel på när så kan ha skett är intervjufrågan "Har 'överlämnare' och 'mottagare' haft ett lika intresse för överlämningsprocessen?" Det är möjligt att, om jag ställt intervjufrågorna till en personal i vuxenverksamheten, hade en annan bild eller version framträtt. En bild som bygger på de tolkningar som någon med annan relation, och därmed annat perspektiv, har gjort.

De personer som beskrivit och tolkat för de unga vuxna i undersökningsgruppen och förmedlat detta via svaren i enkäter och intervjuer, är alla väl insatta i vad funktionshindret autism innebär. Förutom egna upplevelser och erfarenheter som föräldrar eller assistent, har de förvärvat ytterligare kunskap genom att på olika sätt

studera vad funktionshindret innebär. Detta gäller även vad autism betyder i kommunikationshänseende. Jag bedömer att denna omständighet har gjort det lättare att få svar på frågor jag ställt, och svaren har dessutom större värde och pålitlighet än om de kommit från någon utan särskild kunskap inom området.

Informanterna är väl insatta i problematiken kring autism och kommunikation och de har alla en nära relation till personen som tillhör studiens undersökningsgrupp. Att vara nära anhörig gör - helt naturligt - att känslor, engagemang för och band till den person, som man skall beskriva och tolka situationen för, påverkar på vilket sätt detta görs. Det betyder att det för dem, i uppdraget beskriva och tolka, kan medföra en svårighet att befria sig från förväntningar som de haft. Förväntningar som på något sätt påverkat de enkät- och intervjusvar de lämnat. Det är möjligt att de genom sin nära relation tycker att man upplevt t ex en *brist* eller ett *ointresse* – och att man gör så på grund av att man haft en förväntan.

Men *vem* skulle kunna beskriva eller tolka, utan att låta sig färgas eller påverkas av förväntningar man haft - eller inte haft? Om jag i denna studie kunnat vända mig direkt till personerna i undersökningsgruppen och bett dem lämna sina egna beskrivningar och svar, skulle även de ha haft svårighet att befria sig från förväntningar. Jag tror att det knappast vore möjligt att välja andra informanter än dem jag valt. Det vore svårt, kanske omöjligt, att finna någon med en annan relation och med ett annat emotionellt förhållande till studiens urvalsperson, som har samma möjlighet och förmåga, att med lika närhet beskriva och tolka.

I denna studie, är insamlade data upplevda och tolkade av dem som står nära, på gränsen till den verklighet jag valt att studera. De beskrivningar och tolkningar som jag efterfrågat och fått, gav mig därmed möjligheten att nå studiens syfte.

Resultaten

Syftet med denna studie har varit att undersöka om kommunikationsstöd för undersökningsgruppen kommit att bli ett användbart redskap under, och framförallt efter skoltiden. Det är en situation som, när den förekommer, kan beskrivas som gynnsam och positiv för dem

som studien berör. I den följande resultatdiskussionen kommer det dock att förekomma exempel som tillhör kategorin mindre positivt, eller rentav negativt. Skälet till detta är, symboliskt beskrivet, att ibland måste mörkret upplevas för att man skall se ljuset.

Skolan

Undervisning och sysselsättning till utvecklingsstörda har varit lagstadgad rätt i bara knappt 50 år trots att den första skolstadgan är mer än hundra år äldre. För personer med autism är perspektivet ännu kortare. De var tidigare inte en egen diagnosgrupp utan tillhörde de utvecklingsstörda, skriver Alin Åkerman och Liljeroth (1999). De två författarna redogör för hur pedagogiken och just specialpedagogiken har använts och utvecklats inom området autism. Mandre (1999) belyser hur väl pedagogik kan fungera som (behandlings)metod vid autism.

Före år 1968 var skola inte obligatorisk för alla barn (Alin Åkerman & Liljeroth, 1999), och barn med utvecklingsstörning, autism eller andra funktionshinder kunde därmed stå utan möjlighet till utbildning. Landstingen erbjöd redan från 1900-talets början särskoleverksamhet i internatform för dem, men skolgången var inte obligatorisk eller lagfäst. Den nya lagen som trädde i kraft 1968 ändrade på villkoren – att gå i skola blev en lagstadgad rättighet även för barn med funktionshinder. Fram till 1986 reglerades undervisningen av barn och ungdomar som gick i särskola av dåvarande Omsorgslagen med Socialdepartementet som ansvarig. Under 1990-talets början övertog kommunerna undervisningen och ansvaret kom att tillhöra Utbildningsdepartementet. Särskolan blev en av de fyra skolformerna i Skollagen ([http://www.umea.fub.se/...](http://www.umea.fub.se/)).

Vid tiden för min studie var undersökningsgruppen i åldrarna 20-26 år, vilket innebär att de alla omfattats av skollagen och därmed haft rätt, liksom skyldighet att gå i skola.

Utbildningsmöjligheter för personer med funktionshinder är en relativt ung företeelse som dessutom haft olika huvudmän under sin tid. Reglering av undervisning för funktionshindrade fanns förr i Omsorgslagen med Socialdepartementet som ansvarig. Jag har en åsikt om att benämningarna Omsorgslag och Socialdepartement i sig talar för ett perspektiv där omsorg och vård är mer framträdande än undervisning och pedagogik. Historien berättar också om välgören-

hetsinrättningar för ”gravt förståndshandikappade barn” i slutet av 1800-talet. Landstingen inrättade i mitten av 1900-talet ”centralanstalter med upptagnings-, skol- och arbetshem”. Omsorgslagen ersattes 1994 av LSS, en pluslag i Socialtjänstlagen. När Utbildningsdepartementet med tiden övertog ansvaret för skolan - och skollagen kom att styra undervisningen - kom särskolan ett steg närmare skola och undervisning. Från och med 1994 finns särskolans läroplan med i dokumentet för de obligatoriska skolformerna (ibid).

I min studie upplevs att förhållningssättet i skolan företrädesvis är pedagogiskt, men några har svarat att de upplever det vårdande. Hur kommer det sig att skolverksamhet inte enbart förknippas med pedagogik? Är det ännu rester av en ursprunglig organisation och välgörenhetsanda som ”sitter i väggarna” och påverkar? Det är möjligt att det förhåller sig på det sättet. Tidigare forskning kring handikapp har tolkats som ”omgivningens ambivalens inför människor med funktionshinder” (Söder, 1990, i Hill & Rabe 1996). I människans natur tycks ligga att funktionshindrade människor kan väcka en känsla av stark sympati och empati. Den handling som naturligt följer av detta blir att ta om hand, vårda och kanske dessutom skydda. Pedagogiken tar därmed kanske inte den naturliga och mest framträdande platsen när det gäller skola för funktionshindrade.

Kommunikationsstödet i skolan

Enligt min uppfattning har *lära och få kunskaper för att fungera i samspel med andra* fått en stark betoning i den senaste versionen av läroplanen för den obligatoriska skolan, LPO-94. För dem som den här studien handlar om har detta känts angeläget att ställa i centrum.

Ett utmärkande svårighet som personer med autism har är just att - samspela och kommunicera. Enkelt vore det kanske för omgivningen att uppfatta yttringarna av denna svårighet hos personer med autism, som om det inte finns behov av eller vilja till samspel. Cohen (2000) menar dock att *viljan är en drivkraft* och den saknas ofta hos personer med autism. Men *behovet* av att kunna samspela med omgivningen ser jag inte som något att fundera över om det finns - eller inte finns. Det är min uppfattning att det *är ett behov* som finns hos alla människor. Vi har däremot olika lätt för att förstå koden och använda oss av de vedertagna sätt på vilka samspel och kommunikation kan ske. Att göra det på sådant sätt att man blir förstådd och att man själv förstår.

