



Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för Individ, omvärld och lärande

”BITARNA FALLER PÅ PLATS”

Intervjuer med tre habiliteringsteam om stöd till barn
med rörelsehinder och deras familjer.

Lena Lind

”BITARNA FALLER PÅ PLATS”

Intervjuer med tre habiliteringsteam om stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer.

Lena Lind

Denna rapport är baserad på en intervjustudie med personal som arbetar inom habiliteringen. Den har stötts av medel från Norrbacka-Eugeniastiftelsen och Majblommans Riksförbund.

Förord

Habiliteringen för barn och ungdomar är idag inriktad på att vara familjeorienterad. Familjer är olika och föräldrarna anses vara kompetenta att själva avgöra och begära det stöd de behöver för sitt barn och för familjen. Habiliteringen är organiserad i team med olika yrkesgrupper som skall samverka för att ge det stöd som familjen anser sig behöva. Teammedlemmarna ger stöd främst genom konsultativa insatser och vissa moment som förebyggande eller utvecklande träning eller behandling förväntas ske i hemmet, förskola och skola. Genom de olika yrkesprofessionernas samlade kunskaper förväntas barn med funktionshinder och familjen få det stöd och de insatser som de behöver på ett heltäckande sätt.

För att undersöka vilket stöd det är möjligt för barn och föräldrar att få, vilket stöd habiliteringen kan ge och vilken syn de har på konduktiv pedagogik, ville jag göra denna intervjustudie med några olika habiliteringsteam i Sverige.

Jag vill rikta ett varmt tack till er medlemmar i teamen som tagit emot mig på ett mycket positivt sätt, avsatt tid för intervjuerna och i dessa visat en stor öppenhet samt ett stort intresse och engagemang för ert arbete.

Ett varmt tack även till min handledare professor Jane Brodin som genom sin ständiga uppmuntran och vederhäftiga kritik stöttar mig att använda min nyfikenhet till att vetenskapligt undersöka och sammanställa det jag vill veta och förstå.

För att kunna genomföra studien, som jag hoppas skall komma till nytta för barn med funktionshinder, deras föräldrar och habiliteringsteam, har jag fått ekonomiskt stöd genom bidrag från Norrbacka-Eugeniastiftelsen och Majblommans Riksförbund. Ett varmt tack!

Stockholm i mars 2002
Lena Lind, doktorand

Sammanfattning

Lind, Lena (2002). *Bitarna faller på plats. Intervjuer med tre habiliteringsteam om stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer*. Teknik, Kommunikation, Handikapp, Rapport nr 32. FunkHa-gruppen. Lärarhögskolan i Stockholm; Institutionen för individ, omvärld och lärande.

Syftet med denna studie var att undersöka vilket stöd det är möjligt för barn och föräldrar att få, vilket stöd habiliteringen erbjuder och vilken syn habiliteringspersonal har på konduktiv pedagogik. Intervjuer genomfördes med 25 olika teammedlemmar i tre habiliteringsteam i södra Sverige under år 2001.

Insatser av sjukgymnast och logoped, samt aktiviteter i grupp är mest efterfrågade av föräldrar. Dessa önskemål är svårast att tillfredsställa. Att familjer väljer att åka till Move & Walk ser några av de intervjuade som en följd av detta. Det finns en frustration hos flera intervjuade att de inte alltid efterfrågas då de har kunskap men små möjligheter att använda sig av den och arbeta på det sätt de skulle vilja då de är beroende av föräldrarnas önskemål. Samtidigt finns en förståelse för att det inte är lätt för föräldrar att veta vilka insatser de skall begära och att det kan bli för mycket insatser samtidigt och för många olika personer för att barn och föräldrar skall orka med.

De olika yrkeskategorierna är eniga om vad som är viktigt för barnen, nämligen att de får leka, träffa andra barn i samma situation, undersöka sin omgivning och pröva olika aktiviteter. Det stöd föräldrarna anses behöva och erbjuds är bl a hjälpmedel, bostadsanpassningar, avlastning, ekonomiskt stöd, information, känslomässigt stöd samt att träffa andra föräldrar i samma situation. Ingen av de intervjuade menar att de informerar om olika metoder om inte föräldrarna frågar. Läkarna anser att de informerar om vägar att gå som t ex operationer, injektioner, medicinering, motorikövningar och kontrakturprofylax. De intervjuade anser att föräldrarna informerar varandra och söker information på internet och i artiklar.

Samtliga intervjuade har uppfattningen att konduktiv pedagogik enbart är inriktad på intensiv rörelseträning. Flera teammedlemmar anser att de sätter målen högt på Move & Walk och att de själva därför av föräldrar kan upplevas som mer dämpade i sin syn på barnens utvecklingsmöjligheter. Samtliga i teamen har uppfattningen att de flesta föräldrar uppskattar den konduktiva pedagogiken och vill fortsätta att delta i kurser med sina barn.

Sökord: habilitering, rörelsehinder, cerebral pares, lek, träning, konduktiv pedagogik, conductive education

INNEHÅLL

Sammanfattning

1	INLEDNING	1
1.1	Bakgrund	2
1.1.1	Habilitering	2
1.1.2	Styrande lagar	4
2.	TIDIGARE STUDIER	5
2.1	Information för att kunna välja och begära stöd	5
2.2	Metoder och behandling för barn med rörelsehinder	7
2.3	Konduktiv pedagogik	10
3	SYFTE	13
4	METOD OCH GENOMFÖRANDE	13
4.1	Etiska ställningstaganden	15
5.	RESULTAT	15
5.1	Information och stöd som erbjuds direkt efter upptäckten av rörelsehindret.	17
5.2	Stöd som erbjuds barnet och familjen senare under uppväxten	19
5.3	Stödet är omfattning	20
5.4	Barnets behov av stöd under uppväxten	23
5.5	Föräldrarnas behov av stöd	26
5.6	Olika professioners stöd till barnet och familjen	28
5.7	Intensiteten i kontakten med barnet och familjen	33
5.8	Om enighet i teamen om vilket stöd som är bra för barnet och familjen	36
5.9	Olika yrkeskategoriers åsikter om stöd	38
5.10	Hantering av meningsskiljaktigheter i teamet	40
5.11	Information om behandlingsmetoder	43
5.12	Behandlingsmetoder som förordas som bra för barnet	46
5.13	Grunder för förordandet av behandlingsmetoder eller aktiviteter	49
5.14	Föräldrar som vill pröva olika metoder samtidigt	51
5.15	Föräldrar som vill pröva konduktiv pedagogik	53
5.16	Information om konduktiv pedagogik	54
5.17	Information till föräldrar om konduktiv pedagogik	56
5.18	Föräldrars uppfattning om konduktiv pedagogik	58

5.19	Föräldrars förväntningar på konduktiv pedagogik, kurser, framsteg, metod	61
5.20	Hinder för föräldrar att delta i kurser	64
5.21	Föräldrars eventuella besvikelse efter kurser i konduktiv pedagogik	65
5.22	Om och vad konduktiv pedagogik kan ge barn med rörelsehinder eller deras föräldrar utöver det stöd som vanligtvis erbjuds av habiliteringen	66
5.23	Ekonomiska konsekvenser för landstingen	71
5.24	Forskningens påverkan av stödet till rörelsehindrade barn	73
6.	RESULTATDISKUSSION	74
6.1	Metoder, aktiviteter och hjälpmedel	74
6.2	Grunder för att förorda något	76
6.3	Olika yrkeskategoriers stöd till barn och familj	77
6.4	Olika yrkeskategoriers möjligheter att ge stöd	78
6.5	Enighet i teamen om stöd till barnet och familjen	80
6.6	Uppfattning om konduktiv pedagogik	81
6.7	En jämförelse	81
6.8	Föräldrars möjligheter att erhålla önskat stöd	85
6.9	Slutord	86
	REFERENSER	90

Bilagor

Bilaga 1. Information till habiliteringsteamen

Bilaga 2. Intervjufrågor till habiliteringsteam angående barn med rörelsehinder

1. Inledning

Habilitering betyder att göra duglig/skicklig och målet med habiliteringen är att barn och ungdomar med funktionshinder skall utveckla bästa möjliga funktionsförmåga utifrån sina förutsättningar. Målet är också att de ska få en så god livskvalitet som möjligt. Som begrepp står habilitering för både det stöd som ges och den organisation som ger stödet. Habilitering bygger på fyra hörnstenar: medicinsk, social, pedagogisk och psykologisk kompetens.

Samarbete i team mellan olika yrkesgrupper som representerar ovanstående kompetensområden förväntas ge ett heltäckande stöd och en helhetssyn på barnet, familjen och deras situation i olika miljöer. I Sverige har man under 1990-talet inom habiliteringen haft inriktningen att den skall vara familjeorienterad. Detta innebär att man har grundinställningen att barn med funktionshinder och deras familjer är olika och därför behöver olika former av stöd och hjälpinsatser. Familjerna förväntas själva begära de insatser de behöver för sitt barn och sig själva och habiliteringen skall informera om och erbjuda det stöd som de kan erbjuda.

Att hela familjen behöver stöd och hjälp från samhället både ekonomiskt och med olika insatser för att avlasta och förbättra situationen för barnet och familjen är en självklarhet eftersom familjerna idag själva tar hand om sina barn med funktionshinder. Tidigare bodde barnen med de svåraste funktionshindren i många fall periodvis eller helt på institutioner. Lindstrand (2000) menar att den nya samhällsideologin har medfört att det i dag är otänkbart att lämna bort sitt barn och föräldrarna får därför ett mycket omfattande ibland livslångt ansvar för ett barn som kanske aldrig kan leva som en helt självständig vuxen människa. Att familjer med barn med funktionshinder skall kunna fungera som andra i samhället måste ses som naturligt och självklart i ett jämlikt och humanistiskt samhälle.

Under årens lopp har olika metoder och behandlingsalternativ använts för att ge barn med rörelsehinder den träning och den behandling som ansetts vara bra för dem. Från och med 1997 finns det möjligheter för föräldrar att ta del av konduktiv pedagogik i Sverige. Den har av föräldrar blivit allt mer efterfrågad. Den har även tidigare funnits i liten omfattning, men då i form av kurser med ungerska ”conductorer”, det vill säga lärare, som föräldrar på eget initiativ inbjudit till olika platser i Sverige. Pedagogiken fick stor massmedial uppmärksamhet genom att regissören Lars Mullback, själv CP-skadad, genom filmer och artiklar riktade skarp kritik mot den etablerade habiliteringen och deras sätt att arbeta och istället framhöll den konduktiva pedagogikens fördelar. Den konduktiva pedagogiken eller Petö-metoden

som den tidigare varit känd som i Sverige, kom därför att ses som kontroversiell av framför allt personal inom habiliteringen. De ansåg att de blivit framställda i dåliga dager och ifrågasatta i dessa filmer och artiklar. Detta var sannolikt även avsikten, då Mullback genom sin kritik (Mullback, 1997) ville förändra inställningen till och behandlingen av barn med rörelsehinder, främst CP-skador som han själv har erfarenhet av. Kritiken mot den konduktiva pedagogiken blev därför inte grundad utifrån metoden och filosofin i den, utan mer utifrån de personer som förespråkade den och på det sätt som kritiken hade framförts genom filmer och artiklar.

Föräldrar till barn med rörelsehinder fick dock genom den massmediala uppmärksamheten vetskap om pedagogiken och har fortsatt att efterfråga den. Många anser att den tillför något de inte får tillräckligt av inom den ordinarie habiliteringen, till exempel intensiv tal - och rörelseträning. De uppskattar att det är en och samma person som både hjälper föräldrarna att träna med barnet och samtidigt kan informera om funktionshindret vid samma tillfälle. De menar att conductorn har kunskap om barnets samtliga funktioner eftersom conductorns fyraåriga utbildning omfattar kunskaper från sjukgymnastens, logopedens och specialpedagogens kunskapsområden. I tidigare studier (Lind, 1996, 1999, 2001) finns beskrivningar av hur den konduktiva pedagogiken utvecklats, används och vad den innebär. Studierna har omfattat studiebesök och observationer på Petö -institutet och Move & Walk i Ungern, samt observationer av hur pedagogiken utformats under kurser på Move & Walk i Nässjö för att passa svenska barn och föräldrar. I en enkätstudie (Lind, 1999) omfattande 109 familjer undersöktes och beskrevs hur föräldrar uppfattade kurserna på Move & Walk.

När de i denna studie formulerade orsakerna till att de valt att gå på kursen i Nässjö framkom även deras synpunkter på det stöd och den information de får från svensk habilitering. I en intervjustudie (Lind, 2001) omfattande i första hand föräldrar, men även conductorer och assistenter beskrivs föräldrarnas upplevelser och förväntningar under en fyraveckorskurs samt deras och assistenternas uppfattning om kurserna och barnens framsteg efter ett år.

För att få en heltäckande och nyanserad bild av stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer har jag som en avslutande studie i detta projekt undersökt vilket stöd personal inom svensk habilitering erbjuder och vad de anser vara bra för barn och föräldrar. Jag vill också undersöka hur de ser på konduktiv pedagogik och vilka möjligheter föräldrar har att påverka insatserna till barnet och familjen.

1.1 Bakgrund

1.1.1 Habilitering

Det som idag benämns barnhabilitering grundlades under 1950-talet. Det var influenser som kom framför allt från Storbritannien som utifrån erfarenheter av krigsskadade barn och vuxna, började intressera sig för barn med neurologiska skador. Insatser för barn med CP-skador och ryggmärgsbråck gjordes tidigare på stora institutioner eller vanförestalster som de kallades. Barnen började få sjukgymnastisk behandling utifrån behandlingsidéer grundade på neurologin. Under 1940- och 50-talen blev det vanligt med operationer som förbättrade rörelseförmågan och hindrade felställningar. Under 1960- och 70-talen infördes i alla län habiliteringsenheter, där barnläkare samarbetade med sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer, logopedier och speciallärare. Tyngdpunkten försköts alltmer mot det sociala, psykologiska och pedagogiska fältet. Det blev vanligare att barn med rörelsehinder bodde hemma i sin familj och integrerades i förskolor, skolor och i samhället. Intresset för att utveckla hjälpmedel tog fart under 70-talet (Bakk & Grunewald, 1994; Bille & Olow, 1992; Wallin, 2000). Bille och Olow kallar 50-talet för ”pionjäråren”, 60-talet uppbyggnadsåren och 70-talet kallar de för ”integreringsåren”. 1980-talet benämner de som ”utredningsåren” eller ”tiden för utveckling och forskning”. Författarna menar att man hade lärt sig att med eller utan hjälpmedel träna det den funktionshindrade kunde, istället för att försöka ”normalisera” något som inte blir bättre hur mycket man än tränar. Verksamheten hade funnit sin arbetsform och man inriktade sig på att utveckla metoder som kunde kompensera funktionsbortfall som behandling inte kunde förbättra.

Bille och Olow hävdar att habiliteringen är den specialitet som från början haft en helhetssyn på behovet av hjälp och stöd till familjen. Genom teammedlemmarnas samordnade insatser och samarbetet kring barnet och familjen breddar de olika yrkesgrupperna sin kompetens. Habiliteringsarbetet sker där barnet vistas, alltså i hemmet, förskolan och skolan och träningen skall integreras i barnets dagliga liv. Eftersom medlemmarna i teamet till största delen fungerar som konsulter handlar det om att överföra kunskap till föräldrar, lärare, assistenter m fl. som sedan hjälper barnet att träna eller delta i olika aktiviteter som är menade att förbättra eller förhindra försämring av barnets funktioner. Wallin (2000) beskriver hur intresset under 1980- och 90-talen minskade för sjukgymnastiska metoder. Det ansågs att sjukgymnastisk träning dominerade det funktionshindrade barnets liv och effekterna av metoderna ifrågasattes.

1.1.2 Styrande lagar

Det finns en eller flera habiliteringsteam i varje landsting och enligt lag skall landstingen erbjuda habilitering och rehabilitering samt hjälpmedel. Habiliteringarna organiseras på olika sätt, men samtliga habiliteringar regleras av Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (1982). Barnhabiliteringen kan också ge råd och stöd om Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993). Dessa insatser kan ses som ett komplement till habilitering enligt HSL. Lagen är utformad så att det är föräldrarna som skall begära den hjälp de behöver.

LSS infördes 1 januari 1994. Lagen är en så kallad pluslag, ett komplement till andra lagar. Syftet med den är att personer med funktionshinder ska kunna leva på samma villkor som andra, alltså leva ett så normalt liv som möjligt. När den nya lagen infördes vidgades personkretsen till att omfatta även personer med stora och varaktiga funktionshinder. Till denna grupp räknas till exempel personer med synskador, hörselskador, rörelsehinder och andra omfattande funktionshinder. I lagen betonas möjligheterna till inflytande och medbestämmande över åtgärder som erbjuds och den enskildes rättighet att själv kunna påverka sin situation.

Kommunerna har ansvaret för samtliga rättigheter utom rådgivning och annat personligt stöd som landstinget ansvarar för. En viss osäkerhet råder både bland brukare och administratörer enligt Brodin och Fasth (1999) om vilket ansvar kommunen har och vilket som är landstingets ansvar. I princip gäller dock att behandlande insatser som habilitering och rehabilitering ska landstinget ansvara för och andra insatser som till exempel daglig verksamhet har överförts till kommunen. Brodin och Fast konstaterar att ”en viktig del i habiliteringen handlar om att informera om de rättigheter och det samhällsstöd som barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder kan få” (s 129).

Enligt Socialtjänstlagen (SoL) har primärkommunerna ett övergripande ansvar för samtliga kommuninvånare. Kommunerna skall svara för att samhällets skyddsnät är komplett och socialtjänsten skall kunna informera om hjälp och service även om andra samhällsorgan har ansvaret. En av de viktigaste principerna i SoL är normaliseringsprincipen, vilket innebär att enskilda personer, i den mån det är möjligt, ska kunna leva som andra. Kommunernas övergripande ansvar innebär ingen inskränkning i ansvaret som vilar på andra huvudmän t ex landstinget. Ingen kan alltså frånsäga sig ansvaret för den enskilde individen.

I FN: standardregler framgår att information om rättigheter och olika stödformer ska vara tillgänglig för alla och bör utgöra en viktig del i

staternas rehabiliteringsprogram. Brodin och Fasth (1999) anser att begreppet rehabilitering i viss mån kan sägas omfatta även habilitering eftersom den syftar till behållande av bästa möjliga funktionsförmåga och kompensation av en funktionsnedsättning hos den enskilde.

2. Tidigare studier

2.1 Information för att kunna välja och begära stöd

Trots att en lagstiftning finns, innebär inte det att föräldrar till barn med funktionshinder får det stöd de har rätt till. Många föräldrar menar att de själva måste skaffa den information de behöver och sedan kämpa för att få det. Många familjer känner t ex inte till att de har rätt att få avlösarservice, som är en av tio rättigheter i LSS, trots att det i studier framkommit att avlösning är något som föräldrar ser som en av de viktigaste stödformerna (Brodin, Claesson & Paulin, 1998). Författarna frågar sig om det endast är de väletablerade starka föräldrarna som kan utnyttja sina rättigheter i dagens samhälle. En förutsättning för att få det stöd föräldrarna anser sig behöva är att de själva begär det. Det är inte lätt för föräldrar att kunna begära den hjälp de behöver när de inte vet vilka resurser som finns eller vad som skulle kunna vara bra för barnet (Roll-Pettersson, 1992; Granlund & Olsson, 1998). Roll-Pettersson hävdar att föräldrar behöver information om hur de skall lära sina barn olika färdigheter, samt få information om olika omsorger och service som barnet kan behöva i framtiden. Ett mer aktivt förhållningssätt med mer information skulle till och med kunna minska behovet av stöd, anser hon.

Enligt Paulsson och Fasth (1999) kan det för föräldrar som inte har den specialkompetens som habiliteringens personal har väcka förvåning och ilska att få rollen som uppdragsgivare. Det handlar om att föräldrarnas förväntningar om stöd inte uppfylls och om vem som skall ta initiativ. Föräldrar beskriver att de saknar en person som ser helheten, hela barnets situation och kan hjälpa dem att planera på lång sikt. Föräldrar är också kritiska till att tränings- och behandlingsinsatser minskar eller upphör helt när barnet når skolåldern och att ansvaret för träningen läggs helt på föräldrarna. Samordningen av stöd och verksamhet för barnet tar mycket tid och kraft. Flera familjer anser att resurserna borde läggas mer på träning, istället för byråkrati och möten. En förälder beskriver sitt missnöje med att resurserna inte används optimalt utan habiliteringen är fast i sin egen organisation i team och ägnar allt för mycket tid till träffar och möten och pratar mer med varandra, än med barn och föräldrar. Nästan två tredjedelar av familjerna i studien är dock nöjda med personalens bemötande, framför allt personalens stora engagemang och psykologiska stöd i svåra situationer.

De flesta föräldrar i denna studie anser att de fått god information om barnets diagnos, funktionsnedsättningar och operationer, medan de däremot är missnöjda med information om alternativa behandlingar och att föräldrarna får skaffa sig informationen själva (Paulsson & Fasth, 1999).

Föräldrar som deltog i en interventionsstudie (Björk-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997) informerade t ex varandra om Petö-metoden, under vilket namn konduktiv pedagogik var mest känd som i Sverige vid denna tidpunkt. Tre av de fyra föräldraren anmälde sig till en kurs som leddes av en ungersk conductor. Det framkommer att alla hade uppfattat att habiliteringspersonal var negativ till metoden. De vågade därför inte tala om för dem att de anmält sig till kursen. Felaktig information ges ofta av personer som har ingen eller liten erfarenhet och kunskap om konduktiv pedagogik, konstaterar Read (1998). Reads studie visar att det fanns en skarp kontrast mellan den upplevelse föräldrar hade av konduktiv och den information de fått om pedagogiken. Före deltagandet trodde de att pedagogiken var sträng och grym, men efter tyckte de att den gav just det de önskade, det vill säga en "all-round" pedagogik.

Av Stenhammars studie (1999) framgår att föräldrar till barn med funktionshinder kan få en känsla av att bli lämnad utanför när inte personalen talar ett språk som de förstår och att sjukgymnasten inte förklarar varför hon gör på ett visst sätt, det vill säga vad syftet med hennes metoder är. I och med att sammanhanget på så sätt blir obegripligt blir det också omöjligt att vara med och planera och prioritera det vill säga ta sitt föräldraansvar. När föräldrarna frågar, betar sig sjukgymnaster ibland som om deras kompetens blir ifrågasatt och föräldrar upplever att de behöver förbereda sig länge, för att framföra kritik så att personalen inte skall känna sig ifrågasatta. Stenhammar menar att det finns en samstämmighet hos föräldrar, om vad som är viktigt, mellan dem som ger och tar emot hjälp. Det är att bli lyssnad på, bli trodd och inte ifrågasatt och få relevanta förklaringar om alternativa behandlingsvägar så att föräldrarna själva kan ta ställning. Det handlar om att bli sedd som en jämlik part som bidrar med kunskaper om familjens vardagsvillkor, behov och önskningar. Även denna undersökning visar att föräldrarna själva får skaffa information oftast genom andra föräldrar till funktionshindrade barn. Personal som också intervjuades i samma undersökning sållade ofta informationen, eftersom de var fundersamma över hur mycket information föräldrarna orkade ta emot (Stenhammar, 1999). Lindstrand (2001) finner i sin studie om barn med funktionshinder och datorer, att föräldrar upplever att barnets behov styckas upp i många olika bitar och experterna kommer in och tar sin bit. En stark bild och önskan framtonade om att hela barnet synliggörs med sina behov

men också sina förtjänster. Föräldrarna i denna studie hoppades att specialpedagogen skulle kunna vara en sammanbindande länk.

För att föräldrar skall kunna välja vilka insatser de vill ha för sina barn måste de vara välinformerade. De behöver känna till de behandlingar, metoder och insatser som finns för barn med rörelsehinder för att kunna ta ställning. I en studie (Lind, 1999) framkommer att av 109 familjer som deltog i studien, hade 61 inte fått någon information om olika metoder från habiliteringen. Av dem som uppgav att de hade fått information om metoder gällde det kirurgiska ingrepp, tretton uppgav att de fått information om Vojta och en familj hade fått information om akupunktur. Av föräldrarna som deltagit i kurser på Move & Walk hade 107 fått information om dessa genom massmedia och två föräldrar hade fått information av sjukgymnasten på habiliteringen. En stor del (N=33) av föräldrarna i samma undersökning anser att de inte har möjlighet att välja eller själv påverka habiliteringsinsatserna för sina barn och ett lika stort antal (N=33) anser att de kan göra det endast till liten del. Några förtydligar sitt svar med att de kan välja eller välja bort det som habiliteringen erbjuder eller genom att själva ta reda på, ordna och bekosta alternativa insatser. En förälder som är utbildad sjukgymnast deltog i studien och hon menar att meningen är ju att det skall vara ett samarbete, - ett komplement till varandra och 27 föräldrar uttrycker att de förväntar sig ett utökat samarbete eller att konduktiv pedagogik tas in i habiliteringens arbete. Några anser att det är genom Move & Walk de når träningsresultat, men att habiliteringen behövs när det gäller hjälpmedelsfrågor, läkarundersökningar och liknade. I samma studie uppger föräldrar (N=40) att liknande träning skulle kunna erbjudas av habiliteringen och tio uppger att de redan börjat med träning i grupp i intensivperioder. Andra föräldrar (N=20) uppger att de tror att liknande träning skulle kunna erbjudas av habiliteringen om de anställde utbildade conductorer eller om personalen på habiliteringen först utbildades i konduktiv pedagogik.

2.2 Metoder och behandling för barn med rörelsehinder

Sjukgymnastik skall enligt Åström (1997) främja och stimulera motorisk utveckling, förhindra felställningar i leder och förbättra resultat efter ortopediska och neurokirurgiska ingrepp. Hon konstaterar att alltför lite forskning har bedrivits för att belysa effekterna av olika behandlingsmetoder och ingen behandlingsmetod har hittills visat sig vara mer effektiv än andra. Åström hävdar att man i de studier som gjorts inte heller har undersökt och tagit hänsyn till psykologiska och sociala effekter. De metoder för sjukgymnastisk behandling som är kända i Sverige är bl a Bobath-metoden som utvecklades i början av 40-talet. Bobath-metoden syftar till att minska spasticiteten och mönster av onormal spänning genom att hämma felaktiga reflexer. Den går också ut på att motverka felställningar i lederna och att

underlätta normala rörelser. Konduktiv pedagogik är enligt Åström ett pedagogiskt synsätt där barnet genom medveten inlärnin g lär sig att kontrollera rörelse, språk och funktion för att uppnå maximal självständighet.

Vojta-metoden utvecklades under 1960- och 70-talen av neurologen Vaclav Vojta i Tjeckoslovakien. Den går ut på att man trycker på vissa punkter på kroppen när barnet ligger i speciella utgångsställningar. Detta förfaringssätt utlöser då reflexanvändning och reflexkrypning som enligt Vojtas teoretiska utgångspunkt finns lagrade i nervsystemet. Vojta menade att genom att aktivera automatiska rörelsemönster läggs grunden för barnets förmåga att resa sig och förflytta sig. Behandlingen skall utföras flera gånger om dagen för att nya vägar skall banas i centrala nervsystemet. Både Bobath och Vojta bygger på individuell behandling.

Andra metoder har utformats t ex av Herman Kabat, Eirene Collis under 50- och 60- talen. Gemensamt för deras teorier är att barn med CP-skador kommer in i reflexmönster och därför inte kan använda sina rörelser på ett ändamålsenligt sätt. Man skall därför motverka reflexrörelserna och underlätta normala rörelser i alla vardagens situationer och motverka att reflexer utlöses. Arbetsterapeuten Jane Ayres har utvecklat en behandlingsmetod, Sensory Integration. Den bygger på stimulering av alla sinnen främst känsel och balanssinnet. Temple- Fays teori och metod bygger på att rörelser måste läras in i enlighet med de stadier som ingår i människans rörelseutveckling, där de ursprungliga utvecklingsstadierna ligger till grund för de senare. Doman Delicatos metod innebär omfattande rörelseträning (Socialstyrelsen, 1992; Bille & Olow, 1992; Åström, 1997; Wallin, 2000; Ulfhielm, 2001).

Feldenkreismetoden är både en sjukgymnastisk behandlingsmetod och ett synsätt. Metoden inordnas ibland under alternativ medicin, men flera svenska sjukgymnaster har vidareutbildat sig till auktoriserade Feldenkreispedagoger (Ulfhielm, 2001). Metoden går ut på att rörelser tränas utan press, att få bästa resultat av minsta möjliga ansträngning. Genom att undvika onödig anspänning ska barnet fås att fritt pröva nya rörelsesätt. Akupunktur är en metod som kan hämma spasticitet och skapa förutsättningar för funktionell träning samt minska tendensen till felställningar. Bad är idag en av de vanligaste behandlings-metoderna inom svensk habilitering bredvid ridning. En metod som används vid rörelse i vatten är Halliwick-metoden som har använts i Sverige i ungefär 30 år.

Syftet med sjukgymnastisk behandling är att den ska ge barnet bättre motorik, bättre koordination, ökad muskelstyrka och färre felställningar och

göra att barnen ska kunna använda sina rörelser på ett mer funktionellt sätt. Förhoppningsvis ska det också medverka till att operationer inte behövs eller kan skjutas på framtiden. Enligt Ulfhielm (2001) blir det dock ibland nödvändigt att operera och de operationer som är vanligast är då hälseneförlängning, för att förbättra fotens funktion vid t ex sk spetsfot. Operationer i höftlederna och händer är också vanligt samt vid skolios.

Utvecklingen inom svensk sjukgymnastik har gått mot tänkandet att istället för att välja mellan olika ”skolor” och metoder, betonar man en individualiserad problembaserad analys som grund för behandlingssinsatserna. Barnet skall få uppleva rörelseglädje och barnet och föräldrarna skall bli medvetna om och ta till vara de egna möjligheterna samtidigt som de skall få kunskap om orsaker, svårigheter och begränsningar som funktionshindret innebär (Socialstyrelsen, 1992).

Sjukgymnastutbildningen fanns tidigare som en inriktning inom gymnastiklärarutbildningen. Från och med 1959 skildes den från GIH (Gymnastik och Idrottshögskolan) och flyttades till Karolinska institutet. Utbildningen har, enligt Adlerton och Nordmark (1993) alltid varit inriktad på att förbereda för de pedagogiska uppgifterna i yrkesutövningen. Det undervisande momentet i sjukgymnastens behandling har i takt med patientens eget ansvar och aktivitet poängterats och blivit allt viktigare. Kravet på sjukgymnastens pedagogiska kunnande har ökat och ett viktigt inslag i sjukgymnastens arbete är det mänskliga mötet som präglas av interaktion och kommunikation. Malmqvist (2001) hävdar dock att rörelsehinder av tradition inte setts som ett pedagogiskt problem, utan som ett medicinskt, vilket kan förklara den medicinsk-psykologiska dominansen inom forskningsområdet. Den troliga utvecklingen utifrån en ställd diagnos, är enligt Malmqvist negativ och påverkar förväntningar hos föräldrar och lärare och låga förväntningar leder till ett annat pedagogiskt bemötande hos läraren som i sin tur påverkar motivationen hos den lärande.

Enligt Wallin (2000) har nyare forskning (Bower, 1992, 1996) visat att rörelseträning har positiv effekt på CP-skador, om den är intensiv och kombineras med delmål för individen t ex att vända sig eller resa sig upp. Wallin menar att behandlingsmetoderna idag är ”mer praktiskt och funktionellt inriktade och bygger på en mer utvecklad rörelseanalys samt på nya rön om motorisk kontroll och motorisk inlärning”(s 8). Allt eftersom nya forskningsrön ger ny kunskap förändras det praktiska behandlingsarbetet. Tidigare ansågs till exempel muskelstyrketräning av en försvagad muskel som olämpligt för CP-skadade, då man trodde att det ökade spasticiteten i muskeln. Idag vet man att styrketräning av försvagade muskler ger god effekt och att styrkan ökar i samma takt som för friska

individer. Gång - och balansförmåga kan härigenom också förbättras för den CP-skadade (Forsberg, Sanner & Rösblad, 1998; Ingvar, i föreläsning, 1998).

När det gäller barn med funktionshinder har, enligt Brodin (1991), den vuxne en viktig roll eftersom dessa inte på samma sätt som andra barn kan ta initiativ till lek och aktivitet. Ett barn med rörelsehinder kan t ex inte förflytta sig själv och behöver därför hela tiden hjälp genom att den vuxne erbjuder lekmaterial, deltar aktivt i leken och stimulerar barnets sinnen. Brodin i (Lindstrand, Sirén & Brodin, 2001) anser att barnen i leken tränar perceptuella, emotionella, fysiska, intellektuella och sociala förmågor, utan att de därför upplever det som en träningssituation. ”Träning av olika funktioner hos barn med funktions- nedsättningar kan ske på ett lustbetonat sätt i leken. ... Den blir en naturlig del av leken”(s 6). Brodin menar att det är svårt att göra en klar distinktion mellan lek och kommunikation och att vuxna i barnets omgivning behöver utbildning i förhållningssätt och strategier både runt lek och kommunikation.

2.3 Konduktiv pedagogik.

Konduktiv pedagogik är ett utbildningssystem som är utformat för att främja motorisk utveckling tillsammans med den kognitiva, kommunikativa och sociala utvecklingen. Den används främst för barn med rörelsehinder. I Ungern där föräldrar haft tillgång till den konduktiva pedagogiken börjar man med föräldrar-barngrupper redan under barnets första år eller direkt efter upptäckten av rörelsehindret. Barnet kan sedan fortsätta i förskola och skola, för att när det är lämpligt integreras i den vanliga förskolan eller skolan. Det finns även uppföljningsgrupper för ungdomar och vuxna med rörelsehinder av något slag. I den konduktiva pedagogiken anstränger sig de vuxna att använda och utveckla barnets egen medvetenhet, för att det så småningom viljemässigt skall kunna styra sina rörelser. Träningen är inriktad mot mål som t ex att kunna gå, sitta, äta själv, klä på och av sig, rita, klara toalett, samspela och kommunicera med andra, att uttrycka sin vilja, men även kunna ta hänsyn till andra, att uttrycka känslor och bemästra svårigheter. Kort sagt att utveckla hela personligheten och kunna leva så självständigt som möjligt. Undervisningen omfattar barnets samtliga funktioner, vilket gör att conductorerna talar om helhetssyn på barnet och familjen (Jernqvist,1985; Björk & Hasselgren, 1994; Lind, 1996, 1998, 1999, 2000, 2001; Wallin, 2000).

Petö försökte att lära conductorerna arbeta med barnen genom känslor. Han menade att genom känslor kan man nå barnen även intellektuellt och utveckla rörelser samtidigt. Petö försökte få in lek och spontanitet i elevernas liv (Forrai,1999). Hari (1988) som tog över ledarskapet för Petö –

Institutet efter Petö, menar att en conductor skall vara full av liv, utåtriktad, omtänksam, rolig och fantasifull. Conductorn bör ha en personlighet som gör att hon/han kan skapa ett gott inlärningsklimat, kunskaper och kreativitet för att skapa inläringstillfällen, samt hela tiden gå vidare och ge patienten nya mål. Kapaciteten att lära är enorm och man lär mer genom aktivitet än genom passivt gensvar eller genom upprepade enkla sammanhang. Hari förklarar att när de tillfrågas om tekniken i konduktiv pedagogik måste de alltid svara att det är inte teknik, utan ett undervisningssystem. Akos och Akos (1991) som försökt att utveckla den teoretiska förståelsen av Petö hävdar att läkare inte lär sig något om systemet eftersom det är pedagogiskt och pedagoger lär sig det inte, för att det är medicinskt. Ju tidigare man kan upptäcka rörelsehindret och börja med adekvat träning desto bättre hävdar de. De poängterar att föräldrar inte förväntar sig några mirakel, men vill veta hur de skall göra och är angelägna om att påverka sina barns utveckling. De söker information för att kunna observera, förstå och vägleda sina barn.

Jernqvist (1985) som studerat sambandet mellan tal och motorisk aktivitet i den konduktiva pedagogiken fann att barn på lägre stadier i sin utveckling talade mycket lite och hade stora svårigheter att koordinera tal och rörelser. Sånger och rytmer kunde de dock tillgodogöra sig. Barn på högre stadium i sin talutveckling kunde använda självreglerande tal. Barnet förväntas att från ett expressivt tal utveckla ett impressivt tal som kan stödja barnets rörelse. Vorland Pedersen (2000) anser att det rytmiska talet fångar barnens uppmärksamhet och får det att koncentrera sig på uppgiften och utestänga andra aktiviteter, Ingvar i Lind (1999) hävdar att vi alla använder oss av verbal strategi för att utföra saker. Vi pratar om hur vi gör och skall göra. Inläring går ut på att lära sig något så bra att det automatiseras, så att man slipper tänka på det. Barn med CP- skador lär sig på precis samma sätt som andra och många av dem har möjlighet att genom träning lära sig olika funktioner. Ingvar poängterar att bästa receptet för inläring är lärarens personliga engagemang för gruppen och att hon/han förmedlar att det är kul.

Den vidareutveckling av Petömetoden, som man, enligt Horwath i (Lind, 1999) genomfört på Move & Walk, innebär att man använder sig av mer lek, sång, rim och ramsor, istället för rytmiskt tal och räknande i samband med rörelseträningen. Programmet bygger på att förbättra lekaktiviteten, kommunikationen och den intellektuella och sociala förmågan. Liksom i förskola och skola inriktar man sig på olika teman under samlingar, rörelselek och skapande aktiviteter. På Move & Walk tar man emot alla barn som på något sätt är mottaglig för kontakt med förälder eller ledare. Man anser att det finns alltid något barnet kan lära sig. Föräldragruppen är mycket viktig för att ge varandra råd, stimulans, stöd och tips. Det är enligt Horwath lättare att ta kritik från någon som är i samma situation och

föräldrarna kan hjälpa varandra i uppfostringsfrågor. De är viktiga för varandra som modeller och som samtalspartners i bearbetningen av den situation de genom barnets funktionshinder har hamnat i.

Sutton (1998) har följt utvecklingen av konduktiv pedagogik i Storbritannien och har sett den utvecklas som ett accepterat alternativ eller valmöjlighet inom det brittiska habiliteringssystemet. Den tillkom på initiativ från föräldrar och från att tidigare ha använts i Israel, Australien, Nya Zeeland och kontinental Europa sprids nu konduktiv education även snabbt i Nord Amerika, mycket på grund av internet, hävdar Sutton. I Storbritannien fanns det 1998, ungefär 30 conductorer som arbetade i verksamheter som oftast startats av föräldrar. Numera finns det även utbildning till conductor i Storbritannien och de första som utbildats utanför Ungern utexaminerades sommaren år 2000. Utbildningen är treårig och sker i samarbete med Universitetet i Wolverhampton (Sutton, 2000).

I Sverige kan vi ofta höra att konduktiv pedagogik inte är vetenskapligt prövat, påpekar Liljerot och Skoglund (2000). Det är naturligtvis möjligt att inom enstaka områden studera vad som händer eller jämföra med andra metoder, men konduktiv pedagogik är någonting mer och någonting annat än en metod, anser författarna. Den bygger på flera discipliner och karaktäriseras av helhet och komplexitet. Liljerot (2000) menar att en conductor har en multiprofessionalitet och förenar olika yrken och kunskaper för att barnet inte ska möta för många människor. Eftersom kunskaperna inom konduktiv pedagogik är generella kan ett utforskande av konduktiv pedagogik också leda till fördjupning av pedagogiska insatser för barn med andra funktionshinder, hävdar Liljerot.

På Bräcke Östergård finns från och med mars 2000 en förskola för åtta barn i åldern fyra till sex år byggd på konduktiv pedagogik. Från och med höstterminen 2001 utökades verksamheten även med en skola, än så länge årskurs ett och två. Denna verksamhet tillkom efter förfrågningar från föräldrar. Den konduktiva pedagogiken förmedlas här genom ett team, bestående av olika yrkesgrupper; - specialpedagog, sjukgymnast, förskollärare, arbetsterapeut, fritidsledare och habiliteringsassistent.

I Malmö finns Rörelseskolan Gå På och i Karlsborg finns Mullbackinstitutet. I Stockholm finns Jorielskolan som startats av föräldrar och grundas på konduktiv pedagogik. Move & Walk metoden finns att tillgå på Move & Walk Institutet i Nässjö och i Stockholm. Vid dessa skolor och institut leds grupperna av ungerska conductorer i samarbete med svenska assistenter och/eller lärare.

3. Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur personal inom svensk habilitering ser på hur stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer bör utformas. Vilket stöd anses ge barn med rörelsehinder de bästa utvecklingsmöjligheterna och vilken hjälp anses familjerna behöva. Syftet är också att belysa hur habiliteringspersonal ser på konduktiv pedagogik.

Frågeställningar:

Vilka metoder används inom svensk habilitering?

Vilka metoder förordas och på vilka grunder?

Har olika yrkeskategorier inom svensk habilitering olika inställning till stöd?

Vilken information får föräldrarna om olika stödformer?

Vilka möjligheter har föräldrar att få det stöd de önskar för sig och sina barn?

Hur uppfattar personal inom svensk habilitering konduktiv pedagogik?

Vilka erfarenheter och kunskaper har personalen om konduktiv pedagogik?

4. Metod och genomförande

Studien var från början tänkt att omfatta fem habiliteringsteam och intervjuer skulle göras med fyra olika yrkeskategorier, nämligen läkare, sjukgymnaster, logopedier och arbetsterapeuter. Vid förberedelserna för studien och vid samtal med olika samordnare för habiliteringsteamerna framgick att det skulle vara intressant att utöka intervjuerna till att omfatta även andra yrkeskategorier som ingår i teamen. Bilden av vilket stöd barn och föräldrar erbjuds, hur teamarbetet fungerar och vilka skillnader det eventuellt finns mellan de olika yrkeskategoriernas uppfattningar om stöd skulle därigenom bli mer heltäckande. För att studien tidsmässigt skulle bli rimlig att genomföra gjordes därför intervjuer i tre team istället för fem. De tre habiliteringsteamerna valdes ut på geografiska grunder. De låg inom ett avstånd så att det var möjligt att under dagen ta sig fram och tillbaka från utgångsstället och det var möjligt att hinna med två till tre intervjuer vid varje tillfälle. De tre städerna valdes ut slumpmässigt och de låg i olika riktningar från utgångsstället. På så sätt kom intervjuerna att göras i två mellanstora städer och i en liten stad i södra Sverige.

Studien inleddes med att kontakt togs med den samordningsansvarige i de olika teamen och information gavs om studiens syfte. När teamsamordnarna tillfrågats övriga medlemmar, gav samtliga besked om att de ville medverka i studien. De ville ha skriftlig information och de frågor som skulle ställas i

förväg. Dessa önskemål tillgodosågs. Samordnarna i teamen skickade därefter skriftlig information om vilka dagar, tider och på vilka platser intervjuerna kunde genomföras och med vilka yrkeskategorier. Ett av teamen framförde önskemål om att intervjun skulle göras med samtliga teammedlemmar samtidigt, det vill säga gruppintervju, eftersom de ansåg att det var bättre och sparade tid för deras ordinarie arbete. Detta önskemål tillgodosågs. Gruppintervjun tog cirka två timmar och de individuella intervjuerna tog cirka en timme vardera. Fjorton intervjuer spelades in på band och skrevs sedan ut i sin helhet. Tre av de individuella intervjuerna, nämligen med logoped och två av läkarna, gjordes per telefon på grund av att det var svårt att hitta gemensamma tider för intervjuerna. De tre telefonintervjuerna skrevs ut efter de minnesanteckningar som gjordes under intervjuerna. I intervjun med hela teamet deltog nio medlemmar. I de andra två teamen genomfördes nio intervjuer i det ena teamet och sju i det andra. Sammanlagt genomfördes således sjutton intervjuer, med 25 olika teammedlemmar. De yrkeskategorier som intervjuats är sjukgymnaster, arbetsterapeuter, psykologer, läkare, kuratorer, förskollärare, specialpedagoger, fritidskonsulenter, talpedagoger och logoped. Intervjuerna genomfördes vid åtta olika tillfällen.

När samtliga intervjuer skrivits ut ordagrant gjordes en analys av utsagorna och citat som befanns vara relevanta för syftet med studien presenterades i resultatdelen. Detta tillvägagångssätt gör att teamens och de olika yrkeskategoriernas uppfattningar belyses. I denna form av kvalitativ studie är det svårt att redovisa exakt antal på hur många av de intervjuade som svarade lika, liknande eller gav avvikande svar. Frågorna var öppet ställda och svaren formulerades olika beroende på den tillfrågades egna referensramar och uppfattning om vad frågeställningen syftade till. Svaren redovisas därför inte i form av hur många som ansåg det ena eller det andra utan endast i citatform. Eftersom en av intervjuerna dessutom gjordes med samtliga i teamet är det dessutom omöjligt att avgöra hur många som anser det ena eller det andra.

Även om samma frågor ställs i intervjuer kan svaren bli mycket olika. Enligt Repstad (1993) beror detta på att i kvalitativa metoder är man inriktad på att i all sin nyansrikedom och så autentiskt som möjligt fånga aktörernas egna verklighetsuppfattningar, motiv och tänkesätt. "En egenskap i kvalitativ utvärdering som ofta hålls fram som en styrka är just att forskaren kan förmedla olika och mångskiftande åsikter om det som utvärderas" (s 43). Kvantitativa resultatmätningar ger ofta en "smalare" och mindre allsidig information. Repstad menar att gruppintervjuer kan ge mer realistisk information än den enskilda intervjun. "Samtalen får en egen dynamik där det den ene säger följs upp av en annan och nyanseras av en tredje" (s 76).

Ett problem med gruppintervjuer är att den kan ge bristande eller felaktig information eftersom det endast är acceptabla och tillåtna synpunkter som kommer fram. Repstad menar att dominanta personer kan bli en felkälla och minoritetsuppfattningar hålls inne, då minoriteten fruktar sanktioner från de andra om man säger sin mening. Alvesson och Sköldberg (1994) menar ”att vad folk säger, i intervjuer, skrift och vardaglig interaktion, kan skilja sig från vad de ”egentligen” tycker är ganska självklart, likaså kanske att attityd och beteende inte hänger ihop särskilt väl” (s 279). Författarna menar att utsagor för att vara begripliga är kontextberoende därför att man uttrycker sig annorlunda i offentliga och privata sammanhang. Man uttrycker sig inte på samma sätt till en forskare som till en arbetskamrat och det man säger är kontextuellt beroende på vad som har sagts tidigare. Alvesson och Sköldberg påpekar att ”språkanvändandet inte bara avspeglar ens inre värld utan genererar också en delvis tillfällig variant av den” (s 279).

4.1 Etiska ställningstaganden

Habiliteringspersonalen har från början fått information om syftet med studien och dessutom fått intervjufrågorna i förväg. Detta tillvägagångssätt har gett tillfälle för teamen att i förväg prata ihop sig till ett gemensamt synsätt och förbereda sig på frågorna. Detta kan naturligtvis påverka den spontana reflektionen över frågan. Jag anser dock att det är viktigt att de intervjuade får möjlighet att tänka igenom sina svar, så att de inte känner sig överrumplade och senare ångrar ogenomtänkta svar. Efter genomläsning fann jag det etiskt mest riktigt att inte presentera varje team för sig. De intervjuade kanske inte tänkt på att svaret skulle vara så lätt igenkänt inom teamet. Jag har också valt att samla pedagogerna som en kategori vid resultatredovisningen för att var och en inte skall vara så lätt identifierbar eftersom de intervjuade pedagogerna har olika yrkestitlar. Även logopedens och talpedagogens svar redovisas tillsammans så att ingen persons svar skall redovisas för sig och på så sätt vara lätt identifierbar. Av etiska skäl har jag också valt att ej redovisa vissa utsagor som kan uppfattas som utpekande eller kränkande. Mitt syfte är inte att utlämna intervjuade personer eller orsaka skada, utan att ta del av de intervjuades tankar och erfarenheter och redovisa på ett etiskt godtagbart sätt.

5. Resultat

Resultaten redovisas utifrån de frågor som ställdes till samtliga intervjuade. Jag har valt att göra en sammanfattande del på varje fråga samt utvalda citat som belyser hur de olika yrkeskategorierna svarat. En kortfattad kommentar avslutar varje frågeställning. De tre habiliteringsteamens betecknas som A, B, och C. I team A ingår 9 medlemmar, i team B ingår 12 och i team C ingår 13 medlemmar. Utöver dessa personer ingår i samtliga team en sekreterare.

Tabell 1 visar de yrkeskategorier som ingår i de tre teamen. Inom parentes de teammedlemmar som intervjuats i de tre olika teamen.

Tabell 1. Yrkeskategorier och antal medlemmar i teamen samt de intervjuade i varje team och kategori.

	Team A	Team B	Team C	Antal (intervjuade)
Kurator	1 (1)	2 (1)	2 (2)	5 (4)
Psykolog	1 (1)	1 (1)	1 (1)	3 (3)
Sjukgymnast	2 (2)	2 (1)	3 (2)	7 (5)
Läkare	1 (1)	1 (1)	2 (1)	4 (3)
Förskollärare	1 (1)		1 (1)	2 (2)
Fritidskonsulent		1 (1)		1 (1)
Specialpedagog		2 (1)		2 (1)
Arbetsterapeut	2 (2)	2 (1)	3 (1)	7 (4)
Logoped		1	1 (1)	2 (1)
Talpedagog	1 (1)			1 (1)
	9 (9)	12 (7)	13 (9)	35 (25)

Intervjuer gjordes med fem sjukgymnaster, fyra arbetsterapeuter, fyra kuratorer, tre psykologer, tre läkare, tre förskollärare, en specialpedagog, en fritidskonsulent, en logoped och en talpedagog.

De tre teamen har liknande rutiner för sitt arbete. De har habiliteringsmöte varje vecka, arbetsplatsträffar varje eller varannan vecka, miniteamträffar varje vecka. Detta innebär att delar av teamet träffas angående ett visst barn, samt deltar i träffar tillsammans med andra habiliteringsteam i länet en gång i månaden. Vid dessa möten träffas varje yrkeskategori var för sig en del av dagen.

Tabell 2. Antal barn med rörelsehinder i de olika teamen.

	Team A	Team B	Team C
Totalt antal barn	180	150	200
Barn med rörelsehinder	50	65	65

De intervjuade menar att det är svårt att uppge några exakta siffror på hur många barn som har rörelsehinder, då vissa barn enligt de intervjuade enbart har lättare rörelsehinder. Barn med DAMP (Deficits in Attention, Motor

Control and Perception) som kan ha vissa motoriska svårigheter är till exempel inte medräknade. Numera är barnen inte inskrivna i habiliteringen som förr när man var inskriven inom omsorgerna. Enligt en av de intervjuade kuratorerna finns endast ett register ”för att vi inte skall glömma bort någon. Det innebär att man en gång om året går igenom alla barn och tar kontakt med familjen och frågar om de vill stå kvar i registret och frågar om de vill ha några insatser. Det innebär inga rättigheter att få LSS. Många platser inte inom personkretsen”, säger hon.

Orsakerna till rörelsehinder är, enligt de intervjuade, till största delen CP-skador, men även ryggmärgsbråck, neuromuskulära sjukdomar, förvärvade hjärnskador (ex bil- eller fallolyckor), muskelsjukdomar, reumatiska sjukdomar, missbildningar, kortvuxenhet, ryggmärgsskador, tumörsjukdomar. Enligt de intervjuade i de tre teamen upptäcks barn med svåra funktionsnedsättningar redan på BB eller under det första året, medan barn med lättare funktionshinder upptäcks någon gång mellan ett till tio år. Ryggmärgsbråck upptäcks med en gång eller före förlossningen genom ultraljudsundersökning. De allvarligaste CP-skadorna upptäcks vid födseln, eller före ettårsåldern. - ”Osymmetriska, med svagare sidor, mer oklara kommer senare, vid 2-3 års åldern. Reumatiker upptäcks också senare. Barnen med muskelsjukdomar stannar upp väldigt tidigt och utvecklas inte som de ska. Missbildningar ser man direkt. Barnet kanske saknar fingrar eller andra kroppsdelar”.

5.1 Information och stöd som erbjuds direkt efter upptäckten av rörelsehindret.

Kuratorn har i teamen en handläggarfunktion. Hon är oftast därför den som tar den första kontakten med familjen, men det kan också vara sjukgymnasten. Föräldrarna får både muntlig och skriftlig information om vilket stöd som finns att erbjuda i samhället och från habiliteringen.

Sjukgymnaster:

- ”Sjukgymnasten tar kontakt med familjen. Familjen erbjuds samtal på habiliteringen med psykolog och kurator”. - ”Det är inte så säkert att föräldrarna är intresserade av psykolog och kuratorskontakt i början.”

Arbetsterapeut:

- ”Jo, man informerar ju om diagnosen och tips hur man skall göra och att vi finns. De får en folder om habiliteringen med telefonnummer och vart man kan vända sig och sedan försöker vi vara där så snabbt som möjligt”.

Logoped/talpedagog:

- ”Besök hos läkare och eventuellt någon annan ur teamet, beror på vad som står i remissen. Oftast sjukgymnast”.

Pedagog:

- ”För barn med enbart rörelsehinder är vi minst inkopplade. ... Insatser av sjukgymnast eller i vissa fall arbetsterapeut, men sjukgymnast först”.

Psykologer:

- ”Man får oftast informera flera gånger då det är svårt att ta till sig all information på en gång. Föräldrarna behöver fråga om och om igen”.

- ”Jag tycker att vid varje diagnos oavsett vad det är för diagnos, så skall det finnas tillgång till samtal med psykolog. Det blir oftast reaktioner hos föräldrarna, - att de inte blir lämnade ensamma, med sitt barn och diagnosen. Vem som riktigt tar hand om dessa reaktioner och dessa tankar, - jag kan väl tänka mig att det är sjukgymnasten som går in väldigt tidigt, att det är de som gör det och om det är kuratorn som går in väldigt tidigt, så är det ju säkert också kuratorn som går in med samtal till föräldrarna”.

Kuratorer:

- ”Oftast sjukgymnast först för motorisk bedömning, även före läkarbesöket ibland”. - ”När remisserna kommit hit tas de upp i remissgruppen. Remissgruppen består av minst en läkare, samt en av varje yrkeskategori i teamet. De bedömer om barnet behöver insatser av tvärfackligt stöd annars skrivs de inte in på habiliteringen”.

- ”Oftast kommer ju inte upptäckten, direkt utan ofta har ju föräldrarna gått och funderat mycket och gått och visat på barnavårdscentralen och man har sagt att vi väntar och ser, alltså den här långa processen innan och ... det finns ju en slags beredskap på något sätt ... Det är ju inte så lätt att säga att ditt barn har CP... första gången här kanske man säger att, det tyder på att det skulle kunna vara en CP-skada ... En del vill inte höra och tänker att det är inte sant och så, medan andra vill ha hur mycket information som helst. En del är ju mycket duktigare än vad vi är på att leta rätt på allt på internet och läser och blir ibland fixerade vid det ... Vi är olika och gör olika och det måste vi få vara ... Vi går ju ofta in på varandras område och ibland så tycker vi ju då att andra yrkesgrupper tar för mycket av det här bearbetandet, men det där styr man inte så lätt heller, för har föräldrarna en bra kontakt med en bra sjukgymnast så kanske det är lika bra. ... En del vill ju absolut bara ha sjukgymnastik. ... sedan är då frågan om sorgen, om man säger så, vad man gör av den och kanske vi missar ibland, för vi har ju det här med integriteten och en del menar ju att kommer man till barnhabiliteringen så ska man ha ett psykologsamtal ... men man kan gå till sig själv hur man skulle reagera ... Om jag går och skall köpa en viss sort bil och de säger att du måste titta på de här först så blir jag ju rätt så arg”.

Läkare:

- ”Föräldrarna brukar reagera på att en kurator skall kontakta dem. De tycker att det är konstigt då det är en sjukgymnast barnet behöver. Jag får förklara att kuratorn även har en handläggarpuppgift och alltid tar första kontakten.

Föräldrarna eftersträvar att få träning för sitt barn. Jag brukar tona ner ordet träning och försöker få ned förväntningarna till en rimlig nivå. Förväntningarna är alltid större än vad vi kan leva upp till. Barnen blir inte friska. Vi måste vara tydliga i detta. Lyckas man få ned förväntningarna hos föräldrarna blir inte besvikelsen senare så stor”.

Kommentar: Det finns en tydlig inriktning i teamen att ge föräldrarna kurators - och psykologstöd i början, men det framkommer i intervjuerna att föräldrarna istället efterfrågar hjälp av sjukgymnast med en gång. De olika teammedlemmarna verkar vara införstådda med att de olika yrkeskategorierna går in på varandras område och att den person som först kommer in familjen får också ta hand om de känslomässiga delarna oavsett utbildning. Föräldrarna efterfrågar sällan psykologstöd i början. Att tona ner föräldrarnas strävan efter träning och deras förväntningar anses som viktigt för att besvikelsen inte ska bli så stor senare.

5.2 Stöd som erbjuds barnet och familjen senare under uppväxten.

De intervjuade svarar att det stöd som erbjuds är återkommande träffar och att habiliteringsplaner skrivs. Föräldrarna får framföra önskemål då habiliteringen arbetar på föräldrarnas uppdrag. Annat stöd som nämns är kartläggning, samtal, motorisk träning, hjälpmedel och gruppverksamhet av olika slag.

Läkare:

- ”Fortsatt stöd från habiliteringsteamet i vilket ingår läkarbesök som rutin. Har ett övergripande ansvar. Sjukgymnasten är oftast habiliteringsansvarig och ansvarar för att en habiliteringsplan skrivs”.

Sjukgymnaster:

- ”Regelbundna träffar en eller två gånger om året, stort planeringsmöte där vi gör habiliteringsplaner. Övrigt stöd sker efter behov och önskemål av olika yrkeskategorier. ... Vi jobbar alltid på familjens uppdrag. Föräldrarna får framföra önskemål om vilka som skall delta i planeringsmötena på hab”.

- ”Logopeden kanske inte kopplas in direkt utan det är mer motorik i början och sedan språket och sedan specialpedagogen ... Psykologen kopplas ju oftast in när man kanske under förskoletiden ser något avvikande eller så, så kan de göra utredningar redan då, men oftast är det inför skolstart.”

Pedagoger:

- ”Det beror på hur man blir insläppt, efterfrågad. ... Jag kan bli ombedd av sjukgymnasten att följa med ut och se barnet och för att kartlägga, både språkligt, socialt och samspel i leken, initiativ i leken och aktivitet, så jag ser om det är något avvikande. Det är det motoriska som föräldrarna tycker är viktigt. ... De tänker inte på pedagogen eller leken”...

Logoped/talpedagog:

- "Olika yrkeskategorier kan komma in och ge sitt stöd. Öppen förskola en dag i vecka och halvveckor på förskola två gånger i veckan under sex veckor. Det finns också olika grupper som badgrupper, motoriska grupper, samtalsgrupper, tonårsgrupper lägerverksamhet".

Kuratorer:

- "Återkommande träffar i teamet och i skolan, förskolan". - "Habiliteringsplaner. Står i hälso -och sjukvårdslagen att sådana skall göras tillsammans med föräldrarna. De får säga vad de behöver hjälp med". - "Man lyssnar in vad som är viktigast i familjen. Samtidigt som vi erbjuder det som vi vet av erfarenhet är bra, motorisk träning, samtal och hjälpmedel allteftersom de växer".

Psykologer:

- "Jag tycker att det är inte mycket psykolog ... Det är sällan jag träffar barn med rörelsehinder. ... Det är alltid sjukgymnast och kurator som får den första kontakten. Det kan handla om krisbearbetning eller samtalsstöd. ... Jag har ju suttit och intervjuat föräldrar och de säger att, - det här hade jag ju behövt då".

Kommentar: Eftersom föräldrar efterfrågar sjukgymnast är denna yrkeskategori först och mest inne i familjen. Det är oftast de som ansvarar för att habiliteringsplaner görs och verkar även få ta hand om känslomässiga reaktioner och bearbetning av upplevelsen i början. Det antyds att det kan vara svårt för andra yrkeskategorier att bli efterfrågade och de kommer då oftast in på förslag av sjukgymnast.

5.3 Stödets omfattning

I stort sett uttrycker samtliga yrkeskategorier att de känner sig otillräckliga och ser svårigheter med att anordna grupper och intensivträning i den utsträckning de skulle vilja.

Sjukgymnaster:

- "Så känns det ju alltid som att man skulle kunna göra mer. Fast man känner ju att man försöker göra det så bra som möjligt av de resurser som finns".

- "Den här otillräckligheten känns ju alltid. ... Sedan så kan jag känna det att vi har en liten nackdel, ... det är mycket landsbygd och det blir ju mycket körande för familjen, och det är ju anledningen till att vi inte kan effektivisera vår behandling, annars är de många som kan ha gruppbehandlingar, vilket ofta ger mycket bättre resultat än det individuella. Men jag tycker att skolan och familjen gör ett jättejobb i sig, men det är klart man skulle önska sig att ha möjligheter att träna mer. Vi har sett det nu. Vi har haft intensivperioder för vissa barn och det har gett jättegott resultat,

men ofta är det så att alla vill ha de här intensivträningsperioderna på samma gång ... Jag tror nästan att det är det bästa sättet att nå resultat på, ... dels för att vi skall se barnet, på den nivå det är. Det är ju svårt att göra det ibland när man träffas en gång i månaden eller något sånt där. ... Med vissa barn så har vi ju lite intensivare perioder. Inte intensivträning, - det liknar inte Move & Walk, utan vi gör ju samma saker som vi skulle gjort i annat fall, men att göra det intensivare, kanske två gånger i veckan i stället för att träffas en gång i månaden till exempel”.

Pedagoger:

- ”För mycket stöd kan man nog inte få. Det måste man nog inse att det inte alltid är tillräckligt. ... Föräldrarna ser inte att de själva kan göra mycket och att ser inte att bad -och ridgrupper också är insatser. Det ser man ju om man själv skall gå till sjukgymnast, så räcker det ju inte med att man går dit en gång. Man måste ju fortsätta att träna själv hemma. Vi har färre insatser efter skolåldern. Det är i förskoleåldern som insatserna är störst. ... Det är ju när sjukgymnasten ser att det finns andra problem också som de försöker koppla in oss andra, men det är ju inte alltid som föräldrarna är positiva till det, utan sjukgymnasterna får konsultera oss pedagoger utan att föräldrarna vet om det och sedan ge råd till föräldrarna till exempel hur föräldrarna skall få barnet att använda handen eller så ... Jag ser inte det som ett problem, att jag inte blir inkopplad ... inte är efterfrågad. Ofta kan man ju se att det inte finns så mycket mer att göra än det som redan görs”.

Intervjuaren:

- ”**Du tror inte att det är så att föräldrarna inte vet vad de går miste om**”?

- ”Jo, jag ser det ibland. Vi brukar skoja om det ibland. Jag kan ge ett exempel när jag jobbade i en annan kommun. På hösten då så gick vi igenom alla barn. Det visade sig att det inte var någon pedagog inkopplad på barn med rörelsehinder och när jag tog upp det och ifrågasatte varför det var så, fick jag till exempel till svar att mamman är förskollärare eller att barnen inte behövde det av en massa olika anledningar. Vi började till slut att skämta om detta i teamet, - att vi aldrig behövdes. ... skulle följa med sjukgymnasten ut på besök ... hon hade informerat föräldrarna om att pedagogen fanns, men när mamman frågade vad pedagogen gjorde hade hon svarat, - att det vet inte jag. Då blev jag ju besviken förstås när en i teamet inte vet vad vi gör och frågade om hon verkligen inte visste vad vi gjorde. ... Men så är det inte här i detta teamet, att sjukgymnasterna inte ger en tillträde eller att man skall behöva armbåga sig in”.

Arbetsterapeuter:

- ”Stödet kan vara för litet eller komma för sent eller vi känner oss otillräckliga, då tiden inte räcker till. Föräldrarna vill ofta att vi skall träffa dem oftare, men genom att handleda i förskola och skola underlättar vi ju också för föräldrarna”. - ”Man skulle kunna göra mycket bättre. Jag menar

inte att vi skulle ha mer folk, utan jag tror att vi skulle kunna förbättra med förändringar i befintligt, det tror jag”.

Intervjuaren:

- ”Är det några speciella tankar du har”?