Det har under de senaste tio-femton åren satsats och tagits många initiativ för att utveckla insatser och specialpedagogik för personer med autism. Ett resultat av detta är TEACCH-programmet. Ett annat är icke-verbala språkformer och kommunikationsstöd; användande av tecken, bilder, föremål med mera.

I min studie har nästan alla som tillhör studiens undersökningsgrupp lärt sig använda någon form av kommunikationsstöd under sin skoltid. Vanligast är bilder. Många anser att det fungerat bra, några att det delvis fungerat. Argument som *brist* på kunskap, *mindre seriöst* engagemang eller *ostrukturerat* användande förs fram i de fall där det inte fungerat att använda kommunikationsstöd. Som jag uppfattar mina informanternas beskrivningar och tolkningar förekommer de nämnda argumenten hos både lärare och assistenter.

De unga vuxna med autism och samtidig utvecklingsstörning, som är aktuella i denna studie, har formats av en utvecklingsprocess under sin skoltid. Nästan alla har kommit i kontakt med kommunikationsstöd i någon form och genom detta fått en möjlighet att samspela i sin miljö. De har fått en kod och en slags plattform som gett dem möjlighet att klara sig i nya samspelsituationer och miljöer. Men samspels förutsättning är att det finns minst en part ytterligare och att denne använder sig av *samma* kod, även om denna part har tillgång till och möjlighet att förstå flera eller annorlunda koder.

Att handla utifrån att minimera eller överbrygga svårigheterna och därmed förhålla sig respektfullt inför en persons funktionshinder borde vara en självklarhet. Sverige har ställt sig bakom FN:s Standardregler och Salamancadeklarationen, två internationella dokument som fastslår att elever i behov av särskilt stöd måste få resurser så att deras behov tillgodoses. Att just personer med funktionshindret autism inte alltid får detta är kanske inte unikt. Det finns exempel när t ex hörselskadade eller rörelsehindrade behandlas på liknande sätt. Den här studien fokuserar på autism och samtidig utvecklingsstörning, därför avgränsar jag mitt resonemang till dessa funktionshinder.

I Salamancadeklarationen (1996) framträder syften som; - personal skall ha utbildning och kompetens för att möta olika funktionshinder, liksom - alla barn skall erbjudas kontinuerligt stöd.

För dem i studien som svarat att det fungerat väl i skolan, har det i de flesta fall funnits personal med utbildning kring autism att tillgå. Det är dock inte alltid som det funnits från början, utan föräldrar har varit med och drivit på: ”- *Vi har tjuvat om utbildning och gett information till berörda i alla år.*” En del av urvalspersonerna i min studie anses inte ha fått tagit del av undervisning och skolsituation som motsvarar deklARATIONENS strävan. Föräldern uttrycker det på följande sätt: ”*Skolan var inte riktad, specialanpassad för barn och ungdomar med autism.*” En känsla jag fått är, att fortfarande finns mycket kvar att utveckla och sträva efter att uppnå i det som SalamancadeklARATIONEN innehåller och de uttalade ramarna och målen i styrdokument, t ex skollagen.

Efter skoltiden

I studiens undersökningsgrupp hade alla utom en helt avslutat sin skoltid, såväl den obligatoriska som den frivilliga. För de flesta hade någon form av sysselsättning eller verksamhet kommit i skolans ställe. I flera fall var de sysselsatta genom de insatser som LSS gör dem berättigade till. De tillhör alla personkretsen vilka har rätt till daglig verksamhet.

En medföljande förändring är även att man nu nästan helt lämnat kontakten med Skollagen bakom sig. Ingen av informanterna gav några upplysningar om att vuxenutbildning d v s sÄrvux förekom. Det skulle i så fall ha varit en konkret fortsatt kontakt med skollagen. Socialtjänstlagen, med sin yttersta uppgift att främja stöd och omsorg, är den lag som nu, och mest påtagligt finns kvar för undersökningsgruppen. Den kan sägas omfatta en människas hela livstid. Till Socialtjänstlagen hör LSS som ger rätten till assistans, bostad och sysselsättning till 65 års ålder eller längre i vissa fall.

Överlämning

För de unga vuxna med autism och samtidig utvecklingsstörning i studien har en ny fas i livet börjat. De flesta är sysselsatta i dagcenterverksamhet eller daglig verksamhet, vilka vanligen finns inom kommunernas omsorgsverksamhet och regleras i Socialtjänstlagen. Enligt intentioner i styrdokument för den verksamhet man nu lämnat, d v s skolan, är det tänkt att förvärvad kunskap från skoltiden ska vara redskap och ge möjligheter att klara sitt vuxenliv på nya arenor (Gy.sär, 1995:8; Lpo-94). För de personer som ingår i min studie kan det bland annat handla om att få använda sitt eget

kommunikationsstöd. Detta kan ge dem fortsatt möjlighet att samspela och kommunicera, både med nya, och från förr kända personer – både i nya och sen tidigare bekanta miljöer. Det förutsätter dock att människorna på den nya arenan har kännedom om och beredskap för detta. En *överlämning* och ett *mottagande* skulle kunna vara en möjlighet att skapa förutsättningar.

Studien visar att cirka hälften (fyra) av personerna hade fått med sig sitt kommunikationsstöd till vuxenverksamheten. Det förekom i bara ett (1) fall att man använde kommunikationsstöd sen tidigare, när personerna i undersökningsgruppen kom till sin vuxenverksamhet. De intervjuades uppfattning varierade något om varför det förhöll sig så, att användande av kommunikationsstöd i vuxenverksamheten var mindre vanligt. Enligt min uppfattning framträder i resultaten ett skäl som var gemensamt och som skulle kunna vara en förklaring - hos personalen i den nya verksamheten saknades specifik kunskap om kommunikationsstöd och insikt om *värdet* av stödet.

Föräldrar och skolpersonal var de parter som mestadels visat sig ha en del kunskap om och förståelse för betydelsen av kommunikationsstödet. Det var de som vanligen tagit initiativ till och ansvarat för att stödet kom att följa med den unge vuxne med autism och samtidig utvecklingsstörning till vuxenverksamheten. Ingen har upplevt ointresse för att ta emot stödet, däremot påtalas att insikt *om värdet* av stödet har saknats.

Är det den tidigare och den nya verksamhetens olikhet när det gäller huvudmän och lagar, som ligger till grund för den verklighet som framträder för urvalspersonerna i studien? Tanken att det skulle kunna vara på det sättet känns spännande att utveckla. Jag tar mig friheten att utgå från att verksamhet som lyder under Socialtjänstlagen främst präglas av främjande, stöd och omsorg och att personalen i dess verksamheter vanligen har vårdrelaterad utbildning. Verksamhetens perspektiv följer en tradition. I historiens början var skola och utbildning inte heller aktuellt för personer med funktionshinder – de skulle omhändertas och vårdas och eventuellt behandlas. Att använda pedagogik som behandling (Mandre, 1999) var inte upptäckt ännu. Dock skriver Helldin (1997), efter att ha tagit del av skrifter från tidigt 1900-tal där han gjort en historisk analys och betraktelse av avvikelser och segregation: ”Man kan skönja en irritation över medicinens

handhavande av sinnesslövärderna, den har inte tagit tillräcklig hänsyn till uppfostrans och undervisningens gynnsamma inverkan” (s. 97).