- ”Ja, jag tror att man kan förändra på vilka som går in och blir aktiva kring barnet. Det tror jag kan göra en stor skillnad och det finns en gammal forskningsstudie som visar, att vissa föräldrar tycker att det finns väldigt mycket insatser omkring barnet, men som har ifrågasatt och tyckt att det varit svårt att få grepp om alla insatser ... så vi försöker nog att inte koppla in för mycket folk.”

Logoped/talpedagog:

- ”Säkert skulle kunna göra mer. Men vi är de personer vi är. Vi har utvidgat gruppverksamheten. ... Som logoped skulle jag också vilja ha gruppverksamhet”.

Psykolog:

- ”Det är inte lätt heller att komma in och sedan samtidigt så är ju resurserna begränsade alltså, vad skall vi arbeta med och som psykolog ... vad jag arbetar med det är ju mycket utredningar. ... Det går inte att påtvinga och det är ju inte heller lätt för föräldrarna att tänka i de banorna, när man har ett nyfött barn, att man är i behov av stöd i form av en utomstående och en psykolog”.

Kuratorer:

- ”Man kan alltid göra mycket mer. De orkar inte med hur mycket som helst. All behandling sker i perioder. Satsa mycket på de små barnen. ... Föräldrarna behöver ofta mest stöd då. När de är större sker det mer i grupper. Träningen måste bli en livsstil och ej endast komma en gång i veckan. Den skall finnas i vardagen. Må så bra som möjligt”. - ”För en del tror jag att det är tillräckligt. Men en del barn med flerfunktionshinder - får inte tillräckligt. Vi känner att vi inte räcker till. Extra svårt med hjälpmedel. Efterfrågan på motorisk träning.”

Läkare:

- ”I stort sett tillräckligt. Outsänt önskemål om sjukgymnastresurser. Det föräldrarna efterfrågar är sjukgymnast och logoped och där motsvarar resurserna inte efterfrågan. De övriga insatserna från habiliteringsteamet är mer anpassade till efterfrågan. Mer gruppverksamhet önskas. Det skulle vi vilja erbjuda mer av, men det är svårt i ett glesbygdslän då det är svårt att få ihop passande grupper”.

- ”Kan alltid göra mer. Det föräldrar framför allt efterfrågar är mer logopedhjälp och mer sjukgymnastik. Men habiliteringens insatser är inriktade på att instruera assistenter och föräldrar att själva ta ansvar för barnet genom till exempel töja och sträcka, alltså kontrakturprofylax. ... Jag började jobba - 85 som läkare inom habiliteringen. Då åkte alla föräldrar

med sina barn till Bräcke med sina barn två gånger om året. Bräcke lades ned och det anser jag vara helt korrekt, då det inte fanns några medicinska indikationer på att detta var nödvändigt, eftersom den samordnade rehabiliteringen var helt utbyggd i hemkommunerna och alltså inte längre kunde motiveras att det längre behövdes. Men jag tror att föräldrar som åker till Move & Walk kan uppleva saker som föräldrar upplevde när de åkte till Bräcke, - att komma ifrån jobbet, hemmet och få ägna sig åt sitt barn och umgås med andra föräldrar till barn med funktionshinder”.

Kommentar: Även svaren på denna fråga pekar på en viss frustration hos framför allt pedagoger och psykologer, över att inte bli efterfrågade och insläppta i familjen. De känner att de skulle kunna göra mycket, men är beroende av familjens önskemål. De olika yrkeskategorierna upplever också i olika hög grad att de är beroende av hur de informerar om, tar hjälp av och släpper in varandra. Det som efterfrågas mest av föräldrar är insatser av sjukgymnaster och logopedier samt aktiviteter i grupp. Dessa önskemål har man svårast att tillfredsställa. Att familjer väljer att åka till Move & Walk ser man som en följd av detta, samt att det eventuellt ersätter och motsvarar de behov som tidigare kunde uppfyllas på Bräcke. Flera nämner handledning i förskola och skola som indirekt stöd till barnet och familjen.

5.4 Barnets behov av stöd under uppväxten.

De olika yrkeskategorierna är mycket samstämmiga angående stöd. De betonar motivation genom att träffas i grupp, leka och utveckla en självkänsla.

Sjukgymnaster:

- ”Egentligen tycker jag inte om det här ordet träning, ... egentligen är det bara att anpassa, att försöka få in det i vardagen att få in ADL som det handlar om.”

- ”Vi behöver stötta i skolan”. - ”Ja, jag undrar ... många barn behöver ju uppleva att de klarar ... lagom och de behöver få utveckla sitt självförtroende och de behöver få känna att de duger och att man inte bara skall ... modellera om deras kroppar. Så de behöver få positiva upplevelser i grupp, ... att de får rätt krav på sig. Att de får lyckas, att man får hjälpa dem att växa andligt med allt de gör. Sedan tror jag att föräldrarna ... de kan ju inte vara som vi inom medicinen, att de har tillgodogjort sig all litteratur och all erfarenhet och all forskning. Jag tror att de tycker att mer fysisk träning skulle säkert vara än bättre för deras barn och att det skulle förändra deras situation mer och all fysisk träning är ju bra för alla människor, det är ju det bästa kriteriet för hälsa. Men man kan ju, ... utföra fysiska aktiviteter utan att ... hårdträna som en idrottsman. Jag tror att de för sina rörelsehindrade barn i en period är väldigt angelägna att deras barn skall utvecklas och glömmer titta på

förutsättningarna. Det finns ju ibland friska barn också som får träna väldigt mycket fysiskt utan att de har ... men att deras föräldrar tror att det ska vara bra. Jag tycker ibland att jag kan se den likheten hos våra habiliteringsföräldrar också, att de är mer inriktade på att puscha dem och de vill omvandla dem och de vill ... ja man vill göra allt för sitt barn”.

Intervjuaren:

- ”Men intensiv träning i sig tror du är bra”?

- ”Ja, om man hittar den rätta motivationen och försöker påverka, sedan kan man intensivträna små barn också, därför att leken ... att ha goda pedagoger och göra barnen motiverade att röra sig att hitta deras vilja och deras motivation till att göra det och de utvecklas ju jättemycket i leken. Det är ju en slags intensivträning. Det är ju barnens ... Intensivträning är ju upprepning. Ska du ha muskelstyrka så måste du göra samma rörelser upprepade gånger och det är ju vad barn kan göra i lek om det är lockande. Så leken är ett ju viktigt attribut, ett verktyg”.

Pedagoger:

- ”Att göra det bästa möjliga för barnet av situationen. Att kunna leva så normalt som möjligt. Att umgås med barn i samma situation att få träffa andra barn med samma funktionshinder och att föräldrarna lär känna varandra så att de eventuellt kan fortsätta umgås sedan. ... Men tyvärr vi kan ha haft barn i flera omgångar på en del ställen. (Syftar på förskolor och skolor). Men en del ser inte barnets problem. ... Man kan sitta och prata om att barnet är på en tio månaders babys utvecklingsnivå. Sedan kan de fråga om en rullstol. Varför då frågar vi. Jo för att han skall vara med andra barn kan de då svara. Istället är det ju för att det är mer bekvämt att köra barnet i rullstol”.

- ”Det handlar mycket om att få pröva på. Normalt blir det så att alla barn prövar på en massa olika aktiviteter. Våra barn, de flesta vågar inte. Det blir inte det där spontana”.

Arbetsterapeuter:

- ”Det är ju olika, beroende på funktionshindret. En del kanske behöver hjälp med självkänslan, självförtroendet och så där och en del behöver ju mest hjälpmedel för att klara sig över huvud taget något så när och andra hjälp med samspel.”

- ”Man utgår från aktivitet, lek, medverka i lek, perception. Barnet skall kunna fungera i vardagen. Perception leder till kunskap. Genom sinnena tar barnet in det som leder till kunskap. Många behöver ha den här 100-gångerspedagogiken. ... Det tar längre tid för sinnet att ta in om man har ett funktionshinder. ... De behöver kanske ett helt år på sig för att lära sig att säga lampa. Man behöver ta reda på vilket sinne som är det starkaste hos barnet. Det gör ju psykologen också men det ingår ju även i vårt. ... Rumsuppfattning behöver tränas. Det är något som vi arbetsterapeuter anser behöver tränas och göra medvetna om. ... Man får heller inte glömma

miljön att barnet kan ha haft en assistent sedan barnet började på dagis, men som inte har förstått att hon inte får hjälpa till för mycket utan stötta och gå tillbaka. Man vill vara snäll och hjälpa till. Man ska inte bygga upp ett beroende som gör att barnet inte tar in efter sin optimala förmåga”.

Kuratorer:

- ”Träffa andra. Både föräldrar och andra barn. Få tips och idéer från andra”.

- ”Utgår från varje barn och familj. Varierar från ortopediska skor till massiva insatser”. - ”Bad, ridning, musikterapi, dans, åka skridskor, inspirera så att människor förstår sammanhanget. Man får vara slarvig ibland, lediga, ha kul, sparka boll. Motivera och inspirera, prova på aktiviteter. ... Det är ju en verkligt viktig del att bli medveten och upplysa hur man hanterar detta, så att man får en optimal funktion. Tappar man det och börja tänka så att det inte är lönt att använda den handen, då blir ju den handen inte så bra. Men om du håller den igång hela tiden och lär dig det medvetna sättet, att du gör saker med båda händerna att du leker sånt där du skall använda båda händerna och så ... Men det här kan ju sjukgymnasterna prata mycket bättre om. ... och det är ju där vi är ute och jobbar som konsulter så att alla bli medvetna om att gör man det här ... och det ska vara roligt. Man ska leka träningen hos oss, så kan man inte leka och tycka om barn så kan man inte jobba hos oss, menar jag. Jag förmodar att du håller med mig, att det kan man inte i förskolan heller, men alltså det här är ju oerhört viktigt att dels bli medveten om vilka skador funktionshindret ger och sedan träna det optimalt i livets, vardagens, alla tider på dygnet på skötbordet i början och ... i badet med de små barnen och så”

Logoped/talpedagog:

- ”Stöd att utveckla sina förmågor motoriskt, samt behöver träffa andra barn i samma sits”.

Psykologer:

- ”I höstas jobbade jag med en kille med ryggmärgsbräck som gick i nian. ... Våldigt tyst och passiv, sitter i rullstol ... jag har ju sett honom en hel del och redan när han var sex år så tyckte specialpedagogen att jag borde träffa honom, men det ville inte mamman. ... tänk om jag hade fått komma in när han var liten. Man kan se att han har så svårt för allting som han inte har fått pröva på alltså. Det är en stor brist på erfarenheter, både när det gäller motoriskt alltså när det gäller att röra sig man han har också suttit lite så här passiv så han är inte den som har grejat med saker ... allt det här laborativa och ... mycket stora perceptionssvårigheter. ... Han har ju inte fått möjlighet att använda saker och röra och upptäcka saker. Han har ett passivt inlärt beteende”.

Kommentar: De olika yrkeskategorierna är samstämmiga om vad som är viktigt: att barnen får leka, träffa andra barn i samma situation, undersöka sin omgivning och pröva olika aktiviteter. De enda som inte direkt talar om

lek är pedagogerna. Sjukgymnasten och arbetsterapeuten anser att intensivträning är bra, att barnen måste ha roligt och vara motiverade. De anser att genom lek kan man få barnet att göra saker gång på gång för att det är roligt och träningen blir därför intensiv. En sjukgymnast anser dock att det finns föräldrar som vill puscha sina barn allt för mycket. Barnen behöver få hjälp med att pröva på olika saker och undersöka sin omgivning. Perceptionsträning betonas framför allt av arbetsterapeuter och psykologer som viktigt för barn med rörelsehinder. Flera tar upp exempel på där barn med funktionshinder inte får det stöd de behöver på förskola och skola och känner då en maktlöshet över att inte kunna påverka stödet eller komma in tillräckligt tidigt.

5.5 Föräldrarnas behov av stöd.

Det stöd föräldrarna först och främst anses behöva är hjälpmedel av olika slag och bostadsanpassningar. De olika teammedlemmarna nämner även avlastning, kontaktperson, ekonomisk hjälp, vårdbidrag information, medicinsk kunskap och känslomässigt stöd. De anses också behöva träffa andra föräldrar i samma situation.

Sjukgymnaster:

- ”De behöver det här med att få in tänket och att rent konkret hjälpa dem att visa hur man till exempel ska töja på en muskel så de lär sig det. Sedan behöver de ju konsultera, varför går han på det viset ... och sedan är det ju hjälpmedel de behöver, både föräldrarna och barnet för att få rörelseförmåga och transportförmåga så att säga”.

Intervjuaren:

- ”Och då tänker du på”?

- ”Rullstolar, och en massa såna bitar, för att de dels skall orka själva, många är ju gravt skadade och då behöver de ju allt det här runt omkring för att ... alla de hjälpmedlen. ... Det är sängar och skötbord och toalettanordningar, så det är ganska mycket som kan underlätta för föräldrarna och sedan är det ju bostadsanpassningar man måste göra ibland, för att det skall underlätta. Allting handlar ju om vad skall vi anpassa och vad skall barnet själv lära, på något vis. Man väger för och emot och så där. ... Sedan behöver de ju stöd ibland ... för det är ju ett sorgearbete också. De behöver kanske avlastning och behöver kanske veta att det finns nåt ställe som barnen kan få vara på som korttidshem som barnet kan få vara hos över en helg och det kan vara kontaktpersoner och ekonomiskt stöd, så det är ju mycket de kan tänkas behöva. Ja, det, det faller på är ju i så fall många gånger skolan, där det inte alltid funkar tyvärr. Vi är ju inte samma organisation så det är inte lätt att påverka där”.

- ”Föräldrarna behöver se att barnet har det bra ... behöver träffa andra familjer med likartade svårigheter, och likartad vardag, att åka på läger

tillsammans, ... det är ju det som det finns lite grann av i Move & Walk, men att åka på familjeläger och det gör man ju bland annat här på västkusten ... Ågrenska stiftelsen erbjuder ju läger, ... De har haft föreläsningar och fått lära sig, för det är ju det att ju mer föräldrarna kan, ju mer kan de välja bort och ju mer kan de fråga efter. ... Vi vill ge dem information. Medicinsk kunskap”.

Pedagog:

- ”De behöver veta hur barnet fungerar och vad det är som inte fungerar alltså vad ett rörelsehinder innebär och vad det får för konsekvenser och se hur man kan göra för att hjälpa till och göra det bättre, om det går. ... De skall få information om vad vi kan erbjuda, stå till tjänst med erbjuda tillhandahålla och vårdbidrag, rättigheter och så. Det är lätt för föräldrar att tro att allt skall göras på habiliteringen om man finns inskriven där, om man har ont i magen så ringer man till habiliteringen i stället för till vårdcentralen. När barnet behöver en cykel så ringer man till habiliteringen istället för att köpa en cykel själv.

Kurator:

- ”Samtalsgrupper, informationsmöten, föräldraråd, - de bildar arbetsgrupper utifrån problemområden utifrån habilitering, skola, barnklinik”.

Arbetsterapeut:

- ”Ja, största delen är ju hjälpmedel. Det är väldigt stor del både med förskolebarn och skolbarn. Även bostadsanpassningar men definitivt mest hjälpmedel”.

Logoped/talpedagog:

- ”Föräldrarna behöver mycket information om funktionshindret. Kan oftast inte få tillräckligt. De söker också mycket information på nätet och vet ibland mer än vad vi själva vet”.

Läkare:

- ”Behöver kuratorsstöd för att ta sig igenom paragrafdjungeln angående vårdbidrag, fonder och liknande. Samt stödsamtal och psykologstöd om inte annat när utvecklingsbedömning skall göras inför skolstart. Tillgängligheten är viktig. Föräldrarna skall inte behöva hamna i telefonköer och de bör kunna få tag i någon de känner i teamet när de behöver det. Föräldrarna behöver upprepad och tydlig information om barnets funktionshinder och vad de kan förvänta sig framöver”. - ”Jag tycker att föräldrar oftast vet bäst och att man skall stödja dem i de val de gör om det inte är direkt skadligt för barnet. ... Oftast finns det inga svar - människor vet bäst själva. Stärk dem i att de vet bäst själva. De ska ändå ut i livet själva. Man måste möta alla människor med respekt. Vi talar om Cooping förmåga att hantera sin situation. Vi kan ge redskap”.

Kommentar: En sjukgymnast anser att om det är problem så är det oftast i skolan och att det är svårt att påverka då det inte är samma organisation. En av pedagogerna påpekar att föräldrarna ibland har svårt att bedöma vilket stöd de skall söka på rehabiliteringen. En av läkarna poängterar att de kan stärka föräldrar att de vet bäst själva, respektera dem och ge dem redskap för att hantera sin situation.

5.6 Olika professioners stöd till barnet och familjen.

Samtliga yrkeskategorier beskriver ingående och engagerat sitt arbete. De går in mycket på varandras områden vilket för vissa verkar vara helt naturligt, men för andra verkar ha upplevts som konfliktfyllt. Samtliga yrkeskategorier nämner bedömningar, kartläggningar, handledning, men några tar även upp att de behandlar och leder eller deltar i gruppverksamhet. Hjälpmedelsutprovning nämns av logoped, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Sjukgymnaster:

- ”Hjälpa till med rörelsebiten, grovmotoriken, behandlingar, hjälpmedel, stående, gående, vi gör besök i hemmen, och i förskola och skola. Gör bedömningar, behandlingar. Ordnar och deltar i badgrupper. Är med i gruppverksamheten. Är samtalspartner. Vi har en naturlig kontakt”.

- ”Den motoriska kartläggningen innan, ger råd om motorisk stimulans, kombinerat naturligtvis med hur barnet fungerar för övrigt också, så det är ju inte bara ett tittande på motoriken, utan motorik handlar ju också mycket om kognitiv förmåga ... man använder kroppen för att tillgodose ett behov eller lösa ett motoriskt problem ... Det kan vara att gå ner för en trappa, det kan vara att rulla runt. Man instruerar föräldrar till att kunna aktivera sitt eget barn, att handha sitt barn. ... Mycket är ju att ge föräldrarna information om barnens utvecklingsmöjligheter, ... vilken diagnos de har och då känner man ju som sjukgymnast till mycket av prognosen som ligger inbyggd i diagnosen. Sedan måste man ju alltid väga in barnets egna resurser och familjens resurser, övrig miljöns resurser, innan man kan ge bra instruktioner. ... Övrigt stöd som man ger är att man erbjuder barnet individuell behandling och stimulans i ett sjukgymnastrum som inte är kopplat till deras miljö eller man erbjuder barnen gruppbehandling, där man gör anpassade fysiska aktiviteter. ... Sedan har vi ju alla hjälpmedelsutprovningar där vi mer initierar att barn behöver kompensatoriska hjälpmedel, för att klara sitt funktionshinder. Vi har ortopedtekniska mottagningar med ortopedingenjörer där barnen behöver ståbandage, olika slags ortoser och korsetter”.

Intervjuaren:

- ”Är det inte arbetsterapeuten som gör det”?

- ”Det gör också arbetsterapeuten och ibland så går vi ihop och ibland så gör vi det ensamma. Vi har väl lite uppdelning att vi förenas i sittandet och det

som har med extremiteterna ... Det som har med aktiviteterna och ADL-aktiviteter att göra, det gör arbetsterapeuten, - allting som har med förflyttning och transport, och ståträning, det har sjukgymnasten”.

Intervjuaren:

- ”**Ja, det måste ju på något sätt gå in i varandra**”?

- ”Det är samordning och det är likadant när man har behandling med barnet. Då kan man ju när man har gruppbehandling, då kan man ju samordna sig väldigt väl med förskolläraren inom habiliteringen, så sjukgymnasten jobbar ju inte ensam”.

- ”I och med att man kommer in i familjen och gör någonting praktisk med barnet eller handgripligt, så är det ju många gånger så att det är lätt för dem att prata även om andra saker för att vi bli lite ofarliga och man kan liksom prata om saker och ting medan man jobbar, och det kommer upp många andra saker också, så att jag tror nog att vi ger dem lite stöd även på det planet och jag har ... kompletterat min utbildning med en längre utbildning ... i psykosocialt arbetssätt och det har jag ju haft väldigt stor nytta av tycker jag. Sedan måste man ju veta var gränserna går, alltså när man skall lämna ifrån sig saker till andra professioner. Men det är olika typer av stöd tycker jag, dels den här yrkesbiten och dels prat, allmänmännskligt stöd och så vidare”.

- ”Jag jobbar ju utifrån begreppet rörelse så det är dels aktiva och passiva rörelser som man gör med barnet. Förhoppningsvis mest aktiva, så de själva kan röra sig och utföra rörelsen. ... Alltså från början är det kanske att rent bara att töja för att hålla kroppen igång för att barnet är väldigt stilla, så att det inte skall få kontrakturer eller så. Sedan blir det ju mer och mer att få igång barnet så mycket som möjligt och då utgår man ju från den motoriska utvecklingen, huvudkontroll och allt den här biten, att springa, gå, krypa och alla de här olika stadierna då. ... Jag hjälper till med hjälpmedel, jag hjälper till med ren konkret träning då, stötta dom, jag jobbar också mycket med att ... behöver de exempelvis skenor, ortoser, så hjälper vi dom och stöttar dem i kontakten mot bentekniska som tillverkar de här. ... Gruppverksamheter, har vi med. Vi har bad, ridning och så har vi lite gymnastikgrupp. ... Men annars är det ju vissa man behöver rent konkret träna med. Fast det blir ju mindre och mindre kan man säga”.

- ”När man åker ut kanske en gång i månaden till ett barn, kanske det är mest uppföljande, ge nya tips och idéer och sedan göra lite träning om man hinner, på slutet. Fast jag kan se att träningen i sig är mycket via grupperna, där den konkreta träningen görs, så mycket rent att röra med händerna på barnen det är ju inte ... Men det är föräldrarna som väljer och vi erbjuder, fast vi har sagt att man skall absolut inte ha mer än två aktiviteter i all fall i

veckan. Ridning och bad kan vi acceptera. Det är vissa barn som behöver det, för det är ju så vitt skilda träningsformer”.

Intervjuaren:

- ”Att de inte skall ha allt på en gång är det för att det inte skall bli för jobbigt för familjen eller för barnet”?

- ”För familjen, rent praktiskt, för barnen tycker ju att det är skoj. De trivs ju med det så att säga”.

Pedagoger:

- ”Stöd och handledning i pedagogiska frågor. Bedömningar var barnet står”.

- ”Det är viktigt är att man kartlägger barnet så att man ser vilka svårigheter som finns ... Det gäller ju för barnet att lära sig se andra barns behov och kunna samspela med andra... Kartläggning av kommunikation, språkligt, samspel, lek, inläring är viktigt. Det täcker det mesta utom leken och det sociala, men det är en bra kartläggning för att visa föräldrarna t ex var barnet ligger om de ligger före eller efter. ... Vanliga barn bara utvecklas ju, men de här barnen behöver stöd i sin utveckling. ... Men när skolan inbjuder till möte så informerar vi bara om funktionshindret och dess konsekvenser sedan är det upp till dem. Men man kan ju vara lite smart också som personal, så medan man tänjer, sträcker och masserar, kan man ju göra lite annat också. Begreppet behandling är ju flytande”.

- ”Arbetar med utredningsarbete och behandling och är ute på förskolorna, gör hembesök. Arbetar på ”habförskolan” två dagar i veckan i sex veckor, så det är lite som Move & Walk, ... Sedan har vi också föräldrar - barn ... öppen förskoleverksamhet, kan man väl kalla det, riktad sådan. Vi bjuder in ett antal familjer som har yngre barn ... under den här perioden som det stormade som mest, då försökte vi oss också på att ha intensivperioder, kallade vi ju det för. Då kom barnen hit fyra dagar i veckan i fyra veckor och sjukgymnasterna och logopederna var inne i gruppen och arbetade ännu mer än vad de redan gör”.

Intervjuaren:

- ”Var föräldrarna nöjda när ni körde intensivperioder”?

- ”Ja, det var ju både och ... Det handlar ju mycket om vilken grupp av barn det var. Den grupp av föräldrar som var mest arga på habiliteringen och de som också har sökt sig till Move & Walk ... flerhandikappade barn och det var väl det vi var överens om, när vi hade uppföljningssamtalen, att det blev för bra för barnen. Vi hade erbjudit för mycket ... föräldrarna ville väldigt mycket och hade ett väldigt gediget schema och vi skulle pröva det och vi skulle göra det och vi vill inte på något sätt kopiera verksamheten uppe i Nässjö ... och sedan fick vi kritik efteråt för att vi hade utsatt barnen för det ... och jag kan hålla med om det. Det är inte bra för de här barnen som är så svårt utvecklingsstörda och med så stora rörelsehinder ... men däremot så

hade vi en annan grupp, som var modell, men förstås med annat innehåll, barn med lite lättare rörelsehinder där vi riktade in oss mer på språkutvecklingen och där var föräldrarna mycket mer positiva efteråt ... men när vi utvärderade detta så ... det blev för bra ... men ändå så har samma familjer fortsatt att åka upp till Nässjö. Man lär sig tydligen mer där uppe än man gör här då”.

- ”Jag kan ge stöd och information om det fritidsutbud som finns i den här kommunen, även när det gäller läger och rekreation. En del föräldrar är ju jätteduktiga på att ordna allt själva. Men det är ju definitivt inte alla föräldrar som kan fixa det här själva”.

Kuratorer:

- ”Stöd till föräldrarna, vårdbidrag, fondansökningar, ... Som avdelningschef tar jag också emot klagomål. Lättare när man inte är direkt inblandad”.

- ”Information om samhällsstöd, erbjudande om praktisk hjälp, samtalskontakt, syskongrupper för de syskon som mår dåligt, både individuellt och i grupp. Föräldraråd - arbetsgrupper för att alla skall känna sig delaktiga”. - ”Enskilda samtal och i samtalsgrupper som leds av kurator eller psykolog”.

Läkare:

- ”Undersöker och ställer diagnos, tar hand om föräldrarnas oro och svarar på föräldrarnas frågor framför allt om orsakerna till rörelsehindret. Medicinsk uppföljning”.

- ”Har ett medicinskt ansvar och svarar för tillsyn. Kollar spetsfot, scolios samt att utredning om utvecklingsnivå görs inför skolstart”.

- ”Medicinering, medicinsk utredning, ordna remisser, bedömning, skriva intyg av allehanda slag t ex. till försäkringskassan och kan handla om vårdbidrag, bilstöd, parkeringstillstånd, bubbelpool för varma bad i hemmet. Stor del av läkarens tid går åt till att skriva intyg. Det behövs alltid nya läkarbedömningar då tillståndet och behoven hela tiden förändras”.

Logoped/talpedagog:

- ”Ger råd till föräldrar, förskola, skola till exempel om ätande och sväljande, drickande”. - ”Olika, men råd till familjen och assistenter eller handledning till assistenter och personal i förskolan eller direkt träning av barnet som också blir handledning då föräldrar och assistent ser hur jag gör”.

Psykolog:

- ”Gör utvecklingsbedömningar, informerar föräldrar och personal på förskola - skola, går in när det uppstår något problem, hjälpa till med gruppverksamhet. Det går inte att ha regelrätta handledningar utan mer konsultation om beteendebekymmer, på förskola och skola. ... Vi har gruppverksamhet där vi hjälper till att bygga kontaktnät mellan ungdomarna.

Det är viktigt tycker jag att ungdomarna har kanaler utåt. Det känns bra för föräldrarna och blir en avlastning för dem”.

Arbetsterapeuter:

- ”Det är ju att få barnen så aktiva som möjligt, alltså genom anpassning av miljön, bostad, hjälpmedel.” - ”Bedömer barnens aktivitetsförmåga i olika miljöer, hem, förskola, skola, fritids. Försöker hjälpa dem att hitta strategier för att klara av att vardagsaktiviteterna. Hembesök där man ser på matsituationer, sittställningar. Alternativa tillvägagångssätt för att få på sig kläderna, hjälpmedel, handträning och ortoser, råd och stöd till familjen, bostadsanpassning”.

- ”Det vi mycket utgår ifrån det är ju aktiviteten. Det är ju det grundläggande. Vi tror att människorna föds aktiva, alla människor och det är grundläggande och aktivitet för barn är ju lek och då får vi medverka i leken så att det kan fungera för barnet. ... Det finns ett barn med behov och vår uppgift är att hjälpa det här barnet sedan kvittar det om det heter att jag är arbetsterapeut eller jag är det ena eller det andra ... Men det är inte alltid det fungerar så för det finns ju sedan det här med rädslan mellan människor, skall du göra mitt arbete, sånt har ju vi också i vårt team.

... Min arbetsuppgift är ju också det här med hjälpmedel, men jag tycker att det finns en fara i hjälpmedel, och det är om man inte ser ... hjälpmedlet som ett komplement ... alldeles för många gånger ses som lösningen och där måste man se det som en fara, att man inte bara får skriva ut hjälpmedel och se att det är lösningen för barnets svårigheter. ... Den kunskapen tycker jag inte finns ute, till exempel det här med en stol ... då så provar man ut en stol som har den absolut bästa sittställningen och då tänker många, - nu sitter han bra, men om det var så att man band fast honom med en sele här och sele där som i och för sig följer stolen, men det är ju inte bra för då är han ju fastlåst i en position. Så fort man har hittat den optimala ställningen så ska man ju börja leta efter andra ställningar. Så det skulle jag ju vilja se som en viloställning eller kanske vid de tillfällen när man äter för då skall man ha det bra, för då skall man koncentrera sig på det och kanske sedan när man jobbar framför datorn, men sedan ska man sitta även i de mest olämpliga stolar och den kunskapen är kanske inte helt grundlagd framför allt på dagis ... man kanske ser att arbetsterapeuten håller bara på att skriva ut hjälpmedel men jag menar att det är fortsättningen som är poängen”.

Intervjuaren:

- ”**Går sjukgymnastens och arbetsterapeutens jobb mycket in i vartannat**”?

- ”Ja, alltså det gör de ju men i ett team om man får säga så tycker jag att vi rör oss alla på varandras område. I så fall tycker jag att om jag som arbetsterapeut arbetar med barnet om det är min grundarbetsuppgift så kan

jag ju inte arbeta på ett bra sätt som arbetsterapeut om inte jag tar del av mammans tankar eller familjens tankar om skolgång och att inte de får igenom något på försäkringskassan alltså och det är ju kuratorsuppgifter, men jag måste ju ... Det finns en övergång emellan alla yrkesgrupper, för som arbetsterapeut skall jag tillhandahålla en sked för att äta, då kan jag ordinera en sked, men det är klart logopeden skall se hur den här maten sedan ramlar ner genom strupen. Då har min sked betydelse och skall jag ordinera en stol som barnet skall sitta i och sitter barnet i den stolen när den äter, då har ju logopeden åsikter om hur stolen fungerar. Jag menar att vi är inne på varandras område hela tiden och det är det som jag tror är teamarbete. När rädslan släpper att man kanske tar ifrån varandra”.

Kommentarer: Det kan inte vara lätt för föräldrar att veta vem man skall fråga när man t ex ser arbetsterapeutens och logopedens samarbete angående sittställning och matning som delas upp på två personer. Sjukgymnastens och arbetsterapeutens uppdelning kan också tänkas ge föräldrar problem där de har hand om olika funktioner hos barnet, som förflyttning och stående på sjukgymnast och sittande och ADL för arbetsterapeuten. Det blir många personer att fråga och de träffar dem ju oftast inte samtidigt.

Sjukgymnaster och arbetsterapeut tar upp mycket med avvägningen mellan hjälpmedel och aktivitet. De betonar aktivitet som det grundläggande. En arbetsterapeut ser en fara i att många ser hjälpmedel som lösningen istället för ett komplement. Hon ser även svårigheter i att överföra kunskaper till de personer som handhar barnet t ex i förskolan då hon hjälper till att prova ut en bra sittställning i en stol för ett barn och det sedan spänns fast med selar. Personal som arbetar med barnet kanske då låter det sitta mycket i samma ställning för att de vet att det är bekvämt för barnet istället för att låta barnet hela tiden inta olika sittställning vilket är bättre, anser arbetsterapeuten. En pedagog tar också upp dilemmat med vad personalen kan göra på förskolan. Vad är behandling och vad är pedagogik på förskolan.

5.7 Intensiteten i kontakten med barnet och familjen.

De tätaste kontakterna har habiliteringen med barnet och familjen under förskoleåren. Psykolog, arbetsterapeut och fritidskonsulent har mest kontakt med barnen när de börjat skolan, medan läkare, sjukgymnast, förskollärare och specialpedagog har mest kontakt med dem när de är i förskoleåldern.