Jag snuddar vid funderingen – var det kanske början till pedagogikens inträde på området som tidigare dominerats av omhändertagande och vård?

Syn på pedagogik

I samband med min studie och analysarbetet i den, blev det viktigt att klara ut vad begreppen *pedagogik*, *vård* och *omsorg* allmänt står för och vad jag själv tänker om dem.

Orden *pedagogik*, *vård* och *omsorg* ger mig associationer. Vad det gäller orden skola och pedagogik hör de självfallet ihop. Vård och omsorg förknippar jag dessutom lätt med varandra och de hör hemma i verksamheter för sjuka och gamla. I uppslagsverket Nationalencyklopedien (1997, 1998) ges följande förklaringar till de ord och begrepp jag funnit viktiga i det här sammanhanget; Med pedagogik menas förmedling av kunskap och kompetenser. Med vård menas tillsyn förenad med någon form av behandling. Ett närstående begrepp är omsorg, och i samma uppslagsverk står att omsorgernas innehåll skulle ge psykiskt utvecklingsstörda med flera möjlighet att leva som andra och i gemenskap med andra. Termen omsorg har senare ersatts av stöd och service.

Om jag nu utgår från att förmedling av kunskap och kompetens har stark anknytning till pedagogik, blir det kanske inte det mest självklara att pedagogik hör hemma i verksamhet som tar vid när skolan är slut. Frågan är om vård och omsorg (stöd och service) är mer självklara? Ja, om man utgår från att de personer som skall ta del av det innehåll som verksamheten har, att de företrädesvis har ett större behov av att erbjudas service och tillsyn, blir det så. Tänker man istället att även förmedling av kunskap och kompetenser är fortsatt viktigt, kan pedagogik bli ett lika självklart inslag. Jag skall i det följande försöka lotsa läsaren vidare i mina tankar kring detta.

Pedagogik kan innebära att man strukturerar och gör tydligt. Det är en del i en pedagogisk process. Detta betyder att man ger förutsättningar för något, till exempel *kommunikation* och *samspel*. När det gäller att kommunicera och samspela är det viktiga element i en människas liv,

något man alltid har behov av – oavsett vilken arena man befinner sig på eller vilken tid i livet.

Vad krävs för att pedagogiskt förhållningssätt skall vara ett naturligt och självklart begrepp inom vuxenverksamheter där personer med autism och samtidig utvecklingsstörning finns? Ytterst, vill jag mena, handlar det om insikt och synsätt – att man har en tro på att människan är bildbar, att hon har förmåga. Vidare att det finns möjlighet och behov av att lära hela livet och att detta behöver tillrättaläggas för en del människor, medan det för andra sker utan att man tänker på det – genom de erfarenheter man får. En miljö som ger struktur och utvecklingsmöjligheter. Dessutom behövs mer forskning som visar pedagogikens gynnsamma effekter, vilket även Cohen (2000) och Mandre (1999) påtalar.

En annan faktor som skulle kunna ha betydelse är ett gott samarbete och samspel mellan olika förvaltningar, de som är verksamheternas organisatörer på samhällsnivå. I studien framkommer i några fall att man samarbetat, och där har man goda erfarenheter av övergången mellan de olika förvaltningarna. Det har även varit flera aktörer involverade i övergången och LSS-handläggare, assistanskooperativ och Habiliteringen är några som nämns förutom skola och föräldrar.

Paradigm

Danielsson och Liljeroth (1996) anger och beskriver komponenterna i ett paradigm; världsbild – livsåskådning, arbetsområde/revir, egenperspektiv, samhällssyn, människosyn, kunskapssyn och etik. Jag väljer att uppehålla mig en stund vid vad de skriver om människosyn:

”Människosyn präglas av värderingar. Är individen sund och frisk och bedöms som superkapabel blir hon någon att räkna med och ses som subjekt i samspel med andra. Om hon däremot dras med svårighet och bedöms som mindre kapabel objektiviseras hon lätt och blir föremål för omsorg i en envägskommunikation” (s. 73).

Att ha autism innebär bland annat nedsatt förmåga till kommunikation och social interaktion hos en person. En utvecklingsstörning kan visa sig så att en person lever i en enklare föreställningsvärld som upplevs genom sinnen och känslor, och att ”kartbilden” att orientera sig efter saknas eller är mycket enkel. Ingetdera säger att personen helt skulle sakna *behovet* av att kommunicera och samspela eller *förmågan* att

tillföra något. Jag anser att inställningar, baserad på gammal tro och vetenskap om att dessa personer skulle vara obildbara, bör lämnas. De får inte överskugga att undersökningsgruppens människor - såsom alla andra - har behov och förmåga. Det gäller för oss som möter dem i vardagen att använda utvecklade och framgångsrika metoder som baserar sig på forskning och nyare vetenskap. Ett paradigmskifte borde vara nära förestående.

Men kanske är det en förlegad uppfattning som ännu i stor omfattning präglar synsättet och människobilden hos många yrkesverksamma. Här har kanhända inget paradigmskifte skett. Föreställningar och ställningstaganden som styr våra tankar och vårt handlande är fast i det förgångna, i det traditionella.

Tidigare i ett resonemang lyfte jag påståendet att personal som arbetar i verksamhet underlydande Socialtjänstlagen vanligen hade vårdutbildning. Jag finner i min studie inte underlag för att på något sätt bevisa detta. Däremot finns uppgifter som talar för att personalen i vuxenverksamheten vanligtvis saknar pedagogisk utbildning. Några hade dock fortbildat sig genom kurser om autism och TEACCH. Det skulle till viss del kunna förklara att man, när det gäller förhållningssättet hos vuxenverksamhetens personal, anser att de har ett pedagogiskt sådant. Att ett vårdande sätt förekommer anser de också, eller att det är båda delarna. De flesta av personerna som gjort dessa tolkningar har haft möjlighet att uppleva både skolan och vuxenverksamheten och kan därför jämföra sina upplevelser.

Till sist

De flesta i min studie upplever att kommunikationsstödet fungerat bra eller ganska bra för personen med autism och samtidig utvecklingsstörning. Man är dock inte riktigt lika nöjd med hur det blivit med kommunikationsstödet efter skolan.

Ett sätt att ge bättre möjligheter för personer i undersökningsgruppen vore kanske genom en av insatserna som de kan få enligt LSS. I 10 § i LSS finns rätten till en *individuell plan*, vilken upprättas i samband med att en insats beviljats (LSS, 1993). Om man t ex fått daglig verksamhet som en insats skall en plan upprättas. Planen bör omfatta olika behov, och tanken är även att insatser som tas upp i planen skall samordnas.

Är det möjligt att man i den planen tar upp behov av *överlämning av kommunikationsstöd* t ex? Att det skulle ske i samverkan med skolan? Kanske sker detta redan, men för dem som ingått i studien tycks det inte ha varit vanligt. I ett fall uppges att föräldrar, skolan och *LSS-handläggaren* är de som tagit initiativ till att en överlämning av kommunikationsstödet skulle ske till vuxenverksamheten.

Vilken möjlighet har skolan att delta när det gäller att samverka kring överlämning av kommunikationsstöd? På olika håll i vårt land kanske detta förekommer. Hur det förhåller sig varierar säkert liksom formen för det. Kanske är det en studie- och yrkesvägledare som är en part i en sån samverkan. Eller en lärare med stor insyn i de individuella förhållandena och särskilt kring kommunikationsstödet för personen det gäller.