Sjukgymnaster:

- ”Tätast kontakt med dem under förskoletiden men det finns stora krav på oss och förmodligen berättigade krav, att även när barnen är äldre så vill föräldern ha tätare kontakt för sina barns del ... vi har kanske resonerat i lite andra tankebanor ... De har ju ett arbete i form av sitt skolarbete, men för att

klara skolarbetet är det ju viktigt att man har god fysisk hälsa ... eller så god fysisk hälsa som möjligt och det får de dels genom idrottsläraren i skolan, men de kan ju också få det genom den träning som man kan medverka till att de har på rehabiliteringen”.

- ”Man har ju struktur på uppföljningen och vi prioriterar ju barn som precis ska lära sig gå, och som har muskelsjukdom ... och så prioriterar vi operationer”.

Intervjuaren:

- ”På vilket sätt”?

- ”Efterträning, för gipsperioden behöver vi ju inte vara så inkopplade på ... svåra skador har vi uppföljning minst en gång i halvåret, och barn som är lite mindre skadade, eller har ett mindre funktionshinder, så har vi uppföljning, en gång om året ungefär”.

Arbetsterapeuter:

- ” Vi kör lite intensivare perioder när man har ett mål och vill åstadkomma något. Vi följer ju upp dem med jämna mellanrum under flera år. - ”Jag har mest kontakt med barnet under skolåldern, sju år och uppåt. Mindre kontakt när de är riktigt små. Specialpedagogen hos oss jobbar upp till sju år och då tar de hand om leken och så, men sedan när de börjar skolan så är inte hon med och då blir efterfrågan på arbetsterapeut större”.

Pedagoger:

- ”Barn som har fler funktionshinder än rörelsehinder till exempel utvecklingsstörning, inget tal, träffar man ju oftare, men de som enbart har rörelsehinder så blir det ju inte så ofta. Tre barn har jag som har rörelsehinder enbart, och dom träffar jag kanske tre fyra gånger per termin. Ibland träffar man föräldrar och ibland träffar man personal. Planeringsmöte har vi en gång per termin i förskolan eller på hab. ... Ibland har jag ju också grupper av barn. Men det är ju sporadiskt. Sista gruppen jag var med i där hade vi fyra barn. Det var kurator, arbetsterapeut och jag och så tog vi in sjukgymnast och logoped också. Man lärde sig mycket själv. Det var mycket givande. Barnen lärde mig mycket. Vi kände att barnen känner sig ofta ensamma ute på de olika ställena. Vi hade samling, känselkort och dylikt. Det var väldigt lyckat, Vi hade lite för föräldrarna också. ... Erfarenhetsutbytet mellan assistenterna och föräldrarna gav mycket och de fortsatte att träffas en termin till själva sedan. Vi hade två terminer, sex gånger varje termin och tyckte inte vi kunde lägga mer tid på det”.

- ”Svårt att svara på eftersom behoven ser olika ut och beroende på om du blir insläppt eller ej. Det beror också på hur intresserad, lyhörda mina teammedlemmar är”. - ”Det är så olika ... om barnet eller familjen har kontakt med någon av kommunens förskolekonsulenter så träffar de ju mig egentligen bara innan och efter de här sexveckorsperioderna. Det kanske kan bli tre gånger under förskoleåren”.

Kuratorer:

- ”Det varierar väldigt. Alltså ofta är det ju ett fåtal familjer, ja ofta blir det ju mammor som jag har tät kontakt med. ... Ofta är det i samband ... när man första gången söker vårdbidrag, då behöver många ett samtal och jag kanske hjälper till med det ... och sedan är det ju de här som har det jobbigt, som man behöver ha kontakt med varje vecka under en period och sedan ebbar det ut. Jag har haft flera invandrarföräldrar ... som har svårigheter att förstå myndighets - Sverige där man får fungera som uttolkare av brev och blanketter. ...Förr var det lite mer så att man som kurator skulle höra av sig, men jag tycker nog att det är lite mer professionellt ändå att tala om att man finns, men för vissa kan det ändå vara väldigt viktigt att man någon gång lyssnar av och hör hur det är, så det är helt olika sätt. Du bygger ju upp en relation det går ju inte att komma ifrån, men jag tycker man skall vara så professionell som möjligt och vi pratar ofta om det här med professionalitet och det kan vara svårt i en sådan här verksamhet, när man har kontakt med ett barn kanske i 18 år, men om man säger, man kommer ju väldigt nära familjen och så och det är svårt att inte bli indragen ibland, ... Tystnadsplikten är viktig. Att de ska kunna lita på att det inte pratas om dom”.

- ”Allt eller inget. Ibland två gånger i veckan. 100 familjer har jag kanske aldrig kontakt med men med ca 75 av dessa familjer. ... Det fungerar oftast bra på dagis, ser dem igen vid skolstart, lågstadiet går oftast bra. I mellan stadiet oftast kris, ensam, mobbning”.

Logoped:

- ”Alltifrån perioder på sex till åtta veckor, en gång i veckan till en gång i månaden eller enstaka punktinsatser. Jag kan kolla av en gång i månaden och ge råd hur de skall fortsätta. Det kan vara var tredje månad och vid matningsproblem eller ätproblem som ofta förekommer hos barn med rörelsehinder som CP”.

Psykolog:

- ”Ja, oftast kopplas jag in när de börjar på förskolan eller årskurs ett”.

Läkare:

- ”Under det första året var tredje månad och sedan upptill 6 års ålder var sjätte månad, efter sex års ålder läkarbesök en gång per år. Uppkommer andra behov av läkarkontakt som vid epilepsi eller vid andra medicinska frågor blir kontakten tätare”.

- ”När diagnosen skall ställas är det en tät kontakt, minst en gång i månaden. Sedan glesas kontakten ut. Kontakt vid allvarliga sjukdomar. Men vanligtvis träffar jag barnet en till två gånger per år”.

Kommentar. Hur ofta man har kontakt varierar mycket beroende på barnets och familjens behov men även på om man blir efterfrågad och insläppt av familjen och av de andra teammedlemmarna. Kurator har tät kontakt med

vissa föräldrar och främst när det gäller ansökan om vårdbidrag och dylikt. En kurator menar att det är mest professionellt att tala om att man finns och låta föräldrarna själva ta kontakt även om hon ser att man i vissa fall behöver höra av sig som man gjorde förr och höra hur familjen har det. De som nämns har det största behovet av tät kontakt är barnens mammor och invandrarföräldrar. Pedagogerna verkar dock ha kontakt med få barn med rörelsehinder och det är oftast under sexveckors gruppverksamhet några gånger under barnet förskoleår. De tar upp hur värdefullt det är med gruppverksamhet för både barn, föräldrar, assistenter och dem själva.

5.8 Om enighet i teamet om vilket stöd som är bra för barnet och familjen.

De flesta anser att det är bra att de inte är eniga i teamet, då det är meningen att man skall ta till vara olika yrkesgruppers kunskaper och efter diskussion komma fram till och enas om en gemensam hållning.

Sjukgymnaster: - ”Nej, det är vi ju inte från början, det kan vi ju inte va, ... jag har ju motoriska ögon och en logoped har logopedöron och en arbetsterapeut kanske har hjälpmedels- aktivitetssynen ... och pedagogen kanske har sett det lite annorlunda ... det är ju den gemensamma tolkningen av kartläggningen som har skett, som i första hand gör att vi kanske känns oeniga, men sedan så kanske vi förklarar vårt tänkande och då kan vi få ett gemensamt språk och syn på det hela”. - ”Jag försöker få ordning på alla på slutet här”.

- ”Det är klart det kan bli diskussioner. Men det blir inte de här ... det har inte varit särskilt konfliktfyllda diskussioner ... så kan inte jag uppleva det, men däremot kan man ju prata om hur man tror att man ska hantera vissa saker eller vad som är bäst eller så, så jag tycker att det är rätt så bra diskussioner i våra team. Den är inte prestigefylld. Så upplever inte jag den på något sätt. ... men vi är ju många som har jobbat länge och det kanske är så att ju längre man har jobbat desto mindre prestige behöver man ha. ... Arbetsterapeut och sjukgymnast, vi tänker nog ganska lika och vi hjälps ju oftast åt ... vi har den arbetsfördelningen kan man väl säga att arbetsterapeuterna sköter i regel sittandet, alltså rullstolar och de här ADL - hjälpmedlen, toalett och hygien och den biten och vi sköter mera de här gånghjälpmedlen. Sådan grov uppdelning har vi, men ofta hjälps vi åt vid utprovningar, därför att vi kan komma med lite olika synpunkter och sådant där för att det ska bli bra ... Rehabilitering har ju faktiskt ändå varit det område ... som rätt så tidigt sett nyttan av det här helhetstänkandet eftersom man inte bara har ett isolerat barn som man skall göra någonting med. Man har ju hela situationen, alltså barnet i sin hemmiljö och i sin skolmiljö och överallt så man måste ju tänka på ett annat sätt”.

- ”Vårt största bekymmer är att vi har så många barn och så många olika diagnoser. Det känner vi ju mer och mer. Det är egentligen helt omänskligt. Stora variationer och olika diagnoser. Egentligen klarar vi det inte”.

- ”Alltså vi är ju inte alltid eniga, det är ju fel att säga, men jag tycker ändå att vi överlåter de bitarna som innefattar den yrkesgruppen ... man bollar ju med familjen hela tiden för det är ju familjen som styr, men det känns som om man ändå litar ... på varandras kunskap, känner jag och på ett vis tycker jag att det är jättebra, men ibland kan ju någon komma in och säga men varför gör du så. Ja, ... jag gör så och så bara för det och det, men det kanske inte är det bästa, så tycker jag att man kan komma fram till en lösning oftast”.

Intervjuaren:

- ”När ni har pratat ihop er”?

- ”Ja, och jag kan förstå och jag är liksom inte specialpedagog, jag kanske behöver den biten ... Sedan är det ju alltid det att vi är olika individer i vårt team. Vissa går det kanske inte att samarbeta lika lätt med som andra. ... Ibland tar man kanske inte alltid upp saker som man borde gjort för att man vet att det blir för mycket och då orkar man kanske inte alltid”.

Intervjuaren:

- ”Det tar för mycket kraft”?

- ”Ja, och det vore ju intressant att se alla de här pilarna som går mellan medlemmarna i teamet med kraftkällor. Då skulle det vara tusentals pilar överallt, ja. (Skratt.) Känsliga för kritik. Tar mycket kraft”.

Arbetsterapeuter:

- ”Om vi är eniga i teamet och då svarar jag nej”. - ”Vi är eniga när vi går här ifrån. Det är det som är styrkan i teamet, att vi har olika infallsvinklar utifrån yrke och tyckande.

- ”Vi är väldigt bestämda i början på vad vi skall göra och fast vi kan tycka helt olika, så är vi oftast eniga vid mötets slut, fast vi har ändrat oss fullständigt. Det är högt i tak”.

Logoped/talpedagog:

- ”Ja, för det mesta. Vi pratar oss samman. Vi ser till att vi inte går in samtidigt. Inte med flera tunga behandlingsperioder samtidigt i alla fall så att inte familjen belastas för mycket”.

Pedagoger:

- ”Nej, det är vi nog inte men det tycker inte jag vi skall va, förhoppningsvis inte ...men det känns som vi aldrig hinner diskutera färdigt. Vi hinner aldrig ta den här riktiga tiden. Det är de svåra barnen vi tar tiden till. ... Vi har ju miniteam men där hinner vi inte ta upp alla barn”. - ”Ja, det tycker jag faktiskt att vi är. Det är sällan som vi är oeniga om det”.

Psykologer:

- ”Ja, vi har ju våra stora team en gång i månaden och då tas ju nya remisser upp. Det är ju då vi ofta tar upp och diskuterar vilka som ska gå in först. Det inte alltid vi diskuterar det så mycket. Men vi tycker nog inte samma och det finns gamla traditioner som är det väldigt svårt att ändra på”.

- ”Vi respekterar våra olika yrkesfunktioner. Det känns som vi gör det. Det är mest prioriteringsfrågor”.

- ”Ja visst vore det konstigt om inte det fanns olika tankar om vad barnet är i behov av och vilket stöd barnet skall ha, men jag tycker att vi enas bra här”.

Kuratorer:

- ”Nej, vi måste övertala varandra. Problemet är ofta att det är för många som vill göra allt på en gång och sedan är det ju så då att vi har olika glasögon. ... Men vi är ju vanliga människor så ibland är det ju lite jobbigt så där, att man tycker kanske att min bit är bäst och så, inte bäst men kanske viktigast just nu ... Men jag tycker det går bra för det mesta”.

- ”Nej, det kan vi ju inte vara, men vi kan ju diskutera. Det kan till exempel vara diskussioner mellan arbetsterapeuter och sjukgymnaster där till exempel arbetsterapeuten anser att det är viktigt att ta sig fram, medan sjukgymnasten vill att barnet skulle gå. Konflikt om att träna funktion, kontra att snabbt hänga med dit man skall.”

Läkare:

- ”Nej, det är vi självklart inte. Det skulle väl vara konstigt om alla tyckte likadant”. - ”Ja, i stort sett. Visst har det funnits lite fnurror på tråden, kan man väl säga, utifrån personligheter och professioner” ...

Kommentar: Svaren pekar på att medlemmarna i teamet har olika åsikter, diskuterar och enas så småningom kring ett beslut eller insats. Diskussionerna kan vara givande på så sätt att man tar till sig av varandras kunskaper men de kan också vara energikrävande och göra att man drar sig för att ta upp vissa frågor ibland. Det framgår av svaren att samarbetet mellan sjukgymnast och arbetsterapeut kan vara både det som är mest okomplicerat och mest konfliktfyllt. Det helhetstänkande som habiliteringen står för framkommer i ett av svaren. Det är den samlade kompetensen av de olika yrkesprofessionerna och att man ser barnets hela situation och i dess olika miljöer, hemmet och skolan.

5.9 Olika yrkeskategoriers åsikter om stöd.

De intervjuade är ganska eniga att de har olika åsikter på grund av vilken yrkeskategori de tillhör.

Kuratorer:

- ”Sjukgymnasterna är en väldigt stark grupp de är dessutom flest i teamet”. - ”Ja, det kan de säkert ha, men inte så att de inte tycker att kurator skall gå in”.

Sjukgymnaster:

- ”Ja, det kan man ju tycka att det här stödet tycker jag är bäst för föräldrarna och vi kan ha olika erfarenheter inte bara inom teamet utan också inom sjukgymnastkåren”. - ”Vi tänker ju stödet utifrån vår profession ... det som jag är bäst på, det kuratorn är bäst på ... men alla de här bitarna behövs ju på sitt sätt, fast kanske under olika tidpunkter”.

Logoped/talpedagog:

- ”Nej”.

Pedagoger:

- ”Jag tycker att vi är överens om det”. - ”De största åsiktsskillnaderna går mellan de olika yrkeskategorierna. Vi ser nog väldigt olika på saker och ting inom de olika yrkesgrupperna i teamet. Det kan också vara okunskap när man är ny i teamet”. - ”Det är nog mest värderingar. Sedan är det ju en kunskapsfråga. En arbetsterapeut vet säkert bättre hur man skall sitta på en cykel än vad jag vet. Även om jag tycker att det ser konstigt ut litar jag ju på att hon har rätt”.

Arbetsterapeut:

- ”Jag tror att utbildningar inom sjukvården är så likriktade ändå, så att i grunden tror jag att vi som är sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopeder eller kurator som kanske är mer sjukvårdsinriktade, har vi så grundläggande saker som är lika. Sedan är det vi som personer som tolkar det olika, som har olika läggningar, olika intressen, och detta återspeglar ju sig i våra yrkesutövanden sedan. Det är där jag tror att de största skillnaderna uppstår eller där de största orsakerna till olikheterna uppstår. ... Att man då inte förstår den andres sätt att tänka att man inte vill se. En del löser det som så att så har vi alltid gjort, så är det. Det är ju också en lösning, och sedan kommer andra då och säger att varför gör vi inte så här”.

Psykolog:

- ”Visst har olika yrkeskategorier olika åsikter om vilket stöd som är viktigt”.

Läkare:

- ”Ja, och svårt med gränsdragningar till exempel mellan sjukgymnastens arbete och arbetsterapeutens och mellan specialpedagog och logoped. Där kan yrkeskollisioner uppstå”. - ”Känslig fråga. Jag har varit med om när RH-habiliteringen skulle slås ihop med omsorgerna. Det fanns en egen organisation för RH och en för utvecklingsstörda och autism. Där fanns en konflikt mellan det socialt inriktade, kontra det medicinskt inriktade. Sjukgymnasterna har alltid varit en dominant och stark grupp och ibland arbetat som både logoped och kurator. Jag tycker att skillnaderna snarare går

mellan hur länge man arbetat inom habilitering. Det kan innebära en patroniserande hållning att: jag vet bäst vad du behöver.

Kommentar: Både sjukgymnasterna själva och andra yrkeskategorier menar att sjukgymnasterna är en stark grupp. Det framkommer att åsikterna ibland kan gå isär mellan sjukgymnaster och arbetsterapeuter, men det säger de inte själva. De säger däremot att åsiktsskillnader kan finnas mellan sjukgymnasterna själva. Vissa anser att det har större betydelse om man är ny i teamet eller har lång erfarenhet inom habilitering. Detta tyder på att man tar till sig de andras kunskaper och åsikter och ett visst sätt att tänka efter hand. Åsiktsskillnader mellan olika yrkeskategorier finns, men de intervjuade pekar också på okunskap samt olika erfarenheter, värderingar och personligheter. En arbetsterapeut tror att de sjukvårdsinriktade utbildningarna ändå är ganska likriktade. Läkaren pekar på att det funnits konflikter inom habilitering mellan det socialt och det medicinskt inriktade synsättet.

5.10 Hantering av meningsskiljaktigheter.

Meningsskiljaktigheter hanteras genom diskussion i teamet eller beslut av verksamhetschef eller habiliteringschef. Föräldrarnas önskemål är ofta avgörande när det gäller stödet till dem och barnet.

Logoped/talpedagog:

- ”Diskuterar oss fram”.

Pedagoger:

- ”I teamet vi har nu finns det ingen som kör över de andra, vi lyssnar nog mer. Det är ju föräldrarna vi skall lyssna på det är ju på deras uppdrag. ... Läkarna har ju en del att säga till om, men jag har aldrig varit med om någon så där riktig diskussion”. - ”Oftast pratas ju de personerna vid, som det gäller. Sedan blir det ju en teamfråga, att vi tar upp det i teamet, men annars får man ta det till verksamhetschefen”.

Sjukgymnaster:

- ”Det beror lite på vad det här handlar om, handlar det om en insats till ett barn, så känns det ju som att det är familjen som styr, om vi sitter och gör en plan, så frågar vi vad de vad de har för planer framåt och så säger dom handträning och cykling, låt oss säga och då frågar vi vilket de vill prioritera”.

Intervjuaren:

- ”Finns det informella ledare som bestämmer mer än andra”?

- ”Det finns alla kategorier när det gäller ledarskap. Man kan ju känna det här att vi som sjukgymnaster som grupp är ju väldigt stark inom habiliteringen, för att det är som dom säger i vårt team att det är tradition att vi ... det var ju så att i princip så var det sjukgymnasten och läkaren som var

habiliteringen från början och det är ju klart att det både retar och kan vara skönt för vissa yrkesgrupper, för de vet ju och kan indirekt lita på oss att vi kopplas in på ett barn. Så vi är rätt fasta och trygga och vet vad vi skall göra”. - ”Det finns ju talföra personer och mindre talföra personer och erfarna personer och” ...

Intervjuaren:

- ”**Det finns ingen i teamet som har befogenhet att avgöra i en fråga**”?

- ”Nej, det kan kanske vara läkaren som har vissa ... men läkaren kan ju sitt yrke. Bara för att det tar längre tid att utbilda sig läkare än till sjukgymnast, så kan man ju inte de andra professionernas yrke. Så har man ju tänkt förr, det var ju paradig förr, att läkaren kunde allt inom sjukvården, men det är ju inte så”.

- ”Det pratar vi ju om i så fall på teamet. Men jag skulle inte vilja kalla det meningsskiljaktigheter för det är ju mera ... bra diskussioner helt enkelt. Vi kan ju ganska mycket om varandras yrken. Vi vet rätt mycket om språkutveckling och vi vet hur det fungerar med vårdbidrag och vi vet om barnets utveckling, så att vi lär ju utav varandra, men man ska veta sin gräns ... och det vet man bäst när man vet lite om de andra.

Arbetsterapeuter:

- ”Jag tror det att det finns en viss tillåtelse till att man får tala om sin olikhet eller sitt annorlunda tänkande, men man orkar inte ta hand om det andra utan det tystnar och så försvinner det ut och så frågar man sedan efteråt, ... och det beror på att det ställts en massa frågor och så har man inte lämnat något riktigt svar, utan man har låtit sitta och diskutera ... men man har aldrig kommit fram till något. Vi har kommit överens om att vi skall ha konsensusbeslut och att vi skall rösta och sånt, men det blir aldrig något av det utan det blir ungefär det samma, att vi sitter och pratar och pratar, och sedan så reser vi oss upp för då är tiden slut”.

Intervjuaren:

- ”**Man kanske ändå har påverkats av de andras åsikter, så att man kanske ser det på andra sätt**”?

- ”Du ställer precis en fråga som jag har iakttagit, det är saker då som jag har propagerat för ... där jag inte fick någon förståelse, då det nu har sjunkit in och där jag har sett att just den som skrek högst när jag påstod någonting gjorde faktiskt så som jag hade tänkt, men den gången fick jag ju huvudet blodigt alltså. Så det är ingen tvekan om utan allt tal påverkar människan. Sedan att man inte ser det eller så med en gång, men jag har ju sett det alltså, att dom som har sagt att jag har fel, så har man ändå kunnat se” ...

Intervjuaren:

- ”**Man påverkas kanske under tid**”?

- ”Ja, processer pratar vi mycket om inom habiliteringen ... men jag tror ju att man kan påverka processen så att den går snabbare, och där har vi olika åsikter ... dom som är otåliga... men de som känner sig trygga i att

förändringar sker väldigt långsamt, dom mår ju bra i den här processen, för man kan ju lägga sig vilande i processen och så kan man vänta och se vad som händer. Men om man är lite kreativ till sättet så kan man bli otålig”.

Intervjuaren:

- ”**Det är inte så att läkaren bestämmer mest eller en viss yrkesgrupp eller teamsamordnaren**”?

- ”Nej, det finns inte”

Kuratorer:

- ”Vi försöker bli överens och lyssnar framför allt på föräldrarna”. - ”Vi diskuterar och lyssnar”. - ”Det är mer personligheten vem som bestämmer, men jag har ingen utslagsröst eller så”.

Intervjuaren:

- ”**Så det handlar mer om vem som argumenterar bäst**”?

- ”Ja, och där är ju inte habiliteringschefen heller med då, utan det är ju mer då tycker jag, prioriteringsfrågor, om vi har kort om folk och om man ser att någon jobbar väldigt mycket att man går in i sådana saker då. ... Men visst kan vi ta upp då, med doktorn om det är medicinska frågor, ... så man kan få medicinsk ledning ... det är ju en form av styrning men det är ju ett teamarbete det också”.

Intervjuaren:

- ”**Den medicinska argumentationen kan i vissa fall vara avgörande**”?

- ”Ja, om det är medicinska frågor, men det kan ju lika väl vara en psykolog om det är mer på det planet, så det är ju ingen som har högre status än den andre eller så, ... för sedan är det mer då argumentationsförmåga och hur man själv vågar ... och hänsyn till de andra och sånt där men det är ju sådant som förekommer i alla arbetsgrupper”.

Psykolog:

- ”Ja, vi pratar om det när vi sitter tillsammans”.

Intervjuaren:

- ”**När ni tycker helt olika då vems röst blir utslagsgivande**”?

- ”Ja, det undrar jag också. Jag vet inte om vi slåss om det precis, men man kan ju ibland ifrågasätta det kanske”.

Läkare:

- ”Beror på vad det är, om det är personbundna problem eller ... men konsult kan gå in med samtal och även handledning i grupp eller individuellt kan vara bra. Sedan försöker man lösa det sinsemellan. Habiliteringschefen tar generella beslut och jag tar medicinskt inriktade beslut”. - ”Vi diskuterar oss fram till beslut och om det inte går så bestämmer läkaren i varje fall här i x-län är det så”.

Kommentar: Även i dessa svar framgår att sjukgymnasterna ser sig som och ses som en stark grupp inom rehabiliteringen. De säger att det från början varit de och läkarna som varit rehabiliteringen. De är trygga i sin roll och de

tror att det kan både reta och kännas tryggt för andra yrkesgrupper att de alltid går in med insatser. Det framkommer att teammedlemmarna ser sig som likvärdiga och att ingen har högre status eller rätt att besluta över de andra. En av läkarna anser dock att han beslutar om man inte kan diskutera sig fram till en lösning. Andra teammedlemmar anser att man tar hänsyn till läkarens kunskaper och beslut när det gäller medicinska frågor, men inte när det gäller andra områden. Det framgår att diskussionerna leder till en process som gör att medlemmarna efter en tid kan komma fram till en gemensam syn. Men denna process kan för en del te sig allt för långsam och energikrävande.

5.11 Information om behandlingsmetoder.

Ingen av de intervjuade säger att de informerar om behandlingsmetoder på eget initiativ, enbart om föräldrar frågar.

Pedagog:

- ”Som pedagog kan jag inte säga att jag informerar om något. Det är inget som jag säger att, vet ni om att det finns Petö-metoden till exempel. Det är om det kommer upp”.

Sjukgymnaster:

- ”Det finns beskrivet från socialstyrelsen, att vi har skyldighet att informera om de olika behandlingsmetoderna, det har man inom all svensk sjukvård att man skall få det underlaget ... när man är förälder eller patient, men vi har inte så klara behandlingsmetoder längre, utan överhuvudtaget inom habiliteringen så jobbar man inte så, utan man gör kartläggningar av barnens rörelseförutsättningar och deras behov att lära sig mer och så gör man en rörelseanalys av hur de genomför övningen eller aktiviteten och efter det tittar man efter vad är det som saknas för att det skall bli en harmonisk rörelse eller funktion och så tränar man det i vardagen”.

- ”Alltså som sjukgymnast nu, så pratar vi ju inte i de termerna om metoder längre. Det var ju någonting som man gjorde tidigare. Då pratade man om Bobath -metoden och man pratade om Vojta och man pratade om Doman. Nu är det mera så att man gör någon slags analys av barnets styrkor och svagheter och sedan så börjar man med vilka vägar man skall kunna gå eller använda sig av för att nå dit man vill, så att det handlar ju inte om renodlade metoder längre på det sättet”.

Intervjuaren:

- ”När man böjer och sträcker barnets leder då”?

- ”Det är grunden för allt och det är mycket att man har skenor och sånt för att förebygga kontrakturer så, det är ju också en form av kontrakturprofylax. Det ingår i kontrakturprofylax att man har skenor och sånt. Det är viktigt.

Vissa leder är mer utsatta än andra och det vet man från början. Sensory integration finns ju också”.

- ”Vi pratar egentligen aldrig om behandlingsmetoder. Vad är barnets funktionshinder, vad har barnet för problem, vad har det för behov, vad är starka och svaga sidor”. - ”Vanliga behandlingar, grupperna, ... känner inte till alla. Det finns väldigt många behandlingsmetoder. Öppen.”. - ”Organisationen är ju egentligen uppbyggd så att vi är konsulter och inte behandlande. Det finns inga pengar till att vi skall ha en behandlande” ...

- ”Halliwickmetoden används när det gäller badet. Ja man tänker ju inte så mycket på vad man har. Man blandar och ger. Vi säger inte så att nu jobbar vi med detta. Vi bakar in det”. - “ Det är ju inte så att vi pratar om det, att nu kör vi Bobath -metoden eller nu kör vi Petö eller nåt sånt där. - Vi plockar in utav den erfarenhet vi har utan att prata om metoder. Vi pratar aldrig om några metoder”. - ”Det händer väl att föräldrar frågar efter det, men det är i så fall om föräldrarna själva frågar om det”.

Arbetsterapeuter:

- ”Kontrakturprofylax ingår ju alltid. Det är ju så att man ska förebygga stelhet i lederna”. - ”Att man sammanställer vårdprogram och tittar på hur ska det se ut här. Vad bör man tänka på och vad är viktigt. Det är ju ingen behandlingsmetod i sig utan mer program, - program för de olika diagnosgrupperna som finns”.

- ”Alltså det genomgripande inom habiliteringen är att man använder, - tar utav metoder, att man blandar av alla, ... som arbetsterapeut så tar jag av Bobath och alla de här olika, ... nu kommer jag på Bobath bara ...Vi förordar ingenting, utan habiliteringen bygger på hörnstenarna ifrån medicin, socialt, tekniskt och då tänker man väl på hjälpmedel då, med tekniska lösningar, fritid och psykologiskt då och pedagogiskt stöd får man ju”.

- ”Ja, alltså rullstolsgrupper så att de kan köra rullstol bättre och finmotoriska grupper, köksgrupper för de barnen som behöver ... sjukgymnasterna har ju simgrupper och ... ”

- ”Skulle man gå in och jobba kring en metod, då handlar det ju verkligen om att man har tid att avsätta. Då får man ju jobba kontinuerligt och ... sätta upp delmål och gå vidare. Det är ju det ofta vi inte har tid med”.

- ”Ja, det gör vi ju, ... fränsett det där med konduktivt då som din fråga”.

Intervjuaren:

- ”Vet föräldrar om att det finns olika metoder”?

- ”Ja”.

Intervjuaren:

-”Vet de till exempel om att det finns något som heter Bobath, Vojta eller konduktiv pedagogik

- ”Nej”.

Intervjuaren:

- ”Vad finns det för andra metoder som ni nämner eller pratar om?”

- ”Kontrakturprofylax, men det är ju ingen metod, det är ju ett tillvägagångssätt för att motverka att man inte får förkortade ... Bobath, det har en filosofi. Feldenkreis har ju också en filosofi, men i båda de här så gör man ju töjningar i så fall, fast man gör på olika sätt. ... och sedan har vi ju teach-modell för dem som har ... autism och det är ju en modell, och den talar vi om att vi har ... Men vad det gäller sånt här vad, - så säger vi inte att vi har några metoder”.

Psykologer:

- ”Nej det gör ju inte jag”. - ”Det var en svår fråga och det är det samma som att, det gör vi inte. Vad sjukgymnasterna har för behandlingsmetoder det är jag väldigt lite insatt i. Det är inget som de har förmedlat till mig och det tycker jag väl är synd, för som nyanställd är det väl viktigt att få reda på vilka behandlingsmetoder som finns och hur sjukgymnasterna arbetar ... om det bara är undersökning ... eller vad händer efter att man har sett det. Finns det några behandlingsmetoder? Det vet jag väldigt lite om”.

Läkare:

- ”Vi informerar inte om några speciella behandlingsmetoder. Menar du Petö, Feldenkreis, Bobath och sådant? ... Tror inte på tesen att det är något som är universellt rätt. ... Vi informerar inte utan svarar på de frågor föräldrarna ställer. Vi informerar om olika vägar att gå genom medicinering, träning, behandling, operationer. Vi informerar om skenor, ortoser om höftledsproblematik. Botoxinjektioner kan ge tillfällig effekt. Det kan få muskeln att slappna av och man kan då intensifiera träningen och därmed få en bestående effekt. Det måste finnas en gräns för vad man skall informera om. Det måste finnas en mening med det. ... Tidig information om operation kan till exempel underlätta ett senare beslut för föräldrarna”.

- ”Vi går inte aktivt ut och informerar om alternativa metoder, utan utgår från vetenskapligt belagda metoder. Vi har inte en katalog över metoder. Vi utgår ifrån barnets specifika symptom. Vid spasticitet kan man till exempel ge en spruta med Botox i muskeln. Man kan operera vi spetsfot. Man kan också gå in i ryggmärgen och ta bort vissa trådar när barnen är mycket spastiska, men har muskelstyrka. Denna operation är ej vanlig och görs endast vid de stora sjukhusen och cirka ett fall per år. Numera är sprutor med Botox vanligare än operation”.