Efter att ha läst vad Söder (i Göstasson, 1992) skriver om övergång till vuxenlivet och brister i systemet, känns det lite märkligt att ovanstående funderingar ännu förekommer. Vi befinner oss idag tio år framåt i tiden, räknat från när denna problematik beskrevs av Söder. Enligt min mening är emellertid en viktig förändringsprocess påbörjad i och med att LSS kom 1993. Lagen skall göra det möjligt för människor med funktionshinder att skapa ett värdigt liv, så likt andra människors som möjligt. Över tid sett har förhållandena i stort förbättrats för människor som tillhör studiens undersökningsgrupp, och andra som tillhör personkretsen. Möjligen ses överlämning av kommunikationsstöd som en mindre detalj i ett större sammanhang, men är för den skull inte av oviktig karaktär.

Undersökningen har också goda exempel. Faktorer som *kunskap, intresse, livsperspektiv* och *samverkan* framträder som *bra medverkande krafter*. Om dessa uppmärksammas av alla människor, såväl yrkesverksamma praktiker på fältet som beslutsfattare på samhällsnivå, kan kanske fler goda exempel lyftas fram ifall en liknande studie skulle göras i framtiden!

KÄLLFÖRTECKNING

Referenser

- Ahlström, M. (2000). *Hörselskadade barn i kommunikation och samspel*. Psykologiska institutionen. Stockholms universitet. (Doktorsavhandling)
- Alin Åkerman, B. & Liljeroth, I. (1999). *Autism möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Umeå: SIH Läromedel.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Berg, M. & Bergsten, C. (1998). *AKK på rätt nivå. Att träna alternativ kommunikation och kompletterande kommunikation*. Vällingby: Handikappinstitutet.
- Björklid, P. & Fischbein, S. (1996). *Det pedagogiska samspelet*. Lund: Studentlitteratur.
- Bondy, A. & Frost, L. (2002). *A Pictures Worth. PECS and Other Visual Communication Strategies in Autism*. United States of America: Woodbine House.
- Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler. Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation*. Pedagogiska Institutionen. Stockholms Universitetet. (Doktorsavhandling).
- Cohen, S. (2000). *Fokus på autism. Vad vi vet vad vi inte vet och vad vi kan göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm: Cura.
- Dahmström, K. (2000). *Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning* (Tredje uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Danielsson, L. & Liljeroth, L. (1996). *Vägval och växande. Förhållningssätt, kunskap och specialpedagogik för yrkesverksamma hjälpare*. Stockholm: Liber.
- Frith, U. (1989). En ny syn på språk och kommunikation vid autism (1999, svensk översättning). Ur: *Brittish Journal of Disorders of Communication*, 24, s 123-150. Riksföreningen Autism.
- Frith, U. (1994). *Autism. Gåtans förklaring*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Gerland, G. (1996). *En riktig människa*. Stockholm: Cura.

- Gysär 1995:8 Gymnasiesärskolans individuella program. Kursplaner, betygsriterier och kommentarer. Skolverket. Stockholm: Fritzes.
- Göstasson, R. (red), (1992). *Omsorger – kunskaper utveckling*. Landstinget Dalarna, Grafiska enheten.
- Hallerstedt, G. (red), Jonasson, K., Trenning, L., Hedtjärn, G. (1996). *På tal om utvecklingsstörning och autism*. Stockholm: Carlssons.
- Helldin, R. (1990). *Den unika speciallärarkompetensen? Några speciallärares uppfattningar om relationen till emotionellt och socialt missgynnade ungdomar*. Uppsala Studies in Education 37. Acta Universitatis Upsaliensis. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Helldin, R. (1997). *Specialpedagogisk kunskap som ett Socialt problem. En historisk analys av avvikelse och segregation*. Stockholm: HLS förlag.
- Helldin, R. (1998). *Kommunerna och den specialpedagogiska verksamheten. Nutid och framtid*. Stockholm: HLS Förlag.
- Hogan, K. (2000, svensk översättning). *Icke Verbalt Tänkande, Kommunikation, Imitation och Lekfärdigheter ur ett Utvecklingsperspektiv. Med några saker att tänka på*. Division TEACCH, North Carolina, USA. Stockholm: Riksföreningen Autism.
- HSFR *Etik regler*, (1999, rev version). Stockholm: Humanistisk-Samhällsvetenskapliga forskningsrådet.
- Hughes, J. A. & Månsson, S-A. (1988). *Kvalitativ sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Klasén McGrath, M. Konferens Forskning Fokus på autism. Bilaga i: *Ögonblick* nr 4 2000.
- Kristiansen, S. (2000). *Att förklara autism. Myt och verklighet i autisms idéhistoria*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kylén, G. (1981). *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ala/Handikappinstitutet.
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387).
- Lange, A-L. (2000). *From Child to Adult. A longitudinal study of hereditary and environmental influences on development for males and females*. (Doktorsavhandling. Stockholm's Institute of Education Press. Studies in Educational Sciences 28). Stockholm: HLS Förlag.

- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys- exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Lpo 94. Läroplan för det obligatoriska skolväsendet, förskoleklassen och fritidshemmet*. Regeringskansliet. Utbildningsdepartementet. Stockholm: Fritzes.
- Mandre, E. (1999). *Från observation till specialpedagogisk design. Pedagogikens möte med Psykiatrin*. (Licentiatuppsats. Lunds Tekniska Högskola nr 2:1999). Certec. Avdelningen för rehabiliteringsteknik. Institutionen för designvetenskaper. Lunds Tekniska Högskola.
- Marton, F. & Booth, S. (2000). *Om lärande*. Lund: Studentlitteratur.
- Mattsson, M. (2000). *Stenar under vattenytan – en problematisering av forsknings- och utvecklingsarbete*. I manus. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för individ, omvärld och lärande.
- Merriam, S. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Nationalencyklopedin © Bokförlaget Bra Böcker AB 1997, 1998.
- Olsson, C. & Granlund, M. (1993). *Förutsättningar och möjligheter – kommunikation hos barn med grava flerhandikapp*. Kompendium. Stockholm: Stiftelsen ala.
- Peeters, T. (1998). *Autism. Från teoretisk förståelse till praktisk pedagogik*. Stockholm: Liber.
- Powell, S. & Jordan, R. (1998). (Red.) *Autism. Leka, lära och leva. En handbok för praktiskt lärande*. Stockholm: Cura.
- Quill, K. A., (1995) (Eds.). *Teaching children with Autism – Strategies to enhance communication and socialization*. Albany, NY: Delmar Publishers.
- Rabe, T. & Hill, A. (1996). *Boken om integrering. Idé, teori, praktik*. Malmö: Corona AB.
- Riksförbundet FUB, (1994). *LSS och utvecklingsstördas rätt*. Täby: Larson.
- Salamanca-deklarationen*.(1996). Svenska Uneskorådets skriftserie. Nr 4.
- Schopler, E. & Mesibov, G. B. (Eds.) (1988). *Diagnosis and assessments in autism*. New York: Plenum press.
- Schäfer, S. (1996). *Stjärnor, linser och äpplen*. Stockholm: Cura.
- Skollagen, SFS, (1985:1100).

Socialtjänstlagen (1980:620).

Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. (1995). *Stockholm: Utrikesdepartementet. Socialdepartementet.*

Åkerström, B. (2001). *Adults with Autism and Mental Retardation. A Life-Span Perspektiv.* (Avhandling för doktorsexamen, Uppsala universitetet). (Studia Psychologica Upsaliensia, nr 20). Acta Universitatis Upsaliensis.

Åstrand, B. (1996). *De sköra barnen. Om autism och specialpedagogik.* (Omarb. utgåva.) Umeå: SIH Läromedel.

Ödman, P-J. (1979). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik.* Stockholm: Almqvist och Wiksell Förlag AB.

Webbdokument

AUTISM – diagnoskriterier enligt DSM-IV.

<http://www.ltkronoberg.se/soc/autism/autism/diagnos/main.htm> 2001-01-16.

FUB - Ett sammanfattande utdrag från FUB:s kunskapsservice.

SOU 1998:66 – Slutbetänkande m funktionshindrade elever i skolan.

<http://www.umea.fub.se/kunskapsmappar/mapp2-98/Mapp2984.shtml> 2002-07-10

Handikappupplysningen – LSS

<http://www.hu.sll.se/text/stod/lagar/lss.htm> 2002-03-27

Riksföreningen Autism. *Handlingsprogram.*

<http://www.autism.se/html/handlingspro.htm> 2001-01-16.

Riksföreningen Autism. *Faktablad, Diagnoser.*

http://www.autism.se/html/fakta_autism.html 2001-07-09.

Riksföreningen Autism. *Temakurser. Pecs.*

<http://www.autism.se/utbildningscenter/sida2/lankar/temakurser.html> 2002-01-21

Riksförbundet FUB. *Fakta.*

<http://www.fub.se/fub.htm> 2002-04-03

<http://www.autism.se> 2002-02-28

Föreläsningar

Aspflo, Ulrica	Enskede Konferens	2000-10-26
Fischbein, Siv	LHS	2000-09-08
Olsson, Cecilia	LHS	2000-11-25
Tranqvist, Helene	Skövde	2000-05-08

Avesta i april 2001

Till kontaktpersonen i de 25 RFA-distrikten.

Lära för livet eller...?

Frågan handlar om vad skolan givit, och om arenorna utanför klarat att möta dem som har svårigheter, främst i sin kommunikation. I första hand rör frågan ungdomar med autism och utvecklingsstörning, som nyligen mött vuxenlivet. För att få möjlighet att veta hur det förhåller sig, söker jag kontakt med människor som jag tror kan veta och har upplevelser av detta.

Min förhoppning är att Du kan hjälpa mig förmedla bifogat enkätmaterial till föräldrar, annan anhörig eller personlig assistent till en (1) person med autism och utvecklingsstörning i åldern 21-23 år.

Vem är då jag som ber om hjälp med detta? Jag heter Yvonne Ekström, är specialpedagog och arbetar i gymnasiesärskolan. För närvarande deltidstuderar jag också vid Lärarhögskolan i Stockholm. Den kurs jag läser skall utmynna i en D-uppsats, och för mig med intresse för autism, blir det ett tillfälle att forska i en fråga jag bär på. Min handledare för detta arbete är Britta Alin Åkerman, PhD, leg psykolog, leg psykoterapeut, docent i pedagogik, Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande.

Min avsikt är att göra en undersökning där jag hoppas få se goda exempel på hur det kan se ut för dem med svårigheter i sin kommunikation, när skolan är slut och vuxenlivet tar vid. Kanske kommer det också att visa sig att man mött på svårigheter, då kan detta belysas och bilda grund för förslag till förändringar.

Jag har studerat handlingsplanen som FÖRENINGEN AUTISM håller tillgänglig via sin hemsida, och flera punkter sammanfaller med det som jag vill undersöka. Bl a:

- Barn och ungdomar skall ha individuellt anpassad undervisning som utvecklar deras intellektuella, praktiska, känslomässiga och sociala förmågor och på ett allsidigt sätt förbereder dem för livet som vuxen.
- Barn och ungdomar skall ha tillgång till de hjälpmedel som underlättar deras kommunikation och självständighet.
Övergången till vuxenlivet är ofta svår och ska noggrant och i god tid förberedas i samråd mellan den unge med autism eller autismsliknande tillstånd, dennes närstående, skola, habilitering och vuxenverksamheter.
- Vuxna skall ha tillgång till de hjälpmedel som underlättar deras kommunikation och självständighet.
- Nya verksamheter skall utvecklas för dem som inte behöver traditionell dagcenterverksamhet men ändå är beroende av stöd.

Jag hoppas Du tycker det låter intressant och att Du därför vill förmedla enkätmaterial till en person inom Ditt distrikt som tillhör den ovan beskrivna urvalsgruppen. Jag är tacksam om detta sker så omgående som möjligt.

Frågor? Ring gärna 0226/311 47 säkrast vardagar 18-21, eller maila: byase@w.lrf.se
Om Du inte kan hjälpa mig – returnera i så fall enkäten i det bifogade svarskuvertet!

Tack på förhand!
Med vänlig hälsning

Yvonne Ekström

Lära för livet eller...?

Under drygt tio år har jag varit verksam i särskolan, tidigare med yngre elever och nu med äldre. I mitt nuvarande arbete i gymnasiesärskolan kommer ofta funderingar om hur det kan komma att se ut i framtiden för de ungdomar som går sina sista skolår. Har de, när de lämnar skolan, förvärvat färdigheter och kunskaper *som är användbara i (vuxen)livet ? Och är livets andra arenor beredda att möta dem?*

För att få veta, i synnerhet om *kommunikationssituationen* för dem som har *autism och utvecklingsstörning*, har jag för avsikt att göra en undersökning. Min förhoppning är, att den i första hand skall visa på goda exempel som man kan ta tillvara. Kanske kommer den också att visa, att när man lämnat skolan har det inte blivit så bra. Det skulle då kunna bli en grund för förslag till förbättringar.

Via kontaktpersonen i de 25 RFA-distrikten, vänder jag mig till Er som jag tror kan ha nära upplevelser av det som jag vill veta mer om. Jag önskar hjälp av föräldrar, annan anhörig eller personlig assistent till en *person i åldern 21 - 23 år som har autism och utvecklingsstörning*. Er medverkan är frivillig. Om Ni vill delta, ber jag Er svara på frågorna i den bifogade enkäten och sända den till mig i det frankerade svarskuvertet. Jag vore tacksam om Du har möjlighet att svara inom två veckor.

Enkäterna kommer att tas om hand så att det inte är möjligt att veta vem som svarat. Om Ni kan tänka Er besvara några ytterligare frågor i en *telefonintervju*, hålls dessa svar anonyma. Era svar kommer bara att användas för detta forskningsändamål.

Enkäten har en kod-märkning. Den är enbart till för att veta till vilka distrikt som en eventuell påminnelse skall sändas.

Undersökningen kommer att redovisas i form av en D-uppsats. För närvarande deltidsstuderar jag vid Lärarhögskolan i Stockholm, på magisterprogrammet i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik, 20 p. Förutom en D-uppsats och forskningsmetodik ingår en egen vald ämnesfördjupning, och mitt val blev "Autism och kommunikation".

Handledare för den planerade undersökningen är Britta Alin Åkerman, PhD, leg psykolog, leg psykoterapeut, docent i pedagogik, Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande.

Om Ni undrar över något kring denna undersökning går det bra att ringa mig, telefon 0226/311 47 säkrast mellan 18-21 vardagar.

På förhand tack för Er medverkan!

Avesta i april 2001

Yvonne Ekström
Specialpedagog

*Enkäten besvaras med kryss i EN ruta om inte annat anges!
Var vänlig texta tydligt där jag ber om skrivet svar.*

TACK FÖR ATT DU VILL MEDVERKA!