Kuratorer:

- ”De behandlingsmetoder vi tycker ... vad som finns. Vid informationsmöten för nya föräldrar”. - ”Utgår från det stöd de efterfrågar, alternativa behandlingsmetoder poppat upp, Doman och gud vet allt. Om de ställer frågor så hjälper jag till att hämta information”.

Logoped/talpedagog:

- ”De behandlingsmetoder vi har här. Men jag använder aldrig det ordet utan olika sätt att behandla ett problem, prova sig fram, men kallar det ej metoder. ... Det kan vara oralmotoriska svårigheter och man prövar en munskärm eller eltandborste ... hjälpmedel för att hjälpa barnen oralmotoriskt”.

Kommentar: Det framkommer tydligt i svaren att det inte är så vanligt att man pratar om olika metoder. Framför allt sjukgymnasterna menar att det inte är aktuellt längre. De metoder som nämns är att man fortfarande använder är kontrakturprofylax samt vissa inslag av Bobath och Hallywickmetod. Kontrakturprofylax verkar vara något så självklart och allmänt förekommande så många tänker inte ens på att svara att de använder sig av det eller ser det istället som ett program. Ingen informerar om metoder utan att föräldrarna frågar om det. En av sjukgymnasterna svarar att hon vet att föräldrar enligt socialstyrelsen har rätt att få information om de metoder som finns. Men då hon anser att det inte längre finns några som är aktuella, så informerar hon inte längre om detta. Man talar istället om att göra en analys av vad barnet behöver och sätta in insatser efter detta behov. Några av sjukgymnasterna, arbetsterapeuterna och kuratorerna anser dock att det finns många olika metoder och att de använder lite olika. Läkaren nämner operationer, mediciner, behandling, träning, skenor och ortoser. En sjukgymnast förtydligar att deras roll idag går ut på att vara konsulter och inte behandlande.

5.12 Behandlingsmetoder som förordas som bra för barnet.

Kontrakturprofylax, motorikövningar, skor, skenor, ståskal, ridning, simning och olika gruppverksamheter är det som förordas, men flera säger att de inte förordar några metoder.

Kuratorer:

- ”Ja, jag gör ju egentligen inte det, utan det får ju sjukgymnasten göra eller möjligen arbetsterapeuten”. - ”Ridning bra för de flesta och vatten. All behandling går ut på att lära föräldrar och assistenter hur man skall bära, leka, hålla och hur man skall träna den svaga till exempel handen. Vattenträning ibland för hela familjen, även i smågrupper med sjukgymnast och ses då som behandling. Gruppverksamhet ... samtalsgrupp, aktivitetsgrupp, man lagar mat, äter och pratar, tonårsgrupp, friluftsläger”.

Arbetsterapeuter:

- ”Vi förordar inga behandlingsmetoder, tycker jag”. - ”Det anordnas ju lite aktiviteter, det blir ju golfdagar och då tänker man till vilka barn man har ... som passar för detta och vilka man skall skicka inbjudan till ... men vi får försöka ha något till alla”.

Logoped/talpedagog:

- ”Jag presenterar olika sätt att lösa problem. Föräldrarna får säga vad de vill prova.”

Sjukgymnaster:

- ”Töjningar, skor, ståskal förordar vi. Föräldrarna vet ofta själva vad de vill ha”. - ”Man förordar att det här blir mer lagom, ... för ditt barn att träna, en mer realistisk förväntan på vad man kan nå”. - ”Man gör någon slags analys av barnets funktion och möjligheter och sedan så diskuterar man ihop sig med föräldern om vad som de tycker är viktigt och hur de tänker Det är den förändring som skett inom habilitering på senare år, att i all form av behandling väldigt mycket mer involverar föräldrar än vi gjorde för tio, femton år sedan och olika barn behöver olika saker, olika typer av insatser. Vissa stora barn med grava funktionshinder och utvecklingsstörningar, där handlar det kanske bara om att försöka bibehålla viss rörlighet och att ja, alltså att röra lederna och få dem att inte få en massa felställningar som försvårar skötsel och så. Det finns andra barn där det handlar om helt andra saker, - att träna upp funktioner att klara av att gå i trappan till exempel”.

Intervjuaren:

- ”**Det finns alltså ingen metod som har levt kvar**”?

- ”Jo det finns det ... det finns de som fortfarande arbetar enligt den här Vojta-metoden som har varit så väldigt omdiskuterad också och konduktiv pedagogik är ju inte en metod i sig, för det är ju ett slags pedagogiskt stöd, så det kan man ju inte kalla ... men det bygger ju på den ungerska Petö-metoden som ju är en metod så visst finns det metoder kvar, men habilitering i stort alltså, arbetar inte riktigt på det sättet idag.

Intervjuaren:

- ”**Kontrakturprofylax**”?

- ”Ja, för vissa barn för dem som är väldigt spastiska, men sedan har vi ju dem som är jätteslappa i lederna och då är ju inte det aktuellt. Men annars är ju det någon slags underhållsverksamhet ... det är ju så man håller ju undan för kommande felställningar, eftersom barnen som är spastiska, där vet man med bestämdhet att vissa muskelgrupper, är starkare än andra, vilket gör att man får felställningar och speciellt när man kommer upp i tonåren så förändras det ofta till ökade spänningar alltså. ... När du bär ditt lilla barn så bär du det så här med benen på var sida om din kropp. Det är också kontrakturprofylax, för då motverkar det, det som spasticiteten vill göra och har du liksom väldigt böjda armbågar så här så försöker man att ta ut den rörligheten kanske när barnet ligger på skötbordet eller när barnet blir lite mer medvetet så att man lockar barnet att sträcka sig efter något så att barnet själv kan få fram aktiviteten och går inte det så försöker vi göra det passivt också.

Intervjuaren:

- ”Men allra bäst är det att barnet tänker att nu ska jag göra det, alltså gör det aktivt”?

- ”Ja, för då har du en viljemässig rörelse som går emot det här. Så det behöver inte bara vara att du gör en massa saker helt passivt, utan det kan också vara att man utnyttjar ställningar och aktiviteter för att gå emot det som skulle bli en felställning ... och de riktigt små barnen, där försöker vi ju lära dem några små enkla rörelser som kan göras när de sköter barnet, - att sära på benen eller att gunga barnets ben från sida till sida, ... eller att sträcka på baksidan på benen genom att lyfta upp benen och leka lite med fötterna och så, så på det planet lägger man det”.

- ”Många av oss sjukgymnaster som är här har ju lärt oss vissa metoder under en viss del i ... och man använder vissa grepp och ett vissa tänkande från dessa metoder, men de kanske är lite mer ute, därför att ... beskrivning av hjärnans funktion har förändrats och man vet mycket mer nu om vad som är möjligt att påverka och vad som absolut inte är möjligt att påverka, så förklaringsmodellerna som har funnits bakom metoderna, är inte lika up to date längre ... men vissa rörelser är bra i alla fall, vissa grepp, vissa hjälpmedel ligger kvar aktuella ändå och är fortfarande bra. Så man kan väl säga att vissa saker kan man blanda, vissa praktiska saker, från det som har hetat metoder innan. Men vi pratade just häromdan ... att den enda metoden som verkar ha stått sig riktigt bra är Hallywickmetoden och det är en vattenträningsslagmetod därför att den är grundad på hydromekanik och ... skeppsbyggarkonst, som handlar om kroppars flytförmåga i vatten så att den förklaringsmodellen har inte ändrat sig”.

Läkare:

- ”Grundprinciperna är desamma för alla i teamet. Vi informerar om kontrakturprofylax, skenor och motorikövningar”. - ”Jag är tydlig med att tala om vad jag förordar, vad som är bra för barnet”.

Pedagoger:

- ”Man skall tala om vad det finns. För man skall inte undanhålla föräldrarna information. Jag tar väl upp det med sjukgymnasterna och frågar dem eller hänvisar till dem. Vojta vet jag ingenting om, men jag har läst en bok om det, om en flicka i Tjeckoslovakien. Om det är konduktiv pedagogik, vad det nu innebär och vad konduktiv pedagogik innefattar, då eller Petö, det är ju ett mycket brännbart ämne. Där har jag också reagerat för att sjukgymnasterna är ju väldigt emot”.

- ”Jag tycker ju att det som vi ... men det enda är ju att vi skulle ha mer tid och att som många säger att vi skulle ha behövt att vara här längre. En del önskar ju längre än de sex veckorna och ibland kan jag ju tycka också då att de skulle komma under en hel termin. ... Barn kan se väldigt glada ut i sin

ordinarie verksamhet, men frågan är ju hur mycket man lär sig med tanke på tempo och hur många barn det är. Det går ju mode i det med”.

Intervjuaren:

-”Tycker du att barn på låg utvecklingsnivå skulle få vara hos er istället”?

- ”Ja, det tycker jag. Man blir ibland förskräckt när man kommer ut”.

Kommentar: Pedagogerna, arbetsterapeuter och kuratorer beskriver och förordar sin verksamhet och gruppaktiviteter men hänvisar också till sjukgymnasternas bedömning. I en av pedagogernas svar framkommer att Petö-metoden är ett brännbart ämne och ses negativt av sjukgymnaster. Sjukgymnasterna nämner spontant skenor, ortoser och skor medan läkaren nämner kontrakturprofylax och motorikövningar. En av sjukgymnasterna beskriver först efter intervjuarens fråga kontrakturprofylax och aktiviteter, rörelser och ställningar och som motverkar felställningar som kan uppstå hos barnet. Sjukgymnasten anser att barnets viljemässiga rörelser är det bästa för barnet. De metoder som en sjukgymnast anser lever kvar är Vojta-metoden och konduktiv pedagogik fast hon anser att den mer ett pedagogiskt stöd än metod, men att den bygger på Petö-metoden. Den metod hon anser har hållit sig bäst är Hallywickmetoden som är en vattenträningsslagmetod.

5.13 Grunder för förordandet av behandlingsmetoder eller aktiviteter.

De grunder teamen anser sig ha för förordande av något är erfarenhet och forskning, framför allt medicinsk och senare tids hjärnforskning.

Kuratorer:

- ”Sjukgymnasten gör den bedömningen och arbetsterapeuten”. - ”Erfarenhet framför allt, samt utbildning och forskningsrön utifrån sin profession”. - ”Ja, jag skulle svara beroende på barnets behov av rörelseträning och det kan handla om åldern och omväxlingen och en del familjer kanske, ... Nej, .. jag kan inte, ... jag ska inte gå in på det motoriska så”.

Sjukgymnaster:

- ”Det vi får genom naturvetenskapen och den vi får genom den medicinska forskningen, beteendeforskningen, - hur lär man sig motorisk kontroll, hur får man motorisk förmåga. Allt eftersom forskarna levererar kunskap om hjärnan och hjärnans utveckling och vad som är möjligt för hjärnan så försöker vi förstå oss på och omvandla det till vardagsträning”. - ”Det är nog helt och hållet beroende på att man har fått mer kunskap om hur hjärnan fungerar och att man har fått tänkt om helt enkelt när det gäller vissa ... saker ...

Pedagoger:

- ”Det är ju erfarenhet, för det är många som vill komma igen.(Syftar på egen gruppverksamheten). Efterfrågan från föräldrar och teamet också, ... det känner vi ju verkligen att övriga som arbetar på habiliteringen tycker att den verksamhet vi har är viktig, och det är också en möjlighet för övriga yrkeskategorier att träffa barnen och se dem i samband med att de är här.”

- ”Det kanske hänger ihop med att det finns två personer i X-stad, från Ungern som är väldigt mycket mot habiliteringen. Jag har ett väldigt svårt barn som jag har kontakt med och föräldern frågade mig, - tycker du att pojken skulle ha nytta av det här (konduktiv pedagogik) - men jag sa att ärligt talat tror jag inte det, inte just i detta läge. Jag tror inte det sker så mycket mer. Jag förklarade lite hur det var för föräldern. Det krävs ju att föräldrarna fortsätter att träna hemma också. Men jag sa att de kunde höra med andra också, men jag sa ju vad jag tyckte ... Han är väldigt skadad. Jag påverkade säkert med mitt subjektiva sätt att se. Man har ju påverkats av sjukgymnasterna och kanske vissa starka sjukgymnasters negativa beskrivningar och så negativ påverkan just på grund av de här två ungerska lärarna i X-stad. Det har jag hört av andra pedagoger. De ser inte hela barnet. Jag har varit hos dem också och tittat en gång men då undrar jag hur mycket skulle jag ta in om jag samtidigt skulle kunna koncentrera mig på att sitta själv och balansera på en stol.

... Jag har också hört att en flickas syn skulle ha försämrats efter att ha deltagit. Det skulle ha berott på att de inte hade stimulerat synen, eftersom de är så inriktade på just motoriken. Men jag har ju inte belegg för det. Pedagoger och sjukgymnaster har också varit uppe i Nässjö och de har ju inte heller gett någon positiv bild. De berättade att där ligger tre, fyra personer och kryper för att få barnet att gå och det tycker ju jag också att det låter lite. - Det skulle alltså behövas fyra personer för att få honom att kunna gå. ... Jag har tyvärr blivit lite anti då eftersom jag blivit negativt färgad av sjukgymnasterna som varit så anti och dels det här ungerska lärarparet”.

Intervjuaren:

- ”**Men de är inte conductors då**”?

- ”Nej det är de inte. Sedan i och för sig, de gjorde ju mycket under lek. Det var en vuxen på varje barn och allt skedde under lek och det är ju inget fel på det och det var mycket genomtänkt och så. Det var ett moment där de skulle dricka och ett där de satt framför speglar så de skulle se sig själva”.

Läkare:

- ”Vi använder oss av metoder som är vetenskapliga och dokumenterade och beprövad erfarenhet. Men jag lägger inte i onödan över problemet på föräldrarna när det gäller det medicinska. Jag förordar det som är bäst för

barnet”. - ”Oftast erfarenhet. Allt måste inte vara vetenskapligt. Man ser ju vad som fungerar och inte fungerar så erfarenheten får inte underskattas”.

Logoped/talpedagog:

- ”Man får prova sig fram och får så småningom, - erfarenheter som man grundar sig på. Det har hänt mycket under de senaste tio åren vad gäller utveckling och forskning kring dessa problem. Svenska logopedier och tandläkare har till exempel fått fortbildning av en argentinsk barnneurolog som också är utbildad sjukgymnast. Logopedier och tandläkare samverkar mycket i team det behövs till exempel vid utformning av gomplattor, munsjärmar, tandställning

Kommentar: En läkare uttrycker att det som används är vetenskapligt dokumenterat och beprövat genom erfarenhet, medan en annan menar att allt behöver inte vara vetenskapligt utan man ser vad som fungerar. Flera hänvisar till sjukgymnasternas uppfattning. Pedagogerna grundar sin information om t ex konduktiv pedagogik på vad de har hört av sjukgymnaster och av andra pedagoger och på vad de hört om personer som utövar konduktiv pedagogik som kommer från Ungern.

5.14 Föräldrar som vill pröva olika metoder samtidigt.

Nästan samtliga intervjuade nämner Move & Walk eller konduktiv pedagogik som exempel på vad föräldrar vill pröva utöver habiliteringens erbjudanden.

Kuratorer:

- ”Ja, flera föräldrar har t ex varit på Move & Walk samtidigt som de varit med i grupper här”.

-”Ja, de följer det stöd som vi erbjuder. En viss grupp frågar ständigt. De sitter vid internet eller får tips genom intresseföreningar. Det kan också vara släktingar som läst något i en tidning. Det finns också ett stort mörkertal av föräldrar som inte talar om att de provar något annat. Men de flesta tror jag vågar prata med oss om det.

- ”Nu är det ju avgränsat så att man inte ska ha mer än ... alltså man kan inte få hur många sådana här regelbundna kontakter som helst, så någon gräns. ... Men sedan det här med Vojta och Bobath och allt vad olika ... det menar jag att det avgör ju sjukgymnasten, för de har ju kunskap om de här metoderna, om de lägger in sådana moment i sitt, om de anser att det är viktigt och om föräldrar frågar, så vet jag att det finns, men att jag hänvisar vidare”.

Logoped/talpedagog:

- ”På det sättet att föräldrar både är här och har åkt till Nässjö. Men de går inte hos mig samtidigt som de går hos någon annan logoped.

Sjukgymnaster:

- ”Det finns föräldrar som har hört om olika metoder och som bara går efter metoder. Men det är ju undantag att föräldrar ber om särskilda metoder”. -

”Det är väl konduktiv pedagogik då som föräldrar frågar efter, det har ju blivit så känt då. Då så kommer dom och vill göra en ansökan”. - ”Jag upplever inte att föräldrar söker sig till olika metoder”.

- ”Jo då, för massmedia är fortfarande i metodtänkandet, så att föräldrar kan fråga oss om och kan få tips av varandra om saker som de har hört skulle kunna fungera och det är mycket litteratur som kommer alltså allmänmedicinsk litteratur som kommer i pressen eller i TV och det slås ju ofta upp ganska stort som undergörande, sätt att träna eller till och med att träna bort sitt rörelsehinder eller sin funktionsnedsättning och det finns föräldrar som vill gå på kiropraktik och det finns föräldrar som vill internatträna mycket eller gå till homeopater eller pröva olika naturmedel”.

- ”Jo, det gör man ju eftersom jag har kontakt med föräldrar som vill pröva konduktiv pedagogik. Även om man inte kan kalla vår habilitering för metod, så är det ju för att de vill prova något annat då ... men Move & Walk är ju inte ... de är ju avfallingar så att säga från Petö- metoden så de jobbar ju inte så, på det viset.

Pedagog:

- ”Jo det har ju hänt men ... det har ju blivit för bra. Vi hade ett barn för en tid sedan som kom nästan direkt ifrån Nässjö och sedan ville fortsätta” ...

Läkare:

- ”Ja, Move & Walk och ... bandage. Föräldrarna frågar mest efter logoped och sjukgymnastik. Delförklaring till Move & Walk är att föräldrar har svårt att dela vår bedömning, att det vardagliga är det viktigaste. De vill ha intensivträning”.

- ”Ja, vi sätter in det som finns. Föräldrar kan välja när det finns jämlika alternativ. Vi har också föräldrar från andra kulturer, där man förväntar sig att läkaren är expert och skall tala om vilket som är bäst och då får man leva upp till den roll som de förväntar sig att man skall ha. Det har varit så inne nu med föräldra..... men det är inte lätt för föräldrarna att veta vad de skall välja”.

Psykolog:

- ”Jo, det händer. Föräldrar som ville pröva olika metoder samtidigt, ... för jag tror att jag är lite ofarlig så, för det har jag bland annat haft någon som inte vågade ta upp det med doktorn ...och jag säger att det är ingen fara. Det kan ni prata med NN (läkaren) om. Han tycker att det är OK, så länge det inte är skadligt så tycker inte han att det gör någonting. ... Vi har ju fått lära oss ett förhållningssätt att vi ska inte fördöma utan försöka veta något om det och säga, - visst prova det. ... De kanske inte vågar säga det till doktorn och kanske inte till sjukgymnasten heller. ... Man söker ju allt som finns.

Det skulle jag också göra och använda det också. Föräldrarna frågar sig vad kan vi göra. Går det att göra nåt”.

Kommentar: Det framkommer att det finns en viss rädsla från föräldrarnas sida att ta upp att de vill pröva andra metoder med t ex sjukgymnaster och läkare. En annan tror att det finns ett stort mörkertal av föräldrar som provar annat, men att de inte talar om det för habiliteringsteamet.

5.15 Föräldrar som vill pröva konduktiv pedagogik.

Uppgifterna på hur många de intervjuade träffat som velat pröva konduktiv pedagogik varierar från noll till tolv familjer.

Sjukgymnaster:

- ”Det är tjänstemän och verksamhetschefen som bestämmer vilka som får åka”. - ”Vi kan skriva några kommentarer om vi tror att det kan inverka positivt eller negativt. Men egentligen är det ju så att vi bara kan skriva om det påverkar negativt. I något fall är det viktigt att påpeka detta om till exempel någon operation skall genomföras. Vi kan lyfta fram negativa konsekvenser”.

Arbeterapeuter:

- ”Vi skulle väl egentligen göra en rangordning här, men de grovsällas först och lottas sedan vilka som får åka, då är det ju igen ide, då vi inte kan påverka vilka av våra barn som skall få åka. Det har vi liksom ingen möjlighet till”.

- ”Habiliteringsteamet kan inte rangordna. Vi kan endast skriva om vi tror att det skulle vara negativt för barnet”. - ”Men det är ju viktigt att dom vet om det skulle vara negativt, - att vi verkligen lyfter fram när det kan påverka negativt. Det kanske gör att man inte kan genomföra en operation och så”.

Pedagoger:

- ”Ett tiotal familjer säkert. De har gått hos oss först och sedan har de varit uppe i Nässjö och sedan har någon familj kommit tillbaka och varit igen och det har varit lite olika, men alla är ju inte nöjda heller med Nässjö och tycker att det ger barnet något”.

- ”Vi fick i uppdrag att ordna en intensivträningsgrupp när det var så mycket prat om Nässjö. Det var 1999 och pågick under fyra veckor. Sex barn mellan fem och sju år ingick ... Vi som ledde gruppen var jag som pedagog, och två sjukgymnaster. Gruppen träffades tre dagar i veckan och vi hade samling, läste sagor, hade skapande verksamhet, gymnastik, bad och utelek”. - ”Jag tror de diskuterar detta med andra yrkesgrupper. Sjukgymnaster vet väl mer”.

Kommentar: Några uttrycker en viss irritation över att de inte kan påverka vilka som får åka, utan urvalet görs genom lottning eller genom tjänstemäns

eller verksamhetschefens försorg. Några anser att det är viktigt att skriva om det skulle inverka negativt för barnet.

5.16 Information om konduktiv pedagogik.

Informationen kommer från massmedia, föreläsning, rapporter och studiebesök.

Logoped/talpedagog:

- ”Läst rapporter om konduktiv pedagogik, sjuk-gymnasterna har talat om det och från TV.

Kuratorer:

- ”Ja, det blir ju oftast sjukgymnasterna som får de frågorna, tror jag och det är inte så ofta det har förekommit här, ... och jag har ju själv inte precis läst någon bok, men jag har tittat på film och jag har läst lite, alltså det här som Mullback har skickat ut från Mullback-institutet och följt lite diskussioner. Men jag tycker egentligen inte att jag har någon riktigt bra lätt sammanfattning på vad det är för någonting, att ge till föräldrar som frågar. Jag har letat efter det lite nu i vår, ... jag tycker att jag har en väldigt grund eller ytlig kunskap om det, men att jag känner till det ändå, att det är fråga om inlärning och träning och upprepad träning ... och det tror jag ju i och för sig själv mycket på ...att vara medveten om sin kropp och sina rörelser och hur detta hänger ihop. Jag är rätt så intresserad av det egentligen, men då pratar jag om andra former också, av träning och allt som finns inom ... gymnastikvärlden, med det här med dansformer och alla de här kinesiska formerna och så ... medvetenhet om kroppens rörelse och motorik och hur det hänger ihop. Det är ju jätteintressant och självklart om man tränar mycket på något så blir man bättre. Frågan är ju hur man prioriterar sitt liv. Ska jag prioritera det, så blir det på bekostnad av något annat och det är ju det jag känner att vi måste försöka informera föräldrarna om ... alltså för - och nackdelar”.

- ”Fått information och varit nere på Move & Walk och information av en sjukgymnast och arbetsterapeut från Malmö 1996 tror jag”. - ”I början hade jag inte så mycket. Vi var inbjudna till RBU där vi diskuterade Move & Walk, eller Petö och vad habiliteringen erbjuder. Jag har tagit information från internet om det och informationsblad från Move & Walk. Det har stått mycket i Rörelse. De bästa reportagen har stått där till exempel en levande beskrivning om ett barn”.

Pedagoger:

- ”Ett examensarbete på specialpedagogiska utbildningen i Malmö och av ... arbetsterapeut och sjukgymnast”. - ”Jag vet inte mycket om det. Jag kan väl plocka fram lite informationsmaterial om det via Move & Walk eller så eller på nätet. ...hört lite... Det är ju självklart att det kan ge resultat om de

vill prova det. Det är ju intensivträning. Möjligheten måste ju finnas för alla att prova det”. - ”Ja, den har jag ju fått via kollegor och TV och diverse artiklar och böcker”.

Psykologer:

- ”Ingen alls”. - ”Ja, alltså vi har ju några stycken, en grupp på habiliteringen som har varit uppe i Nässjö och sedan berättat om det, Move & Walk och läst har vi ju gjort om det och jag har ju hört talas om det tidigare för det är ju en pedagogik som funnits tidigare också”.

Sjukgymnaster:

- ”Verksamhetschefen har informerat. Skickat ut till föräldrarna. Det är föräldrarna som beslutar”. - ”Jag har den informationen som vi har fått genom massmedia, parat med information som mina arbetskamrater har varit och fått på kurs om konduktiv pedagogik och jag har själv varit på den svenska varianten Move & Walk och tittat på den, en träningsförmiddag med ett av mina barn och jag har hört mina andra föräldrar relatera ... och jag har läst sammanfattningar om träningsperioder ... och sedan har vi inom habiliteringens sjukgymnastsektion ... där har vi på olika studiedagar tagit upp hur man har utformat konduktiv pedagogik i förskolor och sjukgymnastens roll då, hur man har tagit en skotsk variant lite mera och inte den lite mera auktoritära ungerska varianten eller som jag uppfattar som mer auktoritär”.

Intervjuaren:

- ”**Har ni varit på kurs om den skotska varianten**”?

- ”Ja, och studiedagar det är en sjukgymnast från Stockholm som hållit dem. Jag tror att det är några som hört dem från Bräcke Östergård också. Men det kan jag inte svara på, men vi har hört lite information här och där”. - ”Vi har som man säger några studiedagar, alltså föreläsningar och så. Vi har inte varit på någon sammanhängande kurs, utan vi har haft några här som har informerat oss en hel dag. De var från Malmö och sedan har vi varit på enstaka ströläsningar, men ingen sammanhängande kurs. Ingen utbildning på något sätt. Bräcke Östergård har ju t ex haft utbildningar och så men det är ingen härifrån som har gått på det”.

- ”Jag kan ju säga det att när det kom ... jag kan ju säga då att vi hade ju samma chef och hon hade den inställningen att man skall tillmötesgå föräldrarnas önskningsar. Vår habiliteringchef (verksamhetschef) har hela tiden varit positiv och har aldrig sagt nej. Hon har alltid sett till familjens önskemål. De som sökte fick åka och i motsats till habiliteringarna runt om, fick vi inte de här häftiga reaktionerna. Innan dess så var det så här att vi blev erbjudna att åka till Skottland på kurs. ... Det var väldigt lärorikt. Det var en annan typ av konduktiv pedagogik än den i Nässjö. Vi försökte nog informera oss ganska mycket om Petö-metoden och konduktiv pedagogik. Alla som hade någon familj som vi skickade iväg åkte med till Nässjö. Så vi

har varit med en dag, alla som haft något barn där”. - ”Ja, just det nu kom jag på.... Jag har varit på sådant där i Nässjö, jag har varit på ett seminarium... som varade i två eller tre dagar uppe på Move & Walk som gällde för föräldrar och personal.

Arbetsterapeuter:

- ”Ja, det var ju mycket intensivkurser när man kom tillbaka. (Skottland) Jag tror att det är egentligen lite grann det som föräldrarna har önskat att barnet skall få vara under en längre behandlingsperiod och få insatser och att man tittar på det och gör något och att man kanske upplever en större tillfredsställelse med vad man får då. Det som vi bedriver med mycket av konsultation och vi hinner liksom inte träffa barnet. Det är det som föräldrarna saknar, det här mer kontinuerliga. Nu har vi svängt över mer till gruppverksamhet och där kan vi gå in lite mer intensivare, med våra egna behandlingsmetoder som vi faktiskt redan nu arbetar efter, men inte så ofta då”.

- ”Jag själv har inte varit i Nässjö. Men sjukgymnasterna på habiliteringen har ju varit och dom berättar ju om hur de upplever det och följt vad heter han nu Mullback i TV, hans program har jag ju sett. ... Jag har läst Mullbacks bok och nu den här sista, när han startade sitt eget företag. Jag vet väl så där om vad en conductor är ... och att de kommer från Ungern. Jag tror att jag har ett grundläggande hum om det, fast jag tror inte att jag skulle kunna hålla någon föreläsning, men jag tror att jag skulle kunna ge föräldrar en något så när vettig information”.

Kommentar: Flera av sjukgymnasterna och arbetsterapeuterna har en hel del kunskap om konduktiv pedagogik. De har varit på studiebesök på Move & Walk, varit på föreläsningar, studiedagar, läst om det och sett filmer på TV. Några har varit i Skottland på studiebesök och sedan berättat för andra när de kommit hem. De flesta verkar intresserade och en arbetsterapeut anser att det är egentligen det här kontinuerliga, när man träffar barnet, som föräldrarna vill ha och inte så mycket konsultation. Det har nu startats mer intensivkurser och gruppverksamhet inom habiliteringen.

5.17 Information till föräldrar om konduktiv pedagogik.

Det vanligaste verkar vara att verksamhetschefen ger instruktioner om hur teamen skall informera om konduktiv pedagogik, om föräldrar frågar. Informationen gäller var man skall söka pengar, telefonnummer och att man skall ha ett uppmuntrande förhållningssätt om föräldrar vill pröva.

Kuratorer:

- ”Inte så mycket. De informerar nog mer sig själva eller varandra. Föräldrarna ser det som ett alternativ men oftast som ett komplement”. - ”Visat filmerna om Petö-metoden”.

Intervjuaren:

- ”**Den som har visats på TV 4**”?

- ”Ja, jag har också filmen om Maria inspelad sedan den gick på TV som några föräldrar sett på”.

Logoped:

- ”Inte alls. Det ligger inte på mig”.

Sjukgymnaster:

- ”Vi informerar inte om Petö. Det har vi aldrig gjort om någon annan metod heller. Vi har aldrig informerat om metoder. Vi har aldrig sålt oss så”. - ”Säger ungefär hur den är. Det finns hemsidor”. - ”Vad jag vet om den fysiska träningen och hur de gör och jag kan informera, om att jag har uppfattat att målsättningen skiljer sig åt, att vi möjligtvis känns mer dämpade och att man ger mer hopp om att ju mer fysisk träning du bedriver, ju bättre kommer det att bli för ditt barn. Jag tycker att man har höga målsättningar, kan jag säga till föräldrarna, att jag tycker Move & Walk har, och att man inte alltid ger barnet rätt i deras funktionsnedsättning, utan att man vill ... Jag har inte suttit ner i något rum och diskuterat med conductorer, hur de resonerar, men det är en tolkning av deras uppträdande och deras berättelser, och återberättande från föräldrar som gör att jag tycker att de ger orealistiska förväntningar på vad träningen skall leda till”.

- ”De som har funderat på detta de har ju frågat själva och jag har varit noga med att berätta bara det som jag själv har hört ... men att jag inte är insatt i det och inte har utgett mig för att vara det heller och jag har inte lagt några värderingar på det.

Psykolog:

- ”Vet ingenting om den”.

Pedagoger:

- ”Jag har faktiskt inte fått den frågan, ... alltså att jag skall informera om vad det innebär och så. Däremot har någon försökt att känna mig på” - ”Nej, det finns ju ett föräldraråd ... där tar man ju upp det. Det sprider ju sig och många har ju sett de här filmerna eller reportagen på TV”...

Intervjuaren:

- ”**Får du information från föräldrarna istället**”?

- ”Ja, från föräldrar och kollegor som har varit där och följt barnen”.

Intervjuaren:

- ”**Det är ingen som kommer till dig och frågar vad tycker du om konduktiv pedagogik och om de ska jag åka på det eller**”?

- ”Nej det har jag aldrig varit med om, nej. Jag tror att det är genom andra föräldrar i första hand som de tar reda på det. - ”Jag hänvisar till

sjukgymnasten. Det finns nu avsatt en pott på 300 000 för föräldrar som vill åka. Habläkaren tillsammans med habchefen prioriterar vilka som får åka. Tio barn har fått åka. Det var alla som sökte”.

Arbetsterapeuter:

- ”Föräldrarna söker själva mycket information”. - ”Vi har fått en skrift, där NN (verksamhetschef) har skrivit ner hur vi skall gå tillväga. ... det är de senaste instruktionerna vi har fått, ... så skulle det komma en förälder i dag som säger att jag skulle vilja få lite information om konduktiv pedagogik, ...så skulle jag säga ...vem de skall vända sig till inom landstinget för att ansöka om detta. Det skulle vara den första informationen då och sedan skulle jag berätta vad jag vet om att det finns i Nässjö, om de inte vet det, och att föräldrarna är med under tiden som barnet är där och tränar att man måste lägga upp perioder på fyra veckor, återkommande ... framförallt skulle jag kunna visa dem om hur de skall kunna gå vidare för att få ännu mer svar”.