A *Först några inledande uppgifter och frågor om **Dig** som skall besvara enkäten och Din relation till personen med autism och utvecklingsstörning.*

Kvinna

Man

1 vilken relation har Du till personen?

Förälder

Annan anhörig:.....

Personlig assistent

Annan relation.....

2 Om Du har någon allmän kunskap om funktionshindret autism, hur har Du fått Din kunskap? (Kryssa i förekommande rutor.)

Genom broschyrer om autism

Genom böcker om autism

Deltagit i studiecirkel om autism

Deltagit i temadagar om autism

Deltagit i kurs/er om autism. Antal dagar/kurs:.....

utbildning på högskolenivå. Antal poäng:.....

Annat sätt:.....

3 Om Du har någon särskild kunskap om *kommunikation* vid autism, hur har Du fått den? (Kryssa i förekommande rutor.)

Genom broschyrer om autism och kommunikation

Genom böcker om autism och kommunikation

Deltagit i studiecirkel om autism och kommunikation

Deltagit i temadagar om autism och kommunikation

Deltagit i kurs/er om autism och kommunikation. Antal dagar/kurs:.....

utbildning på högskolenivå. Antal poäng:.....

Annat sätt:.....

Om Du är assistent skall Du svara på de följande tre frågorna, annars lämna dem och gå till del B, sid 2.

4 Hur länge har Du varit assistent till den här personen? (Svara i månader eller år.)

.....

5 Finns det ytterligare assistenter till den här personen?

Ja Antal.....

Nej

6 Vem är Din arbetsgivare?

- Kommunen
- Brukarkooperativ/Assistansförening
- Brukaren/företrädare (t ex förälder) för brukaren
- Annan

B *Här följer några frågor om den aktuella personen med autism och utvecklingsstörning.*

Den aktuella personen är:

- Kvinna
- Man

Födelseår:.....

Ålder då diagnosen autism ställdes:.....

7 vilka skolformer har den aktuella personen gått i? (Kryssa i förekommande rutor.)

Förskola (Förr "lekis" och "dagis" i dagligt tal.)

Särskola: Träningskola
Grundsärskola

Gymnasiesärskola: Nationellt program:.....

Individuellt program: Yrkesträning
Verksamhetsträning

Annan skolform:.....

8 vid vilken ålder började den aktuella personen följande:

Förskolan:.....

Särskolan:.....

Gymnasiesärskolan:..... Annan skolform:.....

9 Hur bor personen för närvarande? (Kryssa i förekommande rutor.)

Hos förälder/rar Hos annan anhörig

I gruppbostad

I annan boendeform:.....

10 Hur länge har personen bott i sitt nuvarande boende?
(Svara i månader eller år.)

.....

11 Om annat boende funnits tidigare, ange vilket och hur länge. (Ange tiden i månader eller år.)

Hos förälder/rar.....

Hos annan anhörig

I gruppbostad

I annan boendeform

C

Följande frågor handlar om **stöd**, vilket här menas **material och/eller metod**, som den aktuella personen lärt sig använda för att ha bättre möjligheter att kommunicera. **Kommunicera** betyder både att ta emot information och att meddela sig till andra.

Om **möjligt**, svara som Du uppfattar att personen med autism och utvecklingsstörning **upplever sin egen situation**. I annat fall, svara med **Din upplevelse**.

12 Har personen lärt sig använda någon form av stöd (enligt definitionen ovan) under sin skoltid?

Ja

Nej

Om nej på nr 12, gå till nr 18. Fortsätt sen från E.

13 Har stödet fungerat väl för personen under dennes skoltid?

Ja, oftast

Delvis

Nej, inte alls

14 vilken typ av stöd har det varit? (Kryssa i förekommande rutor.)

Symboler/föremål Bilder

Talapparat

Dator

Pek-karta

Tecken

Annat:.....

15 Om personen använt bilder, vilken typ av bilder har det varit? (Kryssa i de förekommande rutorna.)

Pictogrambilder

Nilbilder

Fotografier

Ritade bilder

Andra bilder:.....

16 När introducerades stödet för personen?

Under förskoleåren

Under skolår 1-3

Under skolår 4-6

Under skolår 7-9(10)

Under gymnasieåren

Känner inte till

17 På vems initiativ introducerades stödet? (Kryssa i förekommande rutor.)

Skolans

SIH-konsulents

Förälders/rars

Assistentens

Habiliteringens

Annans:.....

Känner inte till

D

Följande frågor rör tiden efter avslutad skolgång. Med **vuxenverksamhet** menas t ex arbete, dagcenter eller liknande verksamhet.

18 vilken verksamhet är personen sysselsatt i för närvarande?

Arbete (anställning)

Dagcenterverksamhet

Annan verksamhet.....

19 Har personen fått med sig sitt stöd (som avsnitt C handlade om) till vuxenverksamheten?

- Ja
Nej

Om nej, gå vidare till nr 30.

20 Har personens typ av stöd funnits etablerat i vuxenverksamheten sedan tidigare?

- Ja
Nej
Vet ej

21 Har det förekommit någon form av "överlämning" av stödet som personen har, från skolan till vuxenverksamheten?

- Ja
Nej

Om nej, gå vidare till nr 30.

22 Vem har tagit initiativ till "överlämningen"? (Kryssa i förekommande rutor.)

- | | |
|-----------------|----------------|
| Föräldern/rarna | Assistenten |
| Skolan | Habiliteringen |

Annan:.....

23 Vem/vilka har ansvarat för "överlämningen"? (Kryssa i förekommande rutor.)

- | | |
|-----------------|----------------|
| Föräldern/rarna | Assistenten |
| Skolan | Habiliteringen |

Annan:.....

24 Hur har "överlämningen" gått till? (Beskriv *mycket* kort.)

.....

25 När påbörjades "överlämningen"? (Kryssa i förekommande rutor.)

- Under gymnasieskolåren
Under det sista gymnasieskolåret
Efter avslutad gymnasieskolgång
När personen börjat i vuxenverksamheten

26 Vilken eller vilka personer i vuxenverksamheten har varit ansvarig att ta emot "överlämningen"? (Ange yrke, t ex föreståndare, specialpedagog.)

.....

27 Har det efter "överlämning" fungerat att fortsätta använda det tidigare stödet när den aktuella personen kommit till vuxenverksamheten?

- Ja
Delvis
Nej

*Om svar Ja eller Delvis på föregående fråga, besvara nr 28 och gå sen vidare till nr 33.
Om svar Nej, besvara nr 29, gå sen vidare till nr 33.*

28 Orsaker till att det fungerat: (Ange tre viktiga orsaker.)

.....
.....
.....

29 Orsaker till att det *inte* fungerat: (Ange tre viktiga orsaker.)

.....
.....
.....

E *Följande frågor handlar om **stöd**, vilket här menas **material och/eller metod**, som kan användas för att ha bättre möjligheter att kommunicera. **Kommunicera** betyder både att ta emot information och att meddela sig till andra.*

*Om möjligt, svara som Du uppfattar att personen med autism och utvecklingsstörning **upplever sin egen situation**. I annat fall, svara med **Din upplevelse**.*

30 Har personen fått tillgång till någon form av stöd (enligt definition ovan) i vuxenverksamheten?

- Ja
- Delvis
- Nej

31 Om personen fått tillgång till stöd i vuxenverksamheten, vilken typ har det varit? (Kryssa i förekommande rutor.)

- | | |
|------------------|--------|
| Symboler/föremål | Bilder |
| Talapparat | Dator |
| Pek-karta | Tecken |

Annat:.....

32 Om personen fått tillgång bilder, vilken typ av bilder? (Kryssa i förekommande rutor.)

- | | |
|-----------------|---------------|
| Pictogrambilder | Nilbilder |
| Fotografier | Ritade bilder |

Andra bilder:.....

F *till sist...*

33 Upplevde Du att personalen i tidigare verksamheten (skolan) hade kompetens för att erbjuda stöd till personen med autism och utvecklingsstörning?

- Ja
- Till viss del
- Nej
- Vet ej

34 Upplever Du att personalen i *nuvarande* verksamheten (vuxenlivets) har kompetens för att erbjuda stöd till personen med autism och utvecklingsstörning?

- Ja
- Till viss del
- Nej
- Vet ej

35 Hur upplevde Du att förhållningssättet var mest till personen i skolan? (Ange det som stämmer mest.)

- Pedagogiskt (lärande)
- Vårdande (omhändertagande)
- Vet ej/känner inte till

36 Hur upplever Du att förhållningssättet är mest, till personen i vuxenverksamheten? (Ange det som stämmer mest.)

- Pedagogiskt (lärande)
- Vårdande (omhändertagande)
- Vet ej/kan inte kommentera

Här är det slut på frågorna. Finns det något Du önskar tillägga eller ge synpunkter på har Du möjlighet till detta på följande rader.

.....

.....

.....

Kan Du tänka Dig ställa upp i en telefonintervju för att svara på några ytterligare frågor? Ja Nej

Om ja, ange ditt namn:.....

Telefonnummer:.....

Lämplig veckodag och tid att bli uppringd på:.....

.....

Reviderad version av intervjufrågorna

2001-10-22

- På frågan om vilka stöd som förekommit har flera angivits. Har dessa ersatt varann eller använts i kombination?
- Du har uppgivit att kommunikationsstödet DELVIS fungerat. Kan du förklara hur?
- Har du någon uppfattning om vad som påverkade att stödet introducerades?
- Fanns personal i skolan som var specialutbildad kring autism?
- Av svaren tolkar jag att stödet i vuxenverksamheten inte funnits tidigare. Vilken är din uppfattning om varför?
- Har ”överlämnare” och ”mottagare” av stödet haft ett lika intresse för processen?
- Finns det personal med pedagogisk utbildning i den mottagande vuxenverksamheten? Vilken typ av utbildning i så fall?
- Har någon i den mottagande verksamheten särskild kunskap om autism och kommunikation vid autism?
- När det gäller kommunikationsstöd, ange EN faktor som Du anser vara den viktigaste för en lyckad övergång från skola till vuxenliv!



Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för individ, omvärld och lärande

Magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap, 61-80p

Magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap ges nu ut i IOL: s nya serie: MAGISTERUPPSATS I PEDAGOGIK, ISSN 1404-9023.

Tidigare utgivna D-uppsatser (magisteruppsatser) nr 1-31, med inriktning mot specialpedagogik, har givits ut i serien SPECIALPEDAGOGISK KUNSKAP: D-UPPSATSER, ISSN 1402-053X. Denna serie är nu avslutad.

Publikationerna kan beställas från Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande (IOL) (fax nr 08-737 96 30).

Utgivna publikationer:

Nr 1 (2000) Karin Arnesén & Jessica Kjerrman: Barnets bästa i utlänningslagen.

Nr 2 (2000) Christina Sandberg: Språk och Identitet. Pedagogers språkbruk i förskolan i två områden med olika socioekonomiska strukturer och språkkulturer.

Nr 3 (2000) Linda Åkerström: Mamma, vi ses väl igen? Om vikten av att hjälpa barn som sörjer en anhörigs död.

Nr 4 (2000) Perina Breimark: Finns det plats för 7-åringarnas rörelsebehov? - Om inlärning och kroppsrörelse i en svensk och en engelsk skola.

Nr 5 (2000) Anamarija Todorov: DET VAR EN GÅNG TRE BOCKAR... Barns tolkning av en känd folksagas text och undertext.

Nr 6 (2000) Nicklas Lundberg: Betydelse av drama i förskola och skola.

Nr 7 (2000) Anders Nylén: Pedagogens betydelse för samspelet mellan småbarn i förskolan.

Nr 8 (2000) Annelie Fredricson: FÖRSKOLANS MÖTE MED BARBIE, MC-MÖSS OCH DATORER.

Intervjuer med sex förskollärare om barns leksaker och nya medier.

Nr 9 (2000) Roufia Hosseinian & Camilla Nordin: Elevinflytande i gymnasieskolan. En enkätundersökning gjord vid tre olika gymnasieskolor i Stockholms län.

Nr 10 (2000) Maria Kraemer Lidén: Kvalitet i Förskolan. 16 förskollärares syn på kvalitet i yrket.

Nr 11 (2000) Suzanne Kriström: Övergång till föräldraskap. Hur upplever 20 förstagångsföräldrar att deras roller, relationer, aktiviteter och tid har förändrats sedan de blev föräldrar?

Nr 12 (2001) Göta Eriksson: Matematiskt lärande. Ett radikalkonstruktivistiskt perspektiv. En litteraturstudie.

Nr 13 (2001) Birgitta Fagerlund: Att berätta med ord och bild - en studie om barns fria textskapande.

v.g.v

Nr 14 (2001) Lena Sundbaum: Pedagogiska strategier inom bildämnet – stimulans och utveckling av kreativitet, fantasi och skapande förmåga hos barn med autism.

Nr 15 (2001) Bodil Halvars-Franzén: Det kompetenta barnet – varför behöver vi ett kompetent barn just nu, i vår tid och i vårt samhälle.

Nr 16 (2001) Ulrika Djerf Hedbom: "Hästen, hästen skakar på sin man" en studie om små barns första möten med sång.

Nr 17 (2001) Maria Kraemer Lidén: Kvalitet i Förskolan, 16 förskollärares syn på kvalitet i yrket.

Nr 18 (2001) Birgitta Thulén: Skolledarrollen i grundskolan – en diskussion om ledarroller och perspektiv på ledarskap.

Nr 19 (2001) Ulla Morales-Adefalk: Anpassad studiegång och sen då? Nätverket kring två gymnasieelevers skolgång.

Nr 20 (2001) Annika Kristoffersson: Diagnos på en debatt om diagnoser. Reaktionen på Eva Kärfves bok *Hjärnspöken, DAMP och hotet mot folkhälsan* i tryckta medier under hösten -00 och våren -01.

Nr 21 (2002) Bengt Wahlund: Åtgärdsprogram – för vad och för vem? En analys av lärares utsagor om barn och ungdomar, skrivna inom ramen för kurser i specialpedagogik.

Nr 22 (2002) Ann-Christine Wennergren: Dialogiskt lärande för elever i hörselklass. En studie om att utveckla ett förhållningssätt.

Nr 23 (2002) Anna Egwall: Specialpedagogiska centra och specialpedagogens yrkesroll.

Nr 24 (2002) Anna-Lena Ljusberg: Fritidshemmet som arena för formellt och informellt lärande. Vilka normer och värden etableras i fritidshemmet i interaktion mellan dess olika aktörer?

Nr 25 (2002) Magdalena Karlsson: Flerspråkighet – problem eller förutsättning för utveckling? En förskolestudie.

Nr 26 (2002) Eva Obäck: Makt och motstånd i klassrummet. Klassrumsobservationer i individuella program.

Nr 27 (2002) Anneli Hippinen: Fritidspedagog eller lärare. En studie kring yrkesvalet.