Läkare:

- ”Jag ger en muntlig information. Jag berättar vad andra föräldrar har tyckt som varit där och säger att de gärna får åka dit för min del”.

Intervjuaren:

- ”**Du bygger informationen på vad de andra föräldrarna tyckt**”?

- ”Nej jag vet väl lite om den metoden. Den har ju funnits länge. Det finns ju undersökningar. De hade samma situation i Storbritannien för ett antal år sedan och socialstyrelsen utvärderade. Undersökningarna visar att den inte ger bättre resultat än andra metoder”.

- ”Jag har inga problem med konduktiv pedagogik. Jag ser det inte som någon konkurrens. Läger inga hinder i vägen för dem som vill åka dit. Jag ger den information jag har och talar om vad andra föräldrar har tyckt om det. Tveksamt om det har ett långsiktigt värde, men stort värde att träffa andra barn och föräldrar. Jag skriver inga remisser, men de kan få bidrag ur en speciell pott som är avsett för detta. Det innebär att har roligt tillsammans i grupp och bygger i hög grad på upprepning. Andra barn skickar vi ju också på sportaktiviteter och sportläger och anser det vara bra för dem”.

Kommentar: Föräldrarna informerar sig själva om konduktiv pedagogik genom andra föräldrar och internet. De informerar också habiliteringspersonalen genom sina erfarenheter av den.

5.18 Föräldrars uppfattning om konduktiv pedagogik.

De intervjuade anser att de flesta föräldrar som provat konduktiv har en positiv uppfattning om den främst på grund av att de får träffa andra i samma situation och kan ägna sig helt och hållet åt barnet.

Kuratorer:

- ”De tycker det är bra. Stora vinsten att träffa andra föräldrar på kvällar och så. De måste göra det för att de skall ha prövat. Någon har fått med sig ett bra program hem och vi tycker också att det är bra”. - ”De är jättenöjda. En familj är där just nu. De säger att det är deras melodi. Barnet behöver hjälp med allting. Barnet är dessutom nyopererat. Mest positivt är att få ägna hela dagarna åt sitt barn. De slipper allt vardagligt. Mycket gemenskap ... Det största värdet tror jag. Dessutom träffar oftast inte papporna så många andra, medan de är helt och hållet med på Move & Walk. Det är ett stort värde. De motoriska framstegen är svåra att se med kuratorsögon. Men det jag har sett är ett barn som började äta själv på Move & Walk. De kom på en bra sittställning så att barnen kunde äta genom munnen. Tidigare fått näring genom peg på magen. En annan tjej som var piggare blev betydligt tuffare och vågade mer efter vistelsen där, men behöver fortfarande rullator. Det är oftast de barn som är mest handikappade som man åker dit med, för att till exempel träna på att hålla huvudet”.

- ”Jag har alltså inte själv mer än pratat mycket kort med någon, för vi har bara några stycken här som varit iväg härifrån på Move & Walk och varit nöjda. Men där tror jag att det ligger mycket på det sociala planet. ... Sedan vet jag ju också då att barnens förmågor förbättras annars vore det ju skräp”.

Logoped/talpedagog:

- ”Positiva. Har inte direkt diskuterat efteråt, men vad jag har hört har de varit positiva. De kanske inte fick ut det de förväntade sig, men fick något annat i stället. Föräldrarna har fortsatt att åka dit flera gånger så något måste det ju ha gett dem. Jag tror att många prövar detta för att inte ångra sig sedan, vill pröva alla möjligheter för att barnen skall utvecklas, - de vill ge dem en chans ”.

Sjukgymnaster:

- ”Har inte sagt så mycket. De har inte fortsatt hemma. De blev osäkra efter bedömningen och trodde ej riktigt på conductorn. Blev skeptiska. Fick betala mycket för bedömningen. Har ej de bästa effekterna. ... Att fortsätta träna när de kommer hem ... då blir det svårare”.

- ”Ett par stycken tycker att det har varit väldigt givande att vara iväg med sina barn och umgås med sina barn så mycket under fyra veckorsperioder och de tycker att det har varit roligt att vara delaktiga i träningen så mycket och det händer oftast någonting med barnets fysiska förmåga efter en sådan träning. De lär sig någonting efter fyra veckor vid intensiv träning. Sedan har föräldrarna beskrivit i mycket positiva ordalag mötet med andra föräldrar från andra delar av Sverige och den gemenskapen man har fått och erfarenheter som man har kunnat delge varandra och också den vila som man faktiskt har kunnat känna av att vara borta så länge med sitt barn och

inte ha några andra uppgifter som man har när man är på hemmaplan. Det finns flera föräldrar som inte har åkt tillbaka dit igen, men föräldrarna är väldigt nöjda med att ha försökt en gång och det tror jag ju beror på omgivningens tryck att andra medmänniskor läser och hör att det finns en metod som kan göra deras barn näst intill friska. Man får frågor som föräldrar om man har provat det? Skall ni inte åka dit? Så det blir ett socialt tryck på föräldrar att pröva olika saker och att vara bra föräldrar för sitt barn. ... Jag har just nu en familj som är tillbaka för andra gången på bara fyra månader för att de behöver det för hela sin familjesituation”.

- ”Det är ju ingen som har gjort det i hemlighet på något sätt ... utan de har berättat det och de har pratat om det och vi har tittat på de program som gått efteråt och så där. Jag tror alltså om man tittar på barnen så har inte de förändrat sig särskilt och det tror jag inte riktigt att föräldrarna har tyckt heller, för det här har varit tre barn med väldigt, väldigt svåra funktionshinder och utvecklingsstörning. Men de har upplevt att det har varit positivt ... två av dem har tyckt det var skönt att vara där. Man träffade andra föräldrar och kunde prata och dela upplevelser och fick kontakt med andra föräldrar och man kunde liksom inte göra någonting annat än att ägna sig åt barnet”.

Pedagoger:

- ”Vi har inte pratat om det, det är lite ... jag tycker inte att det är en känslig fråga och vi försöker ju om någon säger att nu ska vi åka till Nässjö, ... försöker uppmuntra familjen, om man märker att det är något som de verkligen vill”.

Intervjuaren:

- ”**De är inte rädda för att prata med er om det**”?

- ”Inte alls, men någon har sagt när de berättat det, att va skönt ändå, nu när jag har berättat det att ni inte bli arga eller” ...

Intervjuaren:

- ”**De kanske är rädda att ni upplever det som konkurrens eller att de inte är nöjda**”?

- ”Ja, man måste ju, ... man griper väl alla halmstrån ... jag kan förstå det ... att man åker upp med sitt barn och man är tillsammans och man träffar andra familjer i samma situation och man satsar ju jättemycket det måste ju bara bli bra ... någonstans”.

- ”Positivt. Vara tillsammans med andra barn och föräldrar. Se hur andra föräldrar gör med sina barn. Erfarenhetsutbyte”. - ”En familj kände att, - jo det var för oss, men kunde se det som var negativt också. Det är väldigt mycket med kompisar. Framför allt socialt och att få lite mer inspiration att träna hemma sen”.

Läkare:

- ”De flesta är nöjda i det korta perspektivet, men inte alla. Någon skall ju betala. Vi kan skicka någon till Karlsborg. Jag är osäker på hur vi gör till Move & Walk. Jag är osäker på om någon fått ekonomiskt bidrag”. - ”Ömsom vin ömsom vatten. Kanske inte alltid gett så mycket som de förväntat sig. Eventuellt kan uttagningen till kurserna vara felaktig, då det troligen gör större nytta för dem med lättare skador. De kan gå in mer självständigt i aktiviteterna, tycka det är roligt med de andra barnen och ungdomarna och bli motiverade”.

Arbetsterapeut:

- ”Min uppfattning är att föräldrarna upplever samvaron som väldigt ... att man tycker att man fått ut så mycket därför att man träffat andra ... även dom som inte fått så starkt resultat, har ändå varit ganska nöjda och då måste det ju vara omgivningen som ändå har gjort att dom har fått så mycket, tänker jag då”.

Kommentar: En kurator ser det värdefulla i att på Move & Walk deltar även papporna i träningen med sina barn och kan byta erfarenheter med andra. Trots att alla inte kan se att barnen gjort så stora framsteg vill de flesta föräldrar åka dit igen. För några räcker det dock att de har provat en gång, då de har känt ett socialt tryck att åka dit från släkt och vänner och för att senare kunna säga att de i alla fall försökt. En kurator har dock erfarenhet av barn som gjort framsteg som kan ses t ex började äta själv. Även ett barn som är nyopererat är nu på kurs i Nässjö. Programmet som någon hade med sig hem efter kursen anser några också som bra. Några menar att det är vanligast att de med svårast skador åker till Move & Walk och att det då blir fel urval då de inte kan förväntas göra så stora framsteg.

5.19 Föräldrarnas förväntningar på: Kurserna? Framsteg? Metoden?

Svaren varierar från ”jättehöga” förväntningar till realistiska.

Kuratorer:

- ”Ej orealistiska förväntningar”. - ”Att barnen skulle lära sig hålla huvudet. De flesta var realistiska, svårt att tro att alla skall börja gå. Önskemål att barnen skall bli stabilare. En del barn har blivit sjuka vilket dessa barn ofta blir. Så de har fått åka hem igen. Det är en kraftansträngning för familjen. Först skrapa ihop pengar, ta reda på allt om det, söka fondmedel, får oftast information av sjukgymnaster. Ibland går mor och farföräldrar in och hjälper till”.

- ”Men att det sedan gäller att hålla uppe det och att det kanske inte alltid är så lätt när man kommer hem ... och det är någonting man hoppas på. Man vill göra allt för sitt barn”.

Logoped/talpedagog:

- ”De flesta åker nog upp för att barnet skall utveckla sin motorik på något sätt, med hopp om framsteg hos barnet som att lära sig sitta efter den här omgången. Höga förväntningar tror jag”.

Sjukgymnaster:

- ”Hoppet är ju större än någonting annat och jag har en känsla av att man har hoppats mer än man har fått ut av det hela och att man har varit tvungen att ändra sig lite grann när man väl har kommit därifrån och sagt att det motsvarade mina förväntningar. Men man har en känsla av att det har det ändå inte gjort. Det har inte blivit så bra som man har haft tankarna inställda på att det skulle bli”.

- ”Ja, det är nog så att de hade kanske högre förväntningar ... de filmer och så som man har visat och ... Jo, jag tror att de här filmerna som man får se ofta, då visar man det på barn som är ganska så välbegåvade och som har funktionshinder som inte är allt för stora och som har ... där man har en möjlighet att motivera dem och ofta de här lite större ungdomarna, vilket gör att de jobbar aktivt på ett helt annat sätt och jag tror att det är den gruppen det kan passa på. Men de här barnen som är så gravt rörelsehindrade och har så stora utvecklingsstörningar - det är fel grupp för den här typen av träning därför att för de barnen, händer det inte saker på fem veckor eller sex veckor. Det händer kanske små, små framsteg på ett år eller på två år. ... jag tror att det blir lite fel målgrupp”. - ”Ja jag har ju känt att de har haft stora förväntningar, men kommit ner på en mer realistisk nivå”. - ”Jättehöga förväntningar”.

Pedagoger:

- ”Det är väldigt olika. Någon har tyckt att det var ju trevligt men det gav ingenting och någon har sagt att barnet har lärt sig dittan och dattan och de är väldigt nöjda och vill komma tillbaka. Jag tror att de flesta har väldigt stora förväntningar. De satsar ju väldigt mycket på detta ... men det är ju också varierande förstås. Det har varit föräldrar som har sagt vi får väl se ... och det hänger ihop på något sätt förväntan och vad man känner efteråt och säger att det var väl bra. Men vi kommer nog inte att åka tillbaka och så de här föräldrarna som har åkt upp och haft väldigt stora förväntningar. Det är ofta ju föräldrar som varit arga på habiliteringen och man måste göra av med sin bitterhet och ösa någonstans och det blir ju ofta på oss som jobbar på habiliteringen. ... Det finns familjer som inte har kommit tillbaka heller ... men det är inte så många så att vi kan säga att det brukar vara så, men ... man vill ha båda delarna och det kanske är ... De kan erbjuda sånt som inte vi kan erbjuda. Så är det ju bara”.

Intervjuaren:

- ”Men finns det föräldrar som brutit med habiliteringen och inte kommit tillbaka”?

- ”Man bryter inte med habiliteringen. Men man kommer inte ... och tycker att den här formen, habiliteringsveckorna på förskolan kanske inte har varit de bästa. De säger att nere på Move & Walk så gåtränar man mitt barn, men vi kan inte ställa upp på det, för det klarar vi inte, vi har inte kunskap om hur man gör och det”.

- ”Kommer ej ihåg vad de sa - att föräldrarnas förväntningar var att träffa andra familjer och att få träningsråd, riktlinjer, system för träning”.

- ”Det kan ju inte vi veta. Ja, egentligen har jag tre fall då. Det var en familj som var uppe för en sån där bedömning och blev väldigt besvikna. De ville inte ens söka sen. Sedan var det ju de andra två familjerna och då var det en som kände att det var bra för dem och fortsatte att träna hemma sedan, men kunde se det som var negativt med det och att allting inte är bara jättebra. ... Den tredje familjen vill åka varje år. Det passar dem väldigt bra. Det är en tonårstjej då, så hon har väl funnit sin nisch att hon träffar jämnåriga. Det är väldigt mycket med kompisar då. Hon får lite mer inspiration att träna hemma då”.

Läkare:

- ”Det finns de som haft stora förväntningar. Mest i början. Några föräldrar stod i frontlinjen. Förväntningarna har nu blivit mer realistiska, antingen beroende på hur man går ut med information eller på grund av ett lugnare läge nu eller föräldrarnas erfarenheter”. - ”Förbättring motoriskt eller -jag vill att han skall lära sig sitta bättre till exempel”.

Arbetsterapeut:

- ”Ja jag har en pojke då som varit uppe på en bedömning och då hade man satt mål för man vill uppnå. Det funderade vi väl lite kring målen just. Kan det här vara möjligt och så gick jag tillbaka då och frågade dem själva, om det verkligen är det här som de tror att barnet kan uppnå och då svarar ju mamman då att - nej, det är inte våra mål. Vi har inte alls de förväntningarna. Men vi vill att han skall bli mer aktiv i sina händer och kanske börja använda dom och börja äta själv, men att gå det tror jag ju inte på. Så det får inte stå för oss. Medan de (conductorerna) hade ju skrivit att målet för dem var att han skulle kunna börja gå. Jag ville ju veta om även mamman trodde det på det här, men så var det inte”.

Kommentar: De flesta tror att föräldrarna har haft höga eller ”jättehöga” förväntningar när de åkt på kurs. Några säger att föräldrarna känner att de måste säga att det har varit bra även om de egentligen hade förväntat sig mer då de lagt ner mycket energi och ibland mycket pengar på detta. Kuratorerna skiljer sig från de övriga i sina svar då de uppfattat att föräldrarna har haft realistiska förväntningar på kurserna och framsteg för barnen. Pedagogerna tar upp att föräldrar förväntat sig att lära sig riktlinjer, träningsråd, system för träning och att föräldrar tycker att de lär sig mer i Nässjö och att de på förskolan inte kan ställa upp på till exempel den typ av gåträning som man

har på kurserna, då man saknar denna kunskap. Även i dessa svar framgår att man inom teamen anser att det är fel målgrupp som åker på kurserna nämligen de med störst skador. Sjukgymnasterna svarar här att de tror att det ger mer för de mer välbärgade barnen eller ungdomarna då lättare kan motiveras.

5.20 Hinder för föräldrar att delta i kurser.

Hinder som föräldrar upplever är ekonomin, att vara borta från arbete, hem och övrig familj.

Kuratorer:

- ”Att det är dyrt. De får inga bidrag i detta landsting, endast unga vuxna får ekonomiskt bidrag i försöksverksamhet”. - ”Ekonomin fram för allt. Ta ledigt och ordna det för familjen som är kvar hemma. Oro och osäkerhet om jag utsätter mitt barn för något som inte är bra genom att man har uppfattat att vi inte tycker att det är en bra behandling”. - ”Nu så har vi ju från och med i år en pott pengar, där man kan söka de här vistelserna på Move & Walk, två gånger om året då och få beviljat så långt pengarna räcker. Så det är ju ett antal som är iväg”

Logoped/talpedagog:

- ”Kostar väldigt mycket. De frågar naturligtvis också sjukgymnasten ... men de säger att man kan ju alltid prova. Flera familjer har tagit lån för att åka”.

Läkare:

- ”Ekonomiska. Lite osäker om bidrag har förekommit”. - ”Tidigare var det ekonomin men inte nu längre då de får det betalt från landstinget”.

Sjukgymnaster:

-”Nej det har de inte nämnt. Det var väl i så fall de som inte kom med. Det har ju varit svårt för föräldrarna att ordna det, att vara borta från familjen. De flesta har ju fler barn. Det är svårt att ordna för fyra veckor... Svårt att ta ledigt från jobbet”. - ”Ekonomin”. - ”Ja, det är säkert många fler som skulle vilja pröva på det om det hade funnits om man hade lagt alla ekonomiska resurser på detta. Vi har haft den inställningen, ja det har varit den policyn att barnen skulle förstå, att kunna träna själva och ha den mognaden och att vilja träna, därför att det är enda sättet som vi kan se att det blir en fysisk förändring, det är att man är aktiv själv. Så det är ju dyrt för föräldrarna ... Hade det varit billigare så hade man ...”

- ”Ja, det är ju ekonomi och tid och familjen som är kvar hemma. Det är de tre sakerna som man måste få ihop på något sätt för ingen av de här har fått detta finansierat av landstinget, utan de har fått finansiera det själva. Det har blivit möjligt att skicka vissa ungdomar till både Move & Walk och till Mullback, till Karlsborg att de ska få ... men det har ju varit de här ungdomarna då som har varit motiverade så att säga och det har också sagts

att det skall göras ordentliga undersökningar före och efter för att kunna utvärdera det här eftersom det är ganska mycket pengar.

Kommentar: I två av teamen beviljas ekonomisk ersättning från en särskild pott pengar från landstinget för att åka på kurs. I det tredje teamet beviljas endast ungdomar ekonomiskt bidrag. Föräldrar till mindre barn sparar, tar lån eller får hjälp av t ex far - och morföräldrar. Som hinder ses även oro för vad habiliteringspersonalen skall tycka och om det är bra för barnen.

5.21 Föräldrars eventuella besvikelse efter kurserna i konduktiv pedagogik.

Av svaren framgår att de flesta föräldrar inte känner besvikelse efteråt. Föräldrar som känt besvikelse har gjort det på grund av att de inte kommit i en passande grupp eller att uppoffringen varit för stor.

Logoped:

- ”Inte vad jag hört. Det är i så fall ungdomar som åkt som inte tyckt att de har fått ut så mycket av det”.

Pedagog:

- ”Nej det tror jag inte. De var nog nöjda”.

Sjukgymnaster:

- ”Nej, det tror jag inte”. - ”X-stadsjukgymnasten ville inte fortsätta med pedagogiken. För krävande. För mycket. Hade ej kunskap”. - ”Nej det var väl de som inte sökte sedan. De som bara åkte på bedömningen då. Några vill åka varje år”. - ”Inte egentligen. Ingenting som de uttrycker, utan lite grann att det är så positivt att ha varit där och att ha provat på denna rikskända metod”.

Läkare:

- ”En del där inte förväntningarna infriades, men en del är väldigt nöjda och del så där ... en del vill åka dit igen medan andra tycker att det är en för stor uppoffring att ta ledigt så lång tid från jobbet och vara ifrån hemmet och familjen. Någon har varit besviken för att de inte hamnat i rätt grupp på kursen, där de inte fick så mycket kontakt med de andra. Om man delar in barnen i fyra grupper beroende på hur stora eller små skador de har, så har mellangrupperna mest att hämta av konduktiv pedagogik. De som har lindrigast skador kanske det inte ger så mycket då de har svårt att passa in i någon grupp och kanske saknar skolan och de med störst skador har svårt att ta till sig pedagogiken”.

- ”Merparten nöjda men man bör utvärdera efter ett år. Jag har en familj som har varit där tre gånger nu och de var mycket nöjda de två första gångerna men inte lika nöjda den tredje. Detta berodde enligt föräldrarna inte på Move & Walk utan föräldrarna skyllde på andra orsaker.

Kuratorer:

- ”Det finns de som känt det, men de flesta har tyckt att samvaron varit positiv. Alla barn är inte så lätt med på kommando”. - ”Nej, inte så där jättetydligt i alla fall. De tänker nog som så att nu har vi i alla fall provat det här. De påverkas av släkten att åka dit och orkar inte stå emot. Intensivträning är bra för hälsan. Det är bra för idrottsmän så även för dessa barn”.

Kommentar: Läkaren anser att det ger mellangrupperna mest. Då de med störst skador har svårt att ta det till sig och de med lättast skador har svårt att passa in i någon grupp och saknar skolan.

5.22 Om och vad konduktiv pedagogik kan ge barn med rörelsehinder eller deras föräldrar utöver det stöd som vanligtvis erbjuds av habiliteringen.

De intervjuade ger många olika exempel på vad de själva inte kan erbjuda men skulle vilja om de hade möjligheter. Flera nämner att de har ett mycket större ansvar för allt som barnen och familjen behöver.

Sjukgymnast:

- ”Conductorn har alla bitarna. Vinner mycket på att en person ser allt”. - ”Den sociala biten, träffa andra föräldrar och ungdomarna träffa andra ungdomar i samma situation”. - ”De åker bort, de orkar, blir inspirerade och motiverade”. - ”Vi säljer inte någon metod, eller säljer oss genom att informera om olika metoder. Föräldrarna vet nog inte vad det är vi gör. När de går på kurser i konduktiv pedagogik får de namn på vad som görs”.

- ”Det är lite olyckligt det här att polarisera det ... vi har ju ett annat ansvar vi på habiliteringen, enligt Hälso- och sjukvårdslagen. Här har man plockat ut en bit ... man tränar aktivt. Det är ju fysisk träning ... inte så mycket språk eller ja det är lite ... man plockar ut en liten bit och så och det habiliteringen skall stå för det är ju så otroligt mycket mer. Vi har ju specialistkompetens som kommer hit och undersöker barnen. Vi följer ju upp ortopedteknik, hjälp till hjälpmedel, här finns ju den här sociala biten med bidrag och ... ja grupper, och det är väldigt mycket, så det är lite synd att man jämför habilitering med konduktiv pedagog ja, jag vet inte, - det är som att jämföra ett höghus med en källare höll jag på att säga ... De får ju ingen läkarkontakt. De får ju ingenting utöver den träningsbiten och det är ju också så att det är någonting som helt och hållet läggs på föräldrarna, för det skall ju alltså följas upp och helst, säger föräldrarna att de vill ha in dem minst två gånger per år, så att det känns ju lite tråkigt att det har framställts på det viset, ... jag tycker inte riktigt att man kan göra den jämförelsen. Sedan kan jag tycka då att det är säkert så här att vissa barn passar för att

jobba på det här sättet under en period om man kan lösa det praktiskt. Men det tror jag är de barnen som är ganska så välbegåvade och som har mindre funktionshinder

... Sedan är det ju så att förr i tiden om man backar ... på Bräcke Östergård då, - 65, då var det ju så här att ... då barnen kom dit, då fanns inte de lokala habiliteringarna uppbyggda på det här viset ... då kom barnen in och då var de på Bräcke kanske i två månader och så tränade de ... och så åkte man hem igen. Men då hade man ju den andra bredden också, man hade logopedier och psykologer och arbetsterapeuter och läkare och alltihop ... det var på 60 -talet och det fanns ju även på 70-talet. ... Föräldrarna hade möjlighet att bo där på föräldravåningen om de ville och så. Det här är ju lite samma tänkande alltså, men inom habiliteringen så har man ju gått ifrån den biten. Vi har ju inte samma resurser att ordna intensivträning så här. ... Det är ju klart att ... men då får man lägga något annat på hyllan, ... Det är ju detta att vi har helt andra skyldigheter, att bevaka en massa olika saker, enligt hälso- och sjukvårdslagen.

Läkare:

- ”Som jag sagt tidigare - gruppen, kontakten med andra, att umgås med det egna barnet”.

Psykolog:

- ”Ja, det tror jag, både tror och vet, ... vi har pratat om det hemskt mycket förra året inom habiliteringen, när vi har haft våra gemensamma träffar och NN som chef har ju också varit noga med att påtala ett förhållningssätt som vi skall ha i det här, - att vara lyssnande och att man skall ha respekt för föräldern. ... Föräldrarna är med hela tiden så de ser ju och lär sig och överhuvudtaget ... när du gör någonting ganska koncentrerat och intensivt, så påverkar det ju vilken behandling du än gör, att du gör framsteg just då och sedan bara det att det är en metod, det är utbildad personal, du betalar för det, det är dyrt. Bara det gör ju att man tror att det är ganska bra. Men det vi har tänkt att vi kan lära oss av det här, som våra sjukgymnaster också har försökt att tänka på mer sista åren, det är att ha mer intensivbehandling i perioder. ... Det är ju sånt som vissa föräldrar uppskattar mycket. Det blir påtagligt. Det finns ju någonting i det att man gör samma saker intensivt och tätt under en period och då händer ju allting. ... Men varför går föräldrar på alla möjliga alternativ, jag menar det är ju akupunktur, det är magiska stenar. Nej, nu tar jag till, det finns ju massagemetoder och allt möjligt. ... De som är där verkar experter. De tar sig tid. Det är ju mycket i det. Jag tycker det är bra.

Innan - hade vi lite andra förutsättningar också till intensivträning, för att vi hade ju då ett habiliteringscentrum ganska nybyggt då. Där vi hade badbassäng och massor med träningsmöjligheter och lokaler och elevboende

och vi gjorde ju så i perioder, fast det kunde vara i ett och två veckorsperioder, fick barn komma dit och det var bra. ... Det vi hade då det startade - 82, den habiliterings - anläggningen och då var inte det modernt att ha det så. Vi hade tre elevhem som var för fyra barn. Där kunde vi ta in barn istället för att skicka dem till Bräcke, för det var ju det man hade gjort innan då. Då kunde man ha en utredningsperiod hemma och de kunde till och med bo så nära så ville de inte sova där så kunde de åka hem i taxi, men annars var där föräldrarum. ... Även skolor utnyttjade det då, så skolbarn kunde utnyttja det och ha lite intensiv perioder under skolloven. Jag tycker det är bra när man kan mixa det här. Jag har aldrig trott, att det skall vara si eller så i någonting, utan det måste finnas alternativ, för olika föräldrar och olika barn ... För det är ju så här att såna här riktigt stränga metoder eller jag menar det fordrar ju mycket av föräldrarna, att följa upp det sedan. Men vi behöver lära oss att bli tydligare. Det har vi ju förstått och lärt oss. ... vi är konsulter. Men det går inte in. Föräldrar vill ha skrivna program och punkter som de vet att de följer”.

Arbetsterapeuter:

- ”De blir motiverade och inspirerade. Det går upp sanningar för familjen som vi pratat om, men bitarna faller på plats där. (i Nässjö). Familjen är närvarande hela tiden. Fokuserar på detta. De kan umgås, ingen konkurrens”.

- ”Ja, det tror jag. Jag tror att det finns en risk i vårt system, att det här är något etablerat barnhabiliteringen. Alltså man får ett barn som ... har svårigheter och när barnet är ett år så får man veta att det finns en organisation inom landstinget ... och vill man ha de här aktiviteterna och det vill man. Man vågar ju inte säga nej, och så går man in i den här organisationen och sedan så löper det på och jag tror inte att man då så ofta, även om det heter att vi i vårt arbetsätt att vi utgår ifrån föräldrarnas önskemål, så tror jag inte att föräldrarna har underlag till att kunna ställa önsknings. Ja, önsknings kan de ha, men jag tror inte de kan göra så många riktiga ... för om man tittar på ett barn, ett helt barn, så kan de ju inte leva på konduk ... bara på just den träningen de måste ju ha in mycket, mycket mer eller? För jag menar att ett barn med cerebral pares, som har en skada i sin hjärna och lär det sig att gå, så har det ju inte fått in alla sina möjligheter ändå. Det måste ju ha svårigheter med, det måste inte, men kan ha svårigheter med inläring och man kan ju inte gå ifatt, även om jag tror att en rörelse också gör att man ha lättare för att ta in det.

... Men jag menar, bara för att du kan gå så blir man ju inte, - så har man ju inte en högre intelligensnivå, men man har ju en möjlighet att ta in på ett annat sätt och därigenom ... perceptionen kan bli bättre genom rörelse, men där kan ju vara skador i perceptionen ändå som gör att man inte ... begåvningsmässigt blir man ju inte bättre. ... Alltså, jag ser det ju så att en

conductor utbildar sig i tre år, - om jag då ser att en specialpedagog, arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast och psykolog tillsammans jobbar omkring ett barn och ”verkligen” tillför kunskaper, så måste det ju bli bättre än tre års utbildning hos en person. Det är min matematik. Men då måste de ju kunna dra nytta av alla de här yrkesgrupperna. Men jag menar optimalt så måste den här bredden av kunskaper bli bättre, men det behöver ju inte bli det i verkligheten. ... en conductor kan vara jätteduktig och tre års utbildning är tre års utbildning och den kan vara bra, den kan vara mycket bra. Jag säger inte någonting om det, men ett bra team där man har fått bort alla andra energikrävande saker där man verkligen kan ge optimalt till barnet där alla, vad har vi sju, åtta, nio olika yrkesgrupper. Det måste bli bättre”.

Kuratorer:

- ”Ja, det tror jag, men också den här medvetenheten som jag talade om att förstå sig på hur rörelseapparaten fungerar och motorikens uppbyggnad. ... Det jag tror är att man kan bli lite mer medveten om och se det lite djupare och man får kontakter däruppe, (Nässjö) så tror jag det är bra och man får tips och idéer, lite mer intensivt naturligtvis än vad det blir när någon kommer enstaka gånger och sedan är det ju också den effekten att man kan koppla bort allt det där hemma, ... men där är du ju iväg i Nässjö då, så är ju hela du där, hela föräldrarna, barnet är där och man kan ägna sig helt och hållet åt det. ... Det är ett bra inlärningsstillfälle, menar jag att riktigt gå på djupet på vad det handlar om. Våra sjukgymnaster ... de jobbar med sitt och på ett medvetet sätt och att det är klart att det inte är intensivt och att det inte är helt i linje med Petö eller så kanske, men barn som har varit iväg ska ju inte behöva rasa ihop utan man följer ju upp det, tanken med det att man åker dit är ju att det skall finnas med i habiliteringsplanen och att man skall fortsätta arbetet, men på ett sätt som är genomförbart hemma både för familjen och för oss då, men jag menar familjen lever ju sitt liv och man kan ju inte vara på läger hela Däremot kan man lägga in mycket då i förskolan eller skolan där barnet finns och det är ju OK”.

- ”Alltid bra att träna, viktigt att fortsätta med det. Det är som inom idrotten, håller man inte på så upprätthåller man det inte. Barn har rätt till sin barndom. Svårt med den ständiga träningen. Många har fått sin barndom förstörd. Rätt till ett vanligt familjeliv”. - ”Intensivträning i perioder. Gemenskap med andra barn. De är oftast integrerade idag och träffar inte så ofta barn med liknande svårigheter. De kan stimulera varandra. Hemma träffas de endast i Habgruppen.

Logoped/talpedagog:

- ”Att de kört igång med konduktiv pedagogik på Bräcke tror jag är ett sätt för dem att komma tillbaka. Bräcke har betytt så mycket tidigare, nu försöker de komma igen”. - ”Träningen är intensiv och under lång tid. Det

är inget vi kan erbjuda här. Vi kan inte erbjuda det så ofta och så länge. Det är bra att föräldrar kan träffas och prata så länge. Jag hörde av en mamma att barnet inte gjorde så stora framsteg, men barnet sov bättre på nätterna och det var positivt att vara tillsammans så mycket med sitt barn under träningen. Intensivträning är säkert bra för många barn men inte för alla”.