Nr 28 (2003) Yvonne Ekström: Lära för livet. Om kommunikationsstöd i skola och vuxenliv för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning.



D-uppsatser i specialpedagogik, 61-80 p (magisteruppsatser)

Magisterkursen i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik syftar till att ge en vetenskaplig fördjupning inom det specialpedagogiska kunskapsområdet, i första hand för lärare och andra verksamma inom skolans värld. Följande D-uppsatser (nr 1-31), inom området specialpedagogik, har givits ut i rapportserien SPECIALPEDAGOGISK KUNSKAP: D-UPPSATSER, ISSN 1402-053X. Denna serie är nu avslutad och nya magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap ges nu ut i IOL: s nya serie: Magisteruppsats i pedagogik, ISSN 1404-9023. Publikationerna kan beställas från Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande (IOL) (fax nr 08-737 96 30).

Utgivna rapporter:

Rapport nr 1 (1996) Kerstin Dominkovic': Lässvårigheter i ett helhetsperspektiv. En litteraturstudie.
ISRN LHS-SPEC-D-96-1-SE

Rapport nr 2 (1996) Lena Lind: Petö-metoden - Konduktiv pedagogik. En alternativ pedagogik och behandlingsform för barn med rörelsehinder. ISRN LHS-SPEC-D-96-2-SE

Rapport nr 3 (1996) Ingrid Isaksson: Tillbaka till samhället. Studier om personer med utvecklingsstörning och beteendestörningar. ISRN LHS-SPEC-D-96-3-SE

Rapport nr 4 (1996) Sanja Paulin: Föräldrarnas perspektiv på avlösarservice. ISRN LHS-SPEC-D-96-4-SE

Rapport nr 5 (1996) Inger Claesson: Avlösarservice sedd ur avlösarens perspektiv. ISRN LHS-SPEC-D-96-5-SE

Rapport nr 6 (1997) Carin Richardsson: Fusionsoperationer, en väg till hälsa och ökad livskvalitet?
ISRN LHS-SPEC-D-97-6-SE

Rapport nr 7 (1997) Karin Renblad: Lek och socialt samspel - Förskolebarn med invandrarbakgrund.
ISRN LHS-SPEC-D-97-7-SE

Rapport nr 8 (1997) Jan-Erik Wänn: Värdering av olika utbildningsmoment inom hjälpmedelsteknik. Utveckling av en enkätundersökning bland sex yrkesgrupper utförd inom ramen för EU:s HEART-studie. ISRN LHS-SPEC-D-97-8-SE

Rapport nr 9 (1997) Rigmor Parsmo: Vägen tillbaka till skolan. Konsekvenser av förvärvade hjärnskador.
ISRN LHS-SPEC-D-97-9-SE

Rapport nr 10 (1998) Peg Lindstrand: Diagnosen - ett tidstypiskt fenomen? Diagnoser och förklaringsmodeller till barns svårigheter i slutet av 1900-talet. ISRN LHS-SPEC-D-98-10-SE

Rapport nr 11 (1998) Marianne Krüger: Lärarrollen i arbetet med elever som har läs- och skrivsvårigheter. En intervjustudie med 10 lärare om kunskapsförmedlaren, stimulansgivaren, föräldern och mångsysslaren. ISRN LHS-SPEC-D-98-11-SE

Rapport nr 12 (1998) Teresa Aidukiene: Special education in two different perspectives - The Lithuanian experience.
ISRN LHS-SPEC-D-98-12-SE

Rapport nr 13 (1998) Eva Siljehag: Från kaos till eget nyskapande - Beskrivning av en kunskapsprocess i en forskningscirkel med lågstadielärare. ISRN LHS-SPEC-D-98-13-SE

Rapport nr 14 (1998) Mona E. Folkander: Maktlösa - uttråkade eller chanslösa. Stockholmsungdomar med och utan läs- svårigheter på ett individuellt gymnasieprogram. ISRN LHS-SPEC-D-98-14-SE

Rapport nr 15 (1998) Anna-Carin Rehnman Larsson: Hörselrehabiliteringen - för bästa möjliga livssituation.
ISRN LHS-SPEC-D-98-15-SE

Rapport nr 16 (1998) Eva Sandstedt: Hur beaktas behov hos elever med funktionshinder vid stora IT-satsningar i skolan. ISRN LHS-SPEC-D-98-16-SE

Rapport nr 17 (1999) Désiré Nisser: Tid till samtal tid till tankar - en väg ut ur skolvårigheter. ISRN LHS-SPEC-D-99-17-SE

Rapport nr 18 (1999) Ninni Sirén: Datatek - en beskrivning av verksamheten ur personalperspektiv. ISRN LHS-SPEC-D-99-18-SE

Rapport nr 19 (1999) Marianne Näslund: BILD - SPRÅK - KÄNSLA. Tre elever med språkstörning målar och berättar om sina tankar och känslor. ISRN LHS-SPEC-D-99-19-SE

Rapport nr 20 (1999) Jari Linikko: Internatskola för ett dövt barn med utvecklingsstörning? Intervjuer med föräldrar om deras beslutsprocess. ISRN LHS-SPEC-D-99-20-SE

Rapport nr 21 (1999) Vera Oliveira Juhlin: Tidig läs- och skrivutveckling. En studie av elever i särskild undervisningsgrupp. ISRN LHS-SPEC-D-99-21-SE

Rapport nr 22 (1999) Tatiana Skoglund: På andra sidan månen. En studie av gymnasieelever med olika kulturell bakgrund och deras upplevelser av skolan. ISRN LHS-SPEC-D-99-22-SE

Rapport nr 23 (1999) Kirsti Paatero: Dyslexi och andraspråksinlärning hos vuxna invandrare. Diagnostisering tolkad i en helhetsram. ISRN LHS-SPEC-D-99-23-SE

Rapport nr 24 (1999) Anna Ellström Lindholm: Möten och möjligheter - om språkmiljön. Skolpersonalens betydelse för barns språkutveckling. ISRN LHS-SPEC-D-99-24-SE

Rapport nr 25 (1999) Elisabeth Lundström: Samspel när barnet har ett funktionshinder. ISRN LHS-SPEC-D-99-25-SE

Rapport nr 26 (1999) Terttu Johansson: Arbetstillfredsställelse i läraryrket - en intervjustudie med lärare i åk 1-6. ISRN LHS-SPEC-D-99-26-SE

Rapport nr 27 (1999) Anders Söderberg: Delaktighet i grundskolan för elever med grav synskada. ISRN LHS-SPEC-D-99-27-SE

Rapport nr 28 (1999) Margareta Edén: Speciallärare och specialpedagoger i cirkel - yrkesroll och arbetsfunktion. ISRN LHS-SPEC-D-99-28-SE

Rapport nr 29 (1999) Emelie Cramér-Wolrath: Habilitering i teckenspråk för hörande föräldrar till teckenspråkiga döva och hörselskadade barn. En utvärderingsstudie av "FR-modellen". ISRN LHS-SPEC-D-99-29-SE

Rapport nr 30 (2000) Katarina Florin & Yvonne Hansson: Mötet. Bakgrunden till ett professionellt bemötande gentemot föräldrar med barn i träningsskolan. ISRN LHS-SPEC-D-00-30-SE

Rapport nr 31 (2000) Ulla Holmqvist-Äng: "JAG VILL - JAG KAN". Den Kommunikativa Kompetensen hos tre elever som har hörselskada/dövhet, utvecklingsstörning och rörelsehinder. ISRN LHS-SPEC-D-00-31-SE