Intervjuaren:

- ”**Vilka barn tror du att det är bra för och vilka tror du att det inte är bra för**”?

- ”Det är bättre för dem som inte har så stora svårigheter enligt sjukgymnasten. För de barn med mycket stora svårigheter är det ett arbete på lång sikt. Barn med utvecklingsstörning kan inte ta till sig på samma sätt. Barn som kan tänka själva, utföra rörelserna och blir motiverade är de som är bäst lämpade att åka till Nässjö. Ej de gravt funktionshindrade eller utvecklingsstörda. Men för familjen kan det vara bra, rent socialt. Några familjer med barn med grava funktionshinder åker till Nässjö flera gånger, för de tycker att det ger dem något och de knyter kontakter som de fortsätter att ha kontakt med hemma sedan.

Pedagoger:

- ”Barn och föräldrar blir sedda, mycket psykologiska effekter. Man kanske lär känna sitt barn bättre, till exempel pappa och barn. Träffar andra, kommer bort och bara ägnar sig åt barnet. Barnet lär känna sin kropp bättre. Information om vad andra gör. Det är lättare att tillgodogöra sig om man har intellektuell kapacitet. - Vid närmare eftertanke, kanske det var fel tänkt. Varför skulle inte alla få åka. Tar föräldrarna till sig kunskap om hur man stimulerar så”.

- ”Jag tror att man kan känna att man går in helhjärtat för sitt barn under en kort period. Att göra det intensivt. ... Förhoppningsvis ger det då barnen större rörelseförmåga. Sedan hoppas man ju att ... för det måste ju fortsätta på något sätt, att man går vidare. Finns det någon fortsättning hemma? Det är ju ett oerhört ansvar för föräldrarna. Att fortsätta sedan, annars kanske man känner att det inte ger något. Räcker de här veckorna eller? Det är ju funderingar man har”.

- ”Man etablerar nya kontakter ... och har man då som man har i Nässjö tillfälle att under en ännu mer intensivare och längre period utbyta erfarenheter, diskutera och bara vara. Det tror jag ... är oerhört värdefullt och det ja ... och sedan har jag ju också sett exempel på metoder eller vad man skall kalla det för som man har använt sig av uppe i Nässjö och som föräldrarna har velat visa och det här ska vi göra vi också, som jag inte kan ställa upp på det kan jag ju säga. ... Det kan t ex vara tre vuxna som ... gåträna med ett barn som inte kan vända sig om själv eller sitta ... Jag vet inte ... för det är så mycket som blir negativt samtidigt. I och med det att

det här som var så positivt blev ... det här nya hoppet för föräldrarna innebär samtidigt att habiliteringens stöd framstår som och blir sämre ... jag vet inte hur jag skall uttrycka mig. Det är klart att de har kunskap där. Jag menar inte det att de inte gör ett bra arbete, men samtidigt man hoppas så mycket på att Move & Walks insatser ... så framstår samtidigt habiliteringens insatser som sämre ... vi kan ju inte arbeta ... vi kan ju inte erbjuda familjerna att komma hit under så många veckor ... det kan vi ju inte, det kanske vi skulle, borde göra då eftersom det ger så mycket. Men det har vi ju inte resurser för. Då blir man lite mer missnöjd med det som faktiskt också är bra här. Jag tänker på våra ... de insatser då som vi har gjort på förskolan som påminner om det jag har sett på TV de sitter och sjunger ... och gruppen. Det är ungefär så som vi arbetar här också ...

Kommentar: En sjukgymnast ser fördelar med att conductorn har alla bitarna medan en arbetsterapeut anser att det måste bli bättre med så många olika professioner som finns inom habiliteringen. Både psykolog och sjukgymnast tar upp fördelar med hur systemet var utformat på 60-70-och 80 talet då det fanns habiliteringscentrum med förutsättningar för intensivträning i perioder för barn med rörelsehinder samt möjligheter för föräldrar att vara med. Denna fråga väcker troligen mycket känslor då flera går i försvar för att så här bra skulle vi också kunna arbeta om vi hade resurser och de möjligheter som fanns tidigare. Det de flesta ser som positivt med konduktiv pedagogik på kurser är intensivträning, att papporna är med så mycket på kurserna, att man lär känna sitt barn och att man umgås med andra barn och föräldrar i samma situation. En pedagog uttrycker sin frustration över att när de är nöjda med Move & Walk så framstår ”vårt” som sämre. Man anar en frustration för att många har mycket kunskaper, men små möjligheter att kunna arbeta i den utsträckning och på det sätt som de skulle vilja med barnen och ungdomarna. Uppfattningen att konduktiv pedagogik enbart går ut på intensiv rörelseträning är genomgående.

5.22 Ekonomiska konsekvenser för landstingen.

Svaren är varierande från att det är ändå så få som åker så det kan inte kosta så mycket eller man åker på andra ställen som kostar lika mycket till att det kan komma att få stora ekonomiska konsekvenser om fler vill åka.

Läkare:

- ”Ja, vi har inga pengar på habiliteringen för detta och någonstans måste ju pengarna tas. - ”Drabbar inte habiliteringen. Pengarna kommer från en central kassa. Det som kostar är att sjukgymnasten brukar följa med familjen upp en dag under kursen på Move & Walk och det kostar ju en arbetsdag samt resan. ... för att kunna följa upp kursen hemma sedan”.

Kuratorer:

- ”De får inga bidrag”. - ”Föräldrarna ställer fler krav när de kommer hem. De blir medvetna om begränsningarna hos barnet på Move & Walk. Assistenterna gör mycket annars och först när de vistas dygnet runt med sina barn i fyra veckor blir de medvetna om barnets begränsningar. Så de blir ofta tydligare i sin framställning om vad barnet behöver efteråt. Sedan trycks det ju på att de skall få det betalt. En familj kommer nu att lämna in en ansökan om ekonomisk ersättning för kursdeltagande så att det återigen måste prövas”.

Pedagoger:

- ”Tror inte att det spelar så stor roll ekonomiskt. Andra åker till Vestibularis i Västervik på träningsperioder”. - ”Inte billigt. Borde få konsekvenser”.

Sjukgymnaster:

- ”Det är så få som söker så det kan inte få så omfattande ekonomiska konsekvenser”. - ”Om man hade använt habiliteringspengarna som finns i vår budget ... till att skicka iväg så många som skulle önska det så skulle det ju innebära stora avbräck för allt det andra habiliteringsarbetet ... det skulle ju innebära att stora kostnader lades på bara en specifik grupp av barn, på en metod som enligt skolmedicinen inte är helt säkerlagd, att den ger framsteg. Det finns inte så många andra metoder som gör det heller, så det är bra med det”.

- ”Nu finns det ju förslag på att man ska ... det blir väl säkert vi då som ska göra det, - hur man ska bete sig med det här då, ... för att se vilken nytta är. Sedan om man tar nu en välmotiverad ungdom ... även om man inte ser några framsteg för ögat alltså, ... så kan ju ändå den här ungdomen ha upplevt någon ökad självkänsla och känna att jag kan inte göra mer, men jag kanske kan göra det med lite mindre ansträngning eller lite mindre kraft eller det kan ge ett annat välbefinnande som inte vi kan mäta utåt och det tycker jag att man ska vara lite observant på för att det är ju jättebra i så fall. För dem menar jag”.

Psykologer:

- ”Kraven man ska ha på den här pedagogiken det är väl att den är vetenskapligt beprövad och att man har mätt den här vetenskapligt att den har några effekter och har den det så kan den ... för vissa barn vara ett komplement - ”Det här får ekonomiska konsekvenser. Jag kan inte tycka att det är rättvist att en grupp bara en liten grupp, vad det än gäller för metod, ska få alla pengar som finns avsatta, för att kanske göra speciella behandlingar. Det kan inte vara rimligt. Sedan har ju politikerna då tyckt efteråt att det här måste ni lägga in i habiliteringen, men skulle man jobba så, så är det ju också så att bara en grupp får väldigt mycket av den lilla resurs vi har och andra får ingenting”.

Arbetsterapeut:

- ”Ja, när man brukar se på landstingets ekonomi så brukar man ju säga det att det inte är obegränsat. Vad jag förstår så har man ju inte fått några nya pengar till detta så, det handlar ju om omfördelning, ... måste ju tas någon annanstans”.

Kommentar: Åsikter framförs att resurserna skall fördelas rättvist mellan de olika diagnosgrupperna och inte satsas enbart på en grupp eller metod.

5.23 Forskningens påverkan av stödet till rörelsehindrade barn.

Samtliga anser att forskning är viktigt och att den kan medföra förbättringar av stödet till rörelsehindrade barn och deras familjer.

Arbetsterapeuter:

- ”Jag tror ju på att forskning kan vara bra. Men jag tror att det är lång verkningstid ifrån forskningsnivå till allmän kunskap inom vården. Men jag tycker att den tysta baskunskapen ... också behövde framhävas mer och värderas mer, så kanske vägarna hade gått snabbare ... tills vi har fått någonting här och tills vi praktiserar det på barn”. - ”Det har ändrat sig mycket under årens lopp”. - ”Kvaliteten på omhändertagandet kan bli bättre”.

Logoped/talpedagog:

- ”All forskning positiv för utveckling av stödet. Det kommer alltid nya metoder. Viktigt att titta på vad som är bra både i det nya och det gamla.

Sjukgymnaster:

- ” Vi får mest söka kunskap själva. Internet. Hjälpa varandra att snappa upp”.

- ”Ja, jag tror att ju mer man kommer på det här hur hjärnan fungerar och alla dessa kopplingar och banor och signalsubstanser... så kan man ju också kanske mer komma till rätta vad man ska använda för sätt för att ... och sålla bort det som är onödigt, det som inte ger resultat.

Psykologer:

- ”Man borde knyta mera band till forskningen”. - ”Ja, det tror jag ... när det gäller hjälpmedel har det hänt väldigt mycket. Det görs ju kirurgiska ingrepp och ... pedagogik är ju ett område ... olika inlärningsmetoder”.

Pedagoger:

- ” Det pågår ju forskning hela tiden och ibland kommer det ju fram sådant som gagnar barn och familjer som har kontakt med habilitering och det kan säkert påverka. Det beror på vad massmedia skriver om det ... jag tycker vi håller oss väl ajour med det som skrivs eftersom vi är olika yrkesgrupper och har olika facktidningar”.

Kuratorer:

- ”Det som gör att utvecklingen går framåt”. - ”Ja, forskning är ju viktigt, självklart, det som jag ... nu varit involverad i är det som RBU gör nu. En stor undersökning om hur ungdomar själva upplever sitt liv. ... Men sedan är bemötande, alltså hur föräldrar blir bemötta ... och om man kan förbättra det stödet så att vi på bästa sätt hjälper barnet och dess familj. ... Det tror jag inte vi kan få nog av att höra för det är ju ändå det som är det viktiga. Vi kan ju göra och säga vad som helst men det är ju bara det som blir mottaget som gör någon verkan”.

Läkare:

- ”Hur man bäst skall följa upp barnen. Hur man skall undvika skador, vilka behandlingsinsatser som ger bäst resultat och då gäller det träning, operationer, medicinering och om man kan förbättra omhändertagandet av för tidigt födda barn där det finns en ökad risk för CP-skador. Det viktigaste är att kunna förhindra att skador uppkommer”.

- ”Vi vill få fram sanningen och kunna mäta och dokumentera och utvärdera habiliteringsarbetet så att vi bättre kan bemöta.

- ”Viktigt med bra instrument, annars kan ju vem som helst börja mäta hur som helst. Men det kan ju förstås finnas andra dimensioner som är svårt att mäta. Det finns ju mer än motorik. Det är ju alltid svårt att mäta och jämföra olika grupper eftersom man inte kan göra så att man behandlar en grupp och inte en annan. Därför är det ju svårt att göra utvärderingar och jämföra”.

Kommentar: Några anser att det går för långsamt framåt med forskningen och några att det tar för lång tid innan forskningsrönen når ut och kan praktiseras. Läkarna tar upp vikten av att mäta och utvärdera men även svårigheterna med att få med svårsmätbara dimensioner och göra jämförande studier.

6. Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att undersöka hur personal inom svensk habilitering ser på hur stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer bör utformas för att bäst gagna familjerna. Vilket stöd anses ge barn med rörelsehinder de bästa utvecklingsmöjligheterna och vilken hjälp anser personalen att familjerna behöver. Syftet var också att belysa hur personalen i habiliteringsteamet ser på konduktiv pedagogik.

6.1 Metoder, aktiviteter och hjälpmedel.

Vid den första intervjun som var en gruppintervju med hela teamet förstod jag att mina frågeställningar inte var lätta att besvara. Habiliteringspersonalen menade att de inte talar om metoder längre och inte

heller informerar om olika metoder. Några sjukgymnaster såg det som gammalmodigt tänkande och att de inte pratade i termer av metoder längre. Som en sjukgymnast uttryckte det, ”vi säljer inte några metoder eller säljer oss genom att informera om olika metoder”. Ytterligare intervjuer visade dock att andra sjukgymnaster och andra yrkeskategorier i teamen ansåg att det fanns många olika behandlingsmetoder och att de ”blandar och ger” och ”bakar in det”. Någon menar att det inte handlar om renodlade metoder längre utan, ”vi ser vilka vägar vi kan gå för att nå dit vi vill”. En sjukgymnast menar att de lärt sig vissa metoder och att de använder vissa grepp och ett visst tänkande från dessa metoder men de ”kanske är lite mer ute, därför att beskrivning av hjärnans funktion har förändrats”... ”så förklaringsmodellerna som har funnits bakom metoderna, är inte lika up to date längre”... man har fått tänkt om helt enkelt när det gäller vissa saker”. Wallin (2000) beskriver hur intresset för sjukgymnastiska metoder dalat under 1980 och -90 talen, då det ansågs att sjukgymnastisk träning dominerade det funktionshinderade barnets liv och effekterna av metoderna ifrågasattes.

En sjukgymnast menar att allt eftersom forskarna levererar ny kunskap om vad som är möjligt för hjärnan så försöker de förstå och omvandla det till vardagsträning. En arbetsterapeut förklarade att det genomgripande inom rehabiliteringen är att man tar av metoder och blandar av alla. Hon anser att om de skulle gå in och arbeta efter en metod så handlar det om mycket tid som måste avsättas. Man måste då ”jobba kontinuerligt och sätta upp delmål och gå vidare och det är ju det vi ofta inte har tid med”. En sjukgymnast poängterade att organisationen är uppbyggd på att de är konsulter och inte behandlande. En av läkarna förtydligar också att ”rehabiliteringens insatser är inriktade på att instruera assistenter och föräldrar att själva ta ansvar för barnet genom att till exempel att töja och sträcka, alltså kontrakturprofylax”.

För att de intervjuade skulle kunna svara på de förväg utsända frågorna om bl a metoder, vidgade jag därför frågeställningen till aktiviteter över huvudtaget, som används, informeras om och förordas. Metod kan definieras som ett planmässigt förfarande eller tillvägagångssätt men det är svårt att ha en gemensam syn på vad som är metoder, aktiviteter och hjälpmedel då de intervjuade har mycket varierande utbildning och erfarenhet. I ett team med många olika yrkeskategorier har naturligtvis varje yrkesgrupp sin syn på vad som är metoder, hjälpmedel och aktiviteter vilket tydligt avspeglar sig i svaren. På frågan om vilka metoder de informerar föräldrar om svarar t ex logopeden och talpedagogen att de informerar om ”de metoder vi har här” och hjälpmedel som munskärm och eltandborste. Läkarna svarar att de inte informerar om några metoder, utan vägar att gå, genom medicinering, träning, behandling, operationer, skenor, ortoser och ”Botoxinjektioner”. En

läkare anser att grundprincipen är densamma för alla i teamet att de informerar om kontrakturprofylax, skenor och motorikövningar. Inte en enda av sjukgymnasterna nämnde att de informerar om kontrakturprofylax förrän jag frågade om det. Kanske ser de detta som så självklart att de inte ens tänker på det. En sjukgymnast menar att kontrakturprofylax är ”någon slags underhållsverksamhet för man håller undan för kommande felställningar”.

Pedagogerna talar inte om metoder och de informerar inte om någon speciell metod. Det gör inte heller psykologerna. En psykolog menade sig vara lite insatt i vad sjukgymnasterna har för behandlingsmetoder och ställer frågan om det finns några. Kuratorerna och pedagogerna hänvisar vid flera tillfällen till sjukgymnasterna som de anser vet mer om metoder och aktiviteter som stöd för barn med rörelsehinder. Överhuvudtaget verkar teammedlemmarna anse att barn med rörelsehinder är sjukgymnastens område och hänvisar ofta till deras kunskaper och uppfattningar. De yrkeskategorier som inte gör det är läkare och arbetsterapeuter. Enligt socialstyrelsen (1992) har man inom svensk sjukgymnastik frångått tänkandet att välja mellan olika ”skolor” och metoder och behandlingsinsatserna har som syfte att öka rörlighet, muskelstyrka och kondition. Det väsentliga är att barnet får uppleva rörelseglädje.

6.2 Grunder för att förorda något

Att teamen använder de metoder, (meningarna delade) aktiviteter och hjälpmedel och förordar dem, anser teammedlemmarna att de gör på grund av kunskaper grundade på forskningsresultat och erfarenheter. Några anser att mer forskning behövs främst inom det medicinska området och hjälpmedelsområdet. Andra nämner det pedagogiska området som rör inlärning och det sociala som gäller bemötande det stöd som behövs och önskas av barn, ungdomar och deras föräldrar. En sjukgymnast menar att det skulle innebära stora avbräck för annat habiliteringsarbete om alla fick åka på kurser i konduktiv pedagogik som önskar det. Hon anser att det är fel att använda habiliteringspengarna till en specifik grupp barn och på en metod som enligt skolmedicinen inte är helt säkerlagd att den ger framsteg. Hon tillägger att ”det finns inte så många andra metoder som gör det heller, så det är bra med det”. Åström (1997) hävdar att ingen behandlingsmetod hittills visat sig vara mer effektiv än andra. I de studier som gjorts har till exempel inte psykologiska eller sociala effekter undersökts. En läkare anser att de använder sig av metoder som är vetenskapligt dokumenterade och bygger på beprövad erfarenhet. ”Jag förordar det som är bäst för barnet”. En annan läkare anser att man oftast grundar sig på erfarenhet och att allt inte måste vara vetenskapligt belagt. ”Man ser ju vad som fungerar så erfarenheten får inte underskattas”.

6.3 Olika yrkeskategoriers stöd till barn och familj

Det sammanlagda stödet från habiliteringen till barn och familj utgörs enligt de intervjuade sammanfattningsvis av de olika yrkeskategoriernas insatser efter föräldrarnas önskemål, information om habilitering och samhällsstöd, medicinsk kunskap, habiliteringsplan, träffar på habiliteringen och i förskola och skola, behandlingar av olika slag, motorisk träning, hjälpmedel, känslomässigt stöd, olika former av gruppverksamhet

Rollfördelningen inom teamen är relativt klar. Kuratorerna ger stöd till föräldrar, information om samhällsstöd, vårdbidrag, fondansökningar. Läkarna undersöker och ställer diagnos, utför medicinska utredningar och bedömningar, skriver remisser och intyg. Logopeden och talpedagogen ger råd till föräldrar, förskola och skola om t ex äta, svälja, dricka. De tränar med barnet vilket indirekt blir handledning, då föräldrarna och assistenterna ser hur de gör. Psykologernas huvudsakliga uppgifter är att göra utvecklingsbedömningar samt informera föräldrar och personal i förskola och skola. De deltar i eller leder samtalsgrupper med föräldrar eller träffar enskilda föräldrar, barn och ungdomar som behöver individuellt stöd. De deltar också i annan av habiliteringen anordnad gruppverksamhet.

Pedagogerna ger stöd och handledning i pedagogiska frågor. De gör bedömningar, kartläggningar, utredningsarbete och ger behandling. De gör besök i hemmet, på förskolor och i skolor. En pedagog menar att hon när hon inbjuds till möten i skolan informerar om funktionshindret och dess konsekvenser och att det sedan ”är upp till dem”. Begreppet behandling är flytande och hon menar att ”när man sträcker, tånjer och masserar, kan man gör lite annat också”. Pedagogerna leder också gruppverksamhet i form av habiliteringsförskola, ”intensivperioder”, föräldrar - barngrupper eller riktad öppen förskoleverksamhet.

Sjukgymnasterna hjälper till med rörelsebiten, behandlingar, hjälpmedel, gör bedömningar och kartläggningar samt ordnar och deltar i gruppverksamhet. De gör en rörelseanalys och ser vilka vägar man kan gå för att det skall bli en harmonisk rörelse eller funktion och så tränar barnet det i vardagen i hemmet, på förskolan och i skolan. De förtydligar att de hjälper till med allt som har med barnets förflyttning och transport att göra samt ståträning. De ger information till föräldrarna om barnens utvecklingsmöjligheter och fungerar som samtalspartner. Genom hembesök kommer de in i familjerna och har en naturlig kontakt med föräldrarna. De pratar om allting medan de gör något handgripligt eller någonting praktiskt med barnet. En sjukgymnast förklarar att hon arbetar med aktiva och passiva rörelser men förhoppningsvis mest aktiva så att barnen själva kan utföra rörelsen. Hon

anser att från början är det mest att töja för att hålla kroppen igång, så att barnet inte skall få kontrakturer. ”Sedan blir det mer och mer och få igång barnet så mycket som möjligt” och då utgår man ifrån den motoriska utvecklingen som huvudkontroll, att krypa, gå springa ”alla de här olika stadierna”. De hjälper till med skenor och ortoser och ”stöttar i kontakten mot bentekniska”. En sjukgymnast uttrycker att vissa barn behöver man konkret träna med fast det blir mindre och mindre av det. Hon anser att när hon åker ut kanske en gång i månaden till ett barn så är ”det är mest uppföljande, ge nya tips och idéer och sedan göra lite träning om man hinner, på slutet”. Hon förtydligar att ”så mycket rent att röra med händerna på barnet är det ju inte”. Organisationen är uppbyggd så att de främst är konsulter och inte behandlande.

Arbetsterapeuterna beskriver sitt stöd som att det går ut på att få barnen så aktiva som möjligt genom anpassning av miljön, bostad och hjälpmedel. De försöker hitta strategier för att klara av vardagsaktiviteterna. De gör hembesök för att bli på plats på matsituationen och sittställningar. De bedömer också barnets aktivitetsförmåga i olika miljöer som förskola, skola och på fritids. De utgår från aktivitet som det grundläggande och att den grundläggande aktiviteten för barn är lek och de får medverka i leken så att det fungerar för barnet. I arbetsterapeuternas uppgifter ingår bl a att bistå med hjälpmedelsanskaffning. En av arbetsterapeuterna ser en fara i att många ser hjälpmedlet som lösningen, istället för ett komplement. Kanske ser man att arbetsterapeuten bara håller på att skriva ut hjälpmedel, men att det är fortsättningen som är poängen. Hon betonar också att om hon inte tar del av familjens tankar om deras övriga situation, så kan hon inte heller arbeta på ett bra sätt med sina grundarbetsuppgifter. Hon menar att det då är kuratorsuppgifter men att det är övergången mellan alla yrkesgrupper. Hon pekar på övergången mellan arbetsterapeut och logoped och hur de måste samverka vad det gäller barnets sittande och ätande. Det är det som hon tror är teamarbete. Sjukgymnasterna beskrev att arbetsterapeutens och sjukgymnastens uppgifter möttes i sittandet. Det som hade med ADL-aktiviteter att göra var arbetsterapeutens område, medan förflyttning och stående var sjukgymnastens område. Sittandet i rullstolar är i regel arbetsterapeutens område.

6.4 Olika yrkeskategoriers möjligheter att ge stöd

De tätaste kontakterna har habiliteringsteamet med barn och familj under förskoleåren, men en sjukgymnast menar att ”det finns stora krav på oss och förmodligen berättigade krav, att även när barnen blir äldre så vill föräldern ha tätare kontakt med oss för sina barns del”. Att föräldrar är kritiska till det minskade stödet när barnet uppnår skolåldern och att de själva får ta allt ansvar för barnens träning stämmer, enligt Paulsson och Fasth (1999).

Läkare, sjukgymnast, förskollärare och specialpedagog har mest kontakt med barnen när de är i förskoleåldern medan psykolog, arbetsterapeut och fritidskonsulent har mest kontakt med barnen när de börjat skolan. Arbetsterapeuten förklarar att specialpedagogen jobbar upp till sju år och tar hand om leken, men ”när de börjar skolan så är inte hon med och då blir efterfrågan på arbetsterapeut större”.

Psykologen efterfrågas inte när barnen är små, utan kopplas in när de börjar på förskolan eller år ett. Det stöd som efterfrågas mest av psykologerna är utredningar, framför allt vid skolstart. Läkare uppger att under det första året träffar han barnen var tredje månad och upp till sex års ålder två gånger om året. Efter sex år blir det läkarbesök en gång om året om inga andra behov av läkarkontakt uppkommer som t ex vid epilepsi eller vid andra medicinska frågor. Kontakten för de andra teammedlemmarna varierar mycket eftersom de går in på föräldrarnas uppdrag. Psykologer och pedagoger poängterar att det är beroende på om du blir insläppt eller ej av föräldrar och andra teammedlemmar. Både psykologer och pedagoger talar mycket om gruppverksamheter. Det är tydligen där som de känner att de har möjligheter att ”få komma in” och få kontakt med föräldrarna. En pedagog menar att hon inte ser det som ett problem ”att hon inte blir inkopplad, inte är efterfrågad”. Hon tycker att hon ofta kan se att det inte finns så mycket mer att göra än det som redan görs. ”Vi började till slut skämta om det i teamet, - att vi aldrig behövdes”. En av pedagogerna har också erfarenhet av att en sjukgymnast svarat en förälder att hon inte vet vad pedagoger gör, men att de finns i teamet. När hon tagit upp sin besvikelse med sjukgymnasten hade hon fått en förklaring att hon hade tidigare erfarenhet av att pedagoger gick in allt för mycket i familjen. Men pedagogen är angelägen att förtydliga att det inte är så i detta teamet att ”sjukgymnasterna inte ger en tillträde eller att man skall behöva armbåga sig in”. En annan pedagog anser att det är synd att de inte kommer in tidigare, att föräldrarna bara tycker att motoriken är viktig och inte pedagogen eller leken.

För de yrkeskategorier som inte efterfrågas lika mycket som sjukgymnaster, arbetsterapeuter och logopedier är tydligen gruppverksamheten en möjlighet att komma i kontakt med barn och föräldrar. Det framgår tydligt i intervjuerna att samtliga yrkesgrupper uppskattar att få arbeta i gruppverksamhet med barnen och tror att barnen genom den uppnår resultat. Problemet är, som en kurator påpekar att alla personalgrupper ser sitt område som viktigast och alla vill delta och gå in med insatser till barn och föräldrar, men det är inte alltid de blir efterfrågade. En tydlig frustration finns hos flera av de intervjuade att de inte kan använda sina kunskaper i den utsträckning de skulle vilja. Det finns samtidigt en förståelse hos samtliga

teammedlemmar att det kan bli för många olika personer och för mycket insatser för att barn och föräldrar skall orka med.

6.5 Enighet i teamet om stöd till barnet och familjen

Flera teammedlemmar anser att de inte alltid är eniga i teamet om vilket stöd som är bra för barnet och familjen. De anser att det är styrkan i teamet att man kan se allting utifrån olika infallsvinklar och att man på så sätt kan ta till vara de olika yrkesgruppernas kunskaper. De litar på varandras kunskaper och ”överlåter de bitarna som innefattar den yrkesgruppen” att påverka lite mer. De betonar att det är familjen som styr och att de hela tiden ”bollar” med familjen om vilket stöd som barnet behöver. De konstaterar att de kan ha mycket olika åsikter från början men kan efter diskussion oftast enas kring ett beslut eller insats. Diskussionerna är oftast givande och ger ökad kunskap, men kan också upplevas som energikrävande. Några nämner att diskussionerna ibland tar för mycket kraft och att man därför ibland undviker att ta upp vissa saker. Andra uttrycker att det är högt i tak och att diskussionerna aldrig är konfliktfyllda eller prestigefyllda. Enligt Paulsson och Fasth (1999) anser föräldrar att teamen ägnar allt för mycket kraft till träffar och möten och någon förälder menar att de pratar mer med varandra än med barn och föräldrar.

Det framgår i intervjuerna att vissa skillnader finns i gruppklimat i de olika teamen. I utsagorna framtonar lite olika grader av tillåtande attityder mellan medlemmarna. Att arbeta i team upplevs både som givande och energikrävande och konflikter eller ”fnurror på tråden” har funnits utifrån olika personligheter och professioner. Detta måste anses som självklart och förståeligt i en grupp med så många medlemmar.

I intervjuerna framkommer att teammedlemmarna ser sig som likvärdiga och att ingen har högre status eller rätt att besluta över de andra. Sjukgymnasterna själva ser sig och ses av övriga teammedlemmar som en stark grupp inom habiliteringen men det innebär inte att de har mer rätt än andra yrkesgrupper att besluta. Inflytande på besluten beror enligt teammedlemmarna mer på argumentationsförmåga, talförhet och hur lång erfarenhet man har av habilitering. Läkarna har ett medicinskt ansvar som man respekterar när det gäller medicinska beslut, men har när det gäller andra insatser inte mer beslutanderätt än de andra teammedlemmarna. En av läkarna hävdar dock att han beslutar om de inte kan diskutera sig fram till en lösning. Habiliteringscheferna tar generella beslut eller frågor som gäller arbetsledning av personalen. Läkarna menar att yrkeskollisioner kan uppstå när det gäller gränsdragningar t ex mellan sjukgymnastens och arbetsterapeutens arbete och mellan specialpedagog och logoped. De anser att sjukgymnasterna ibland arbetar som både logoped och kurator.

De intervjuade är eniga om att de har olika åsikter på grund av vilken yrkeskategori de tillhör men de kan också ha olika åsikter om stöd inom de olika professionerna. De tar upp olika personligheter, värderingar, intressen, kunskaper och om man är ny i teamet som anledningar till oenighet. Den helhetssyn som finns inom habiliteringen grundar sig på att man ser till barnets hela situation och att de olika yrkeskategoriernas sammanlagda kompetens skall utgöra grunden för att barnet och familjen får det stöd de behöver. Bille och Olow (1992) menar att genom teammedlemmarnas samordnade insatser och samarbete kring barnet breddar de olika yrkesgrupperna sin kompetens.

6.6 Uppfattning om konduktiv pedagogik

Uppfattningen om konduktiv pedagogik grundar sig på information från massmedia samt studiebesök och föreläsningar. Sjukgymnasterna verkar vara mest insatta i vad pedagogiken går ut på. En av pedagogerna menar att hennes negativa inställning beror på att sjukgymnasterna varit så ”anti”, men också att hon hört mycket negativa skildringar från andra t ex pedagoger om hur pedagogiken utövas. Till exempel anser hon att det verkar konstigt att det skulle behövas fyra personer som hjälper till för att ett barn skall lära sig gå. En annan pedagog anser att hon inte kan ställa upp på allt som man gör på Move & Walk t ex gåträning. Hon tillägger dock att hon inte heller har kunskapen om hur man tränar gång på Move & Walks sätt.

En pedagog tar upp ett exempel som att synen skulle ha försämrats på ett barn efter kursen för att man inte tränat den under kursen. Det framgår också i intervjuerna att de anser att conductorerna har ett auktoritärt sätt och någon påpekar att det inte är lätt att få barnen att träna på kommando. Read (1998) påvisar att felaktig information ofta ges av personer som har ingen eller liten erfarenhet om konduktiv pedagogik. Det fanns en stark kontrast mellan den information de fått om pedagogiken och den egna upplevelsen av den. Samtliga intervjuade i denna studie som uttalar sig om konduktiv pedagogik ser den som enbart intensiv rörelseträning, som visserligen kan vara bra, men att ”man missar så mycket annat”. En sjukgymnast gör jämförelsen mellan habilitering och konduktiv pedagogik som mellan ett höghus och en källare. Habiliteringen erbjuder ju så mycket mer, anser hon.

6.7 En jämförelse

Det är slående hur samstämmiga sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, pedagoger och conductorer är i sin uppfattning om vilket stöd de anser att barn och föräldrar behöver. De ser leken som ett grundläggande instrument för att få barnen aktiva. ”Kan man inte leka och tycka om barn så kan man inte jobba hos oss”, hävdar en kurator. Det måste vara roligt för barnen. Harí (1988) hävdar att en conductor måste vara utåtriktad, full av liv, omtänksam, fantasifull, ha förmåga att roa och få andra att skratta. Petö försökte, enligt

Forrai (1999), få in lek och spontanitet i barnens liv och ville att conductorerna skulle lära sig att arbeta med barnen genom känslor, för att nå dem intellektuellt och på så vis även rörelsemässigt. Det dagliga programmet på Move & Walk bygger enligt Horwath, (citerad i Lind, 1999) på att förbättra lekaktiviteten, kommunikationen och den intellektuella och sociala förmågan.

Conductorer och de intervjuade i denna studie har också en gemensam syn på att människor i grunden är aktiva och att aktiva viljemässiga rörelser ger bättre aktivitet och möjligheter till framsteg än passiva. Att barnen och föräldrarna får möjligheter att träffa andra med liknande problem ses av samtliga som viktigt och att barnen utvecklar sin personlighet och får en bra självkänsla. De talar om hur bra det är för föräldrar att träffas och genom samtal och umgänge bearbeta vad som hänt dem och hur föräldrar i liknande situation kan stödja varandra på ett sätt som inga andra kan.

Habiliteringsteamen och conductorer har även samma syn på att träning alltid ger resultat på sikt och att intensivträning i grupp ger bäst resultat. En sjukgymnast menar att barn behöver positiva upplevelser i grupp, få känna att de duger, att de får lyckas och att man får hjälpa dem att växa andligt med allt de gör. Hon menar också att intensivträning är ju upprepning och ska du få muskelstyrka så måste du göra samma rörelse upprepade gånger, men det är ju vad barn kan göra i lek om det är lockande. De utvecklas "jättemycket" i leken om man har goda pedagoger som gör barnen motiverade, hävdar hon. En arbetsterapeut uttrycker samma inställning att man utgår från, aktivitet och medverkan i lek och "100-gångerspedagogiken" eftersom ett barn med funktionshinder tar längre tid på sig. Hon säger också att barnet måste kunna fungera i vardagen och att man inte genom att "vara snäll och hjälpa till" och på så sätt "bygga upp ett beroende som gör att barnet inte tar in efter sin optimala förmåga". Även kuratorerna talar om att ha kul, "leka träningen", få pröva på aktiviteter så att de kan utveckla en optimal funktion. En sjukgymnast menar att motorik handlar mycket om kognitiv förmåga. Man använder kroppen för att tillgodose ett behov eller lösa ett motoriskt problem. Det kan vara att gå ner för en trappa eller rulla runt. Man instruerar föräldrar till att kunna aktivera sitt eget barn och att handha sitt barn.

En arbetsterapeut anser att det finns en risk att man ser hjälpmedlet som lösningen istället för en början och diskussionen om avvägningen mellan att anpassa och träna finns hela tiden inom habiliteringsteamen. Denna restriktiva hållning finns även inom den konduktiva pedagogiken, att hjälpmedel ses som ett komplement och användes som hjälp för att träna upp förmågor, avlasta, kunna delta tillsammans med andra, ha roligt eller

som hjälp i vardagen för barn och familjer för att de skall kunna orka och fungera i olika situationer.

Åsikterna om vad som är bra för barnens utveckling och stöd till familjen stämmer väl överens. Det som skiljer mellan habiliteringens insatser och konduktiv pedagogik är inte själva grundinställningen eller innehållet. Båda betonar leken, att det skall vara roligt och att barn och föräldrar blir motiverade och mår bra och utvecklar hela sin personlighet. De anser det vara bra att träffa barn och föräldrar i samma situation och leka, träna och umgås i grupp. Vetskapen om att föräldrar behöver bearbeta vad som har hänt och att föräldrar bäst kan stötta varandra finns både inom konduktiv pedagogik och svensk habilitering. Man ordnar inom svensk habilitering föräldragrupper, föräldraråd och lägerverksamhet för att föräldrar skall träffas och knyta kontakter och kunna påverka sina barns habilitering. Inom den konduktiva pedagogiken är föräldragruppen en av de viktigaste komponenterna. De kan uppmuntra och trösta, ge kritik och stötta varandra i hur man uppfostrar och förhåller sig till sitt barn eftersom det är lättare att ta emot från någon som är i samma situation som man själv är.

En skillnad mellan svensk habilitering och konduktiv pedagogik är att conductorn har en utbildning som täcker flera yrkeskategorier och därför själv leder grupperna och ger information om barnets samtliga funktioner. Liljerot (2000) menar att conductorn har en multiprofessionalitet som förenar olika yrken och kunskaper för att barnet inte ska möta för många olika människor. Hon menar att de insatser som görs inom habiliteringen ur barnets och familjens synvinkel är splittrade. Helhetssynen inom konduktiv pedagogik går ut på att en och samma person har en helhetsyn på barnets samtliga funktioner istället för att ett team tillsammans har ett helhetsperspektiv.

I den konduktiva pedagogiken betonas att den medicinska kompetensen behövs även som den psykologiska. På Petö-institutet finns dessa kategorier tillgängliga, men Move & Walk och andra institut och skolor som bedriver konduktiv pedagogik i Sverige har inte för avsikt att ta över habiliteringens alla funktioner. Samtliga har tillkommit på föräldrainitiativ för att komplettera det föräldrar anser att de får för lite av inom habiliteringen. Ibland benämns konduktiv pedagogik som ett alternativ, men att föräldrar därför skulle vilja avstå från läkarkontakt, hjälpmedel och annat samhällstöd som de behöver har inte framkommit i tidigare undersökningar. Det är just den intensiva språk - och rörelseträningen i lekfulla former som de saknar. De uppskattar att det är en och samma person som leder grupperna, att träningen omfattar samtliga funktioner och att conductorn vid samma tillfälle kan svara på frågor (Lind, 1996).

Det som också skiljer är att i den konduktiva pedagogiken sätter man målen högre. Man inger hopp om att barnet genom aktivitet kan bli bättre än om det förhåller sig passivt till sin omgivning. I denna studie framkommer att svensk habilitering vill hålla nere föräldrarnas förväntningar för att föräldrarna inte skall bli besvikna. Några sjukgymnaster och pedagoger anser att man sätter målen högt på Move & Walk och några föräldrar har tillfrågats om det verkligen är deras egna mål för barnet. Föräldrarna har då sagt att det var de mål som Move & Walk ansåg att barnet kunde uppnå. En läkare säger till exempel att barnen aldrig kan bli friska. Att barnen skulle bli friska från sin skada har jag aldrig hört någon conductor uttala ej heller läst om, men man har en förväntan att de flesta av barnen kan göra något litet framsteg om man aktiverar och stimulerar barnet tillräckligt. Föräldrar förväntar sig inga mirakel men vill veta hur de skall göra. De söker information för att kunna förstå och vägleda sitt barn för att påverka sitt barns utveckling och ju tidigare de börjar desto bättre, menar Akos och Akos (1991). För ett barn med svåra skador kan varje litet framsteg utgöra ökad livskvalitet, om det så bara är att själv lyckas få bort en filt från ansiktet eller peta sig i näsan, som en föräldrar uttryckte sig i en studie (Lind, 2001).

För barn med lättare skador inger man hopp om att barnet skall kunna utvecklas om man genom aktivitet, motivation och ansträngning lär sig hur man skall hantera sina rörelser, sina begränsningar och sitt liv. Målet är ett så självständigt liv som möjligt. Den troliga utvecklingen utifrån en ställd diagnos är, enligt Malmqvist (2001), negativ och påverkar förväntningar hos föräldrar och lärare och låga förväntningar leder till ett annat pedagogiskt bemötande hos läraren som i sin tur påverkar motivationen hos den lärande. Han menar att rörelsehinder av tradition inte setts som ett pedagogiskt problem utan som ett medicinskt, vilket förklarar den medicinsko-psykologiska dominansen inom forskningsområdet. I den konduktiva pedagogiken ser man motoriska svårigheter ur ett inlärningsperspektiv och motivation hos barn och vuxna är vid all inläring en viktig psykologisk komponent (bl a Sutton, 2000). Vorland Pedersen (2000) anser att rytmiskt tal och sång fångar barnens uppmärksamhet och får dem att koncentrera sig och Ingvar poängterar lärarens personliga engagemang för gruppen och förmedlandet att det de håller på med är kul som bästa receptet för inläring.

En sjukgymnast anser att många barn med funktionshinder fått sin barndom förstörd av för mycket träning och att en del föräldrar vill puscha sina barn för mycket. Detta är troligen sant då det är svårt att avgöra vad som är bäst för barnet och barn är olika. En del barn gillar aktivitet och utmaningar medan en del barn är nöjda med lite lugnare tempo och har inte heller behov

av att hela tiden vara sysselsatta eller att leka med andra barn. Den huvudsakliga uppfattningen om barn, både inom habiliteringsteamerna och bland conductorerna är dock att ständig aktivitet är det normala hos barn och att de självmant leker och undersöker sin omgivning om de bara kan. Nyare forskning har enligt Wallin (2000) visat att rörelseträning har positiv effekt på CP-skador om den är intensiv och kombineras med delmål för individen. Tidigare ansåg man att muskelstyrketräning av en försvagad muskel var olämplig för barn med CP-skador, medan man idag vet att styrketräning av försvagade muskler ger god effekt och att styrkan ökar i samma takt som för friska individer. Gång och balansförmåga kan också förbättras, (Wallin, 2000; Forsberg, Sanner och Rösblad, 1998; Ingvar i Lind 1999). Lindstrand, Sirén och Brodin (2001) anser att barnen i leken tränar perceptuella, emotionella, fysiska, intellektuella och sociala förmågor utan att barnen därför upplever det som en träningsituation.

I gruppverksamheten som ingår i habiliteringen leds oftast grupperna av flera personer med olika yrkesutbildningar tillsammans, medan grupperna med konduktiv pedagogik leds av en person, conductorn assisterad av en assistent som är utbildad eller håller på att utbilda sig till conductor. De anser att det är lättare för barnen att koncentrera sig på en person som leder och att assistenten håller sig mer avvaktande men hela tiden finns till hjälp för barn och föräldrar. Conductorn skall kunna koncentrera sig på att hela tiden förändra programmet efter barnens dagsform. Hon bör vara lyhörd och leda gruppen på ett sätt så att hon får med sig alla barnen och skall snabbt kunna använda sin fantasi till att förändra programmets uppläggning och hitta på nya inslag som kan roa barnen. På Bräcke använder man sig av konduktiv pedagogik men skillnaden är att där leds grupperna av ett team precis som inom svensk habilitering.

6.8 Föräldrars möjligheter att erhålla önskat stöd

Föräldrar har stora möjligheter att få stöd om de bara läser på och sätter sig in i vad habiliteringen och samhället kan erbjuda. Det finns ett stort engagemang och en vilja att hjälpa och stödja från habiliteringens sida. Det visar bland annat denna undersökning. Samtliga yrkeskategorier har kunskaper och erfarenheter som de kan använda sig av om de bara blir efterfrågade av föräldrarna eller av andra teammedlemmar. Idag verkar föräldrar i allt större utsträckning även kunna få bidrag till kurser i konduktiv pedagogik om de skulle vilja ha detta för sina barn. I denna studie erbjöd två av de tre teamen ekonomiskt stöd. Ett problem är att även om det står med i habiliteringsplanen att barnet vill få del av denna pedagogik kan det oftast inte få hjälp med någon uppföljning från habiliteringens sida efter kurserna. En kurator och en läkare uttalar att det är meningen att de ska få den hjälpen när de kommer hem och att sjukgymnasterna därför följer med

på kurserna under en dag. En sjukgymnast påpekar att de tycker att de individuella programmen barnen har med sig hem efter kurserna är bra. De tror också att det är möjligt att man i förskola och skola kan hjälpa till med uppföljningen.

Kunskapen om hur den konduktiva pedagogiken utformas finns dock endast i liten omfattning för närvarande inom rehabiliteringen och det verkar mest ligga på föräldrarna att informera rehabiliteringsteamet samt assistenter och övrig personal i skola och förskola. Det är lätt hänt att instruktioner missförstås och att pedagogiken används på ett felaktigt sätt så hela filosofin i den försvinner och barnen kanske utsätts för träning som inte utformas på ett lekfullt och stimulerande sätt. Conductorn ska vara både pedagog, sjukgymnast och logoped i ett och skall dessutom vara roande och få barnen förväntansfulla och känna att de lyckas. Det fordas att man är en duktig pedagog och även har kunskap om barnets funktionshinder för att kunna ta till sig och använda sig av konduktiv pedagogik i vardagen. Föräldrarna som ingått i tidigare studier har dock ansett att det varit lätt att lära sig hur man gör på kursen men de behöver återkomma för att inte glömma bort och även för att få nya idéer för hur man kan gå vidare mot nya mål.

Vid flera intervjuer med teamen framkommer att det finns en viss försiktighet eller rädsla från föräldrarnas sida att be om information om alternativa behandlingsvägar av rehabiliteringsteamet. I en intervju framkommer att föräldrar sagt att de känt lättnad för att teammedlemmar inte blev arga, när de vågat berätta för dem att de skulle åka på kurs på Move & Walk. Några föräldrar väljer att rådfråga psykologer istället för sjukgymnaster och läkare eftersom de tror att det är mer känsligt. Att föräldrar inte vågar tala om att de gått på kurser i konduktiv pedagogik framgår av Björk-Åkesson, Brodin och Fälth's studie (1997).

Stenhammar (1999) menar att det finns en samstämmighet hos föräldrar om vad som är viktigt mellan dem som ger och tar emot hjälp och det är att bli lyssnad på, bli trodd, inte ifrågasatt och få relevanta förklaringar om alternativa behandlingsvägar så att föräldrarna själva kan ta ställning. De vill också att sjukgymnasten förklarar varför hon gör på ett visst sätt och vad syftet med hennes metoder är på ett språk som de förstår. Föräldrarna i Stenhammars studie menade att de behövde förbereda sig länge för att fråga eller framföra kritik då de upplevde det som om personalen kände sig ifrågasatta.

6.9 Slutord

Konduktiv påminner om svensk öppen förskola med inslag av föräldrar-barn gymnastik. Det tycks som om det föreligger missuppfattningar om metoden

som grundar sig på gamla studier av Petö-metoden och en film som visats på TV 4. Jag studerade först Move & Walk- metoden, men gjorde senare även studiebesök på Petö-institutet. Jag hade vid besöket på Petö -institutet sällskap med en specialpedagog inom svensk habilitering och vi uppfattade båda pedagogiken och atmosfären där ungefär som vi hade upplevt habiliteringsförskolorna som fanns på 60 - och 70-talen i Sverige. De varianter med konduktiv pedagogik som finns i Sverige påverkas naturligtvis av de attityder som finns till barnuppfostran hos föräldrar som bor i Sverige liksom den konduktiva pedagogiken som utformas i andra länder t ex i Storbritannien, Australien och Israel påverkas av den rådande synen på barnuppfostran i dessa länder. Ju mer utbyte länderna har med varandra desto fortare går utvecklingen mot gemensamma värderingar och attityder hos alla som arbetar med pedagogik och habilitering.

Föräldrar är oftast de som går i täten då de försöker ta reda på all information som rör deras barns funktionshinder genom internationella kontakter, internet, TV och artiklar. Eftersom de är välinformerade ställer de också krav som inte alltid går ihop med det som erbjuds av samhället och den etablerade utformningen av habilitering. Risken finns att det endast är de väletablerade starka föräldrarna som kan utnyttja sina rättigheter, eftersom en förutsättning för att få det stöd de anser sig behöva är att de själva begär det (Brodin, Claesson & Paulin,1998). Det är inte lätt för föräldrar att kunna begära den hjälp de behöver när man inte vet vilka resurser som finns eller vad som skulle kunna vara bra för barnet (Granlund & Olsson, 1998). Roll-Pettersson, (1992) hävdar att föräldrar bl a behöver information om hur de skall lära sina barn olika färdigheter och att ett mer aktivt förhållningssätt med mer information t o m skulle kunna minska behovet av stöd. Förmodligen är det så att när föräldrar känner sig trygga i att de har fått all information och prövat allt som skulle kunna tänkas vara bra för barnet, känner att de har uppfyllt sitt föräldraansvar och gjort allt som stått i deras makt att göra för barnet. Kanske känner de då en större säkerhet och litar på sin egen bedömning av vad som är möjligt och inte möjligt och försöker anpassa sina livsstrategier efter det.

Åsikterna om vad som är bra eller dåligt förändras ständigt. Mullback (1997) kritiserar svensk habiliteringspersonal för att ha varit alltför hjälpsamt för att han skulle kunna utveckla även sina motoriska funktioner optimalt. Habiliteringsmedlemmar tar själva upp oron för att barnen inte får det stöd de behöver i förskolor och skolor då assistenter i all välmening hjälper barnen alltför mycket. De uttrycker att, ser de problem, så är det i förskolorna och skolorna och att de inte kan påverka så mycket eftersom de inte tillhör samma organisation. De kan se att kunskapen om hur man hjälper barn med funktionshinder inte är tillräcklig och någon anser att barn

med stora funktionshinder skulle ha det bättre hos dem på en habiliteringsförskola. Brodin och Fast (1999) menar att det ibland finns en osäkerhet om vilket ansvar kommunen har och vilket ansvar som är landstingets. Principen är att behandlande insatser som habilitering och rehabilitering ska landstinget svara för och daglig verksamhet har överförts till kommunen.

Specialpedagogen pekar på ett problem som finns i samarbetet med skolor och förskolor där behandlande insatser inte skall utföras i förskola och skola. Det är inte kommunens ansvar. Någon i intervjuerna förklarar att behandling är det om en medlem ur habiliteringsteamet är närvarande. Personal i förskola och skola instrueras av t ex sjukgymnaster, logoped, arbetsterapeuter och specialpedagoger att genomföra vissa aktiviteter och förebyggande eller utvecklande rörelser. Vad är då behandling och pedagogik? Av Lpo 94 framgår följande. "Läraren skall organisera och genomföra arbetet så att eleven utvecklas efter sina förutsättningar och samtidigt stimuleras att använda och utveckla hela sin förmåga", (s 12). I Lpfö 98 står det att "alla barn skall få erfara den tillfredsställelse det ger att göra framsteg och övervinna svårigheter och att få uppleva sig vara en tillgång i gruppen" (s 8). Detta innebär ett uppdrag i skola och förskola att alla barn skall stimuleras att utveckla hela sin förmåga och övervinna svårigheter, alltså att utveckla motoriska förmågor lika väl som kognitiva.

De habiliteringsteam jag i denna studie kommit i kontakt med har visat mycket stor kunskap om vad barn och föräldrar behöver och ett otroligt engagemang för att kunna ge dem detta. När de arbetar intensivt med att försöka tillgodose barnens och familjernas behov med den kunskap, den tid och de ekonomiska resurser som de har kan det säkert kännas otacksamt när föräldrar väljer att pröva alternativ som de inte själva kan erbjuda. Föräldrar ser ibland konduktiv pedagogik som ett alternativ, men oftast som ett komplement. De upplever att de där får det de saknar i hemhabiliteringen. Flera av de intervjuade tar upp hur det var förr inom habiliteringen och att de kan se likheter med vistelserna för barn och föräldrar på Bräcke Östergård och kurserna på Move & Walk. Föräldrar träffas och barnens samtliga funktioner tränas på en gång. Flera antyder att de där får det man fick förr på Bräcke och således fyller ett tomrum som uppstått.

Att papporna tar större del än vanligt när de åker på kurs till Move & Walk är något som de intervjuade uppmärksammat. Pappor som inte tidigare tagit så stor del i sina barns liv tycks på kurserna där bli mer engagerade och deltar intensivt i sina barns träning. Detta ses av de intervjuade som något positivt då det är vanligast att mammorna tar det största ansvaret i familjerna för barnen med funktionshinder. Man kan förmoda att pappor inte tycker att

det är något felaktigt eller kravfyllt för barn att träna då många troligen känner sig hemma med att puscha varandra inom idrott och kan känna sig hemma med att man skall anstränga sig lite för att nå resultat. Detta kan naturligtvis gälla mammor i lika hög grad. Idag ses det ju som något naturligt att träna fysiskt för att må bra och att det befrämjar hälsan.

Idag verkar de flesta inom habiliteringsteamen, kanske framför allt sjukgymnaster och arbetsterapeuter anse att intensiv träning i grupp är bra för barn med rörelsehinder men att det måste ske genom lek och barnen får inte puschas allt för mycket av allt för ambitiösa föräldrar. Habiliteringen har svårt att själva kontinuerligt anordna kurser då det är svårt att få ihop grupper av barn som passar tillsammans och att resorna blir långa för föräldrar. De försöker dock så gott det går att anordna gruppverksamhet med som de säger sådana aktiviteter som de själva brukar ha.

De intervjuade i denna studie tror att samvaron med andra föräldrar och att vara borta från det vardagliga, är det som uppskattas mest av föräldrarna när de går på kurs på Move & Walk. Detta stämmer till viss del, men kan också upplevas som det största hindret, att vara borta från arbete och övrig familj. Det är istället själva utformningen av träningen i grupp och att få lära sig hur man kan aktivera och leka med sitt barn som föräldrarna uppskattar mest (Lind, 1996, 1999, 2001). Vuxna runt barnet behöver utbildning i förhållningssätt och strategier runt barnets lek och kommunikation hävdar Brodin (2001).

Det föräldrarna också som positivt är att de lär känna sitt barn och ser hur olika funktioner samtidigt kan tränas genom rörelselek, lek och olika aktiviteter som sång, rim och ramsor och skapande aktiviteter. Sånger och rytmer är lättast för barn på lägre stadier att tillgodogöra sig, enligt Jernqvist (1985). De får samtidig information om hur och varför och föräldrarna kan från sin position, få ett helhetsperspektiv på vad barnet behöver och hur de skall kunna ge dem det. Föräldrar beskriver enligt Paulsson och Fast (1999) att de saknar en person som ser helheten, hela barnets situation och kan hjälpa dem att planera på lång sikt. Även Lindstrand (2001) fann i sin studie att föräldrar upplevde det som om barnets behov styckas upp i många olika bitar och experterna kommer in och tar sin bit. En sjukgymnast anser att det är en fördel att ”conductorn har alla bitarna. Vinner mycket på att en person ser allt”. En arbetsterapeut menar att det på kurserna i konduktiv pedagogik ”går upp sanningar för föräldrarna som vi pratat om, men bitarna faller på plats där”.

Referenser

Adlerton & Nordmark. (1993). *Sjukgymnastik i historisk belysning*. I Holmström E., Johansson, B & Lundblad, K. (red). Lund: Studentlitteratur.

Ákos, K. & Ákos, M. (1991). *Dina. A mother practises conductive Education. A plea for personal responsibility and action of children with cerebral palsy*. Birmingham: The Foundation for Conductive education, UK and Alabanda -Verlag Ulm, Germany.

Alvesson, M. & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Bakk, A & Grunewald, K. (1994). *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningshandikapp*. 2:a uppl. Stockholm: Liber Utbildning AB.

Bille, B & Olow, I. (1992). *Barnhabilitering vid rörelsehinder*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Björck-Åkesson, E., Brodin, J & Fälth, I-B (1997). *Åtgärder-Samspel-Kommunikation. En modell för tidig familjeorienterad intervention*. Rockneby: WRP International.

Björk, B & Hasselgren, G. (1994). *Petö. En pedagogik i renässans?* Lunds Universitet. Lärarhögskolan i Malmö. Specialpedagogisk påbyggnads utbildning. Utvecklingsstörning 60 p.

Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler. Gravyt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation*. Stockholms Universitet: Pedagogiska institutionen.

Brodin, J. (1999). Play in Children with Severe Multiple Disabilities: play with toys- a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol 46, No. 1.

Brodin, J., Claesson, I & Paulin, S. (1998). *En modell för avlösarservice*. Familjestödsprojektet forskningsrapport nr 20. Stenhamra: WRP International.

Brodin, J. & Fasth, Å. (1999). *Att fånga dagen och framtiden. En studie om livssituationen för ungdomar med rörelsehinder och/eller andra funktionshinder*. Stockholm: Unga RBU-are.

Forrai, J. (1999). *Memoirs of the beginnings of conductive pedagogy and András Pető*. Published by Uj Aranyhid, Budapest and the Foundation of Conductive education, Birmingham 1999. Veszprém: OOK Press.

Granlund, M. & Olsson, C. (1998). *Familjen och habiliteringen*. Stockholm: FUB:s stiftelse ala.

Hári, M. (1988). *The human principle in Conductive Education*. Informationsskrift från International Pető Institute Budapest.

Ingvar, M. (1999). *Hjärnan och inläring*. Föreläsning i Jönköping 980513.

Jernqvist, L. (1985). *Speech Regulation of motor Acts as used by cerebral palsied children. Observational and experimental studies of a key feature of conductive education*. Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, (LSS) 1993: 388 samt *Lagen om införande av lagen* 1993:387, Stockholm, Allmänna förlaget.

Liljerot, I. (2000). *Konduktiv pedagogik - ett exempel på specialpedagogik ur ett holistiskt perspektiv*. FUR-bladet ht 2000. Föreningen för undervisning av elever med rörelsehinder.

Liljerot, I. & Skoglund, P. (2000). *Conductive education: practice, training and research as development means*. Conference Coming of Age. Birmingham 8-10 Sept. 2000.

Lind, L. (1996). *Petö-metoden. Konduktiv pedagogik. En alternativ pedagogik och behandlingsform för barn med rörelsehinder*. D-uppsats. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.

Lind, L. (1998). *Conductive Education - An Alternative Method for supporting children with Cerebral Palsy*. *Euro Rehab* 3-4, 1998, 11-18.

Lind, L. (1999). *Konduktiv pedagogik. Ett alternativ för barn med rörelsehinder. Resultat av en enkätstudie med 109 familjer som deltagit i kurser på Move & Walk Institutet under det första verksamhetsåret*. Teknik, Kommunikation, Handikapp. Forskningsrapport nr 23. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik.

Lind, L. (2000). Parents' views of the efficacy of conductive education in Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, Vol.15, No.1 (2000), pp.42-54.

Lind, L. (2001). *Att höja ribban. Förväntningar och syn på lek och träning enligt Move & Walk - pedagogik. Intervjuer med föräldrar, assistenter och conductorer*. Teknik, Kommunikation, Handikapp. Forskningsrapport nr 28. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för Individ, Omvärld och lärande.

Lindstrand, P. (2000). Välfärdens utveckling - barn med funktionshinder och deras familjer. *Nordisk Tidskrift för Specialpedagogik*. Nr 4/2000, 246-257. Universitetsförlaget i Oslo.

Lindstrand, P., Sirén, N & Brodin, J. (2001). *Det börjar med lek...Lek och kommunikation med datorer för barn med funktionshinder*. Rockneby: WRP International.

Läroplaner för det Obligatoriska Skolväsendet och de Frivilliga Skolformerna. Lpo 95 . Lpf 94. Utbildningsdepartementet.

Läroplan för förskolan. Lpfö 98. Utbildningsdepartementet.

Malmqvist, J. (2001). *Lärande med rörelsehinder. Studier av förutsättningar och möjligheter för kunskapsutveckling i skolan*. Göteborgs universitet. Institutionen för specialpedagogik.

Mullback, L. (1997). *Anklagelser. En stridsskrift*. Stockholm: Häggelunds förlag.

Paulsson, K. & Fasth, Å. (1999). *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva! Livsvillkorsprojektet - en studie av livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder*. Växjö, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. (RBU).

Read, J (1998). A Different Outlook: Service Users' perspectives on Conductive Education. The foundation for Conductive Education, Birmingham. *European Journal of Special Needs Education*, Vol.11, No.3.

Repstad, P. (1993). *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Roll-Pettersson, L. (1992). *Barnens funktionsnedsättning - familjens behov*. Stockholm: Stiftelsen ALA.

SFS 1982: 763. *Hälso-och sjukvårdslagen*.

Socialstyrelsen (1992). *Vojta. En omdiskuterad behandlingsmetod*. SoS-rapport 1992: 9. Stockholm: Modintryck.

Socialtjänstlag (1982) reviderad (1998) SFS 1997: 313, Stockholm, Allmänna förlaget.

Stenhammar, A-M. (1999). *När Arvid ler leker livet. Föräldrar till barn med rörelsehinder berättar om sina livsvillkor*. Stockholm: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU.

Sutton, A. (1998). Conductive education for adults and children with motor disorders. *The Home Economist*. Sept. 1998. Vol. 17, No. 3.

Sutton, A. (2000). Conductive education: developing a relevant system. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*. March 2000, Vol 7, No 3.

Ulfhielm, K. (2001). *Du har rätt att välja! Metoder för sjukgymnastisk behandling vid CP*. Växjö, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. (RBU).

Vorland Pedersen, A. (2000). Conductive Education - A Critical Appraisal. *Advances in Physiotherapy*. 2000; 2: 75-82.

Wallin, E. (2000). *Hysteriska mammor eller mammor som inte vill missa tåget. Move & Walk utifrån ett föräldraperspektiv*. Stockholm: FoU-rapport. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns landsting.

Åström, A-L. (1997). *Kartläggning av motorisk funktionsförmåga hos och sjukgymnastisk behandling av barn med cerebral pares - en prospektiv studie*. Omsorgsnämnden. Stockholms läns landsting.

2001-05-05

Till Habiliteringsteam tillfrågade att delta i studie angående stöd till barn med rörelsehinder.

Jag är doktorand vid Lärarhögskolan i Stockholm och ingår i FunkHa - gruppen vid institutionen för individ, omvärld och lärande. Jag har sedan 1994 intresserat mig för stöd till barn med funktionshinder. Jag har gjort studier angående invandrarfamiljer med barn med funktionshinder och deras kontakter med svenska institutioner och myndigheter, samt föräldrars syn på vilket stöd de önskar för sina barn med rörelsehinder, samt föräldrars förväntningar och upplevelser av konduktiv pedagogik. Studierna är ämnade att leda fram till en doktorsavhandling om stöd till barn med rörelsehinder och deras familjer. Jag ägnar mig åt forskning på halvtid och arbetar som specialpedagog i ett stödteam i Jönköpings kommun på halvtid. Den fjärde och avslutande studien vill jag inrikta på habiliteringsteamens uppfattning om vilket stöd barn med rörelsehinder och deras familjer behöver och erbjuds. Jag är därför tacksam om ni i teamet skulle kunna avsätta tid för intervjuer som studien skall bygga på.

E - mail lina.lind@mbox301.swipnet.se

Vänligen

Lena Lind, doktorand
Lärarhögskolan i Stockholm

Institutionen för Individ, omvärld och lärande.
FunkHa-gruppen
Box 47 308
S-100 74 Stockholm

Tel.08-737 96 26

Intervjufrågor till habiliteringsteam angående barn med rörelsehinder.

1. a. Hur många personer ingår i ert team?
b. Vilka olika yrkesgrupper är representerade i teamet?
c. Hur ofta träffas ni i teamet?
2. a. Hur många barn (0-12 år) finns inskrivna inom habiliteringen inom ert område?
b. Hur många av dessa barn har rörelsehinder?
c. Vilka är orsakerna till rörelsehindren?
d. Vid vilken ålder brukar rörelsehindret vanligtvis upptäckas?
3. a. Vilken information och vilket stöd erbjuds direkt efter upptäckten av rörelsehindret?
b. Vilket stöd erbjuds barnet och familjen senare under uppväxten?
c. Är detta stöd tillräckligt eller anser du att man skulle kunna göra mer?
d. Vilket stöd anser du att barnet behöver under sin uppväxt?
e. Vilket stöd anser du att föräldrarna behöver under barnets uppväxt?
4. a. Vilket stöd ger du i din profession till barnet och familjen?
b. Hur ofta har du kontakt med barnet eller familjen under barnets uppväxt?
5. a. Är ni alltid eniga i teamet om vilket stöd som är bra för barnet och familjen?
b. Har olika yrkeskategorier olika åsikter om stöd?
c. Hur hanterar ni i så fall meningsskiljaktigheterna?
6. a. Vilka behandlingsmetoder informerar ni föräldrarna om?
b. Vilka förordar ni som bra för barnet?
c. På vilka grunder?
d. Kommer du i kontakt med föräldrar som vill pröva olika metoder samtidigt?
7. a. Har du träffat föräldrar som velat pröva konduktiv pedagogik?
b. Vilken information har du om denna pedagogik?
c. Hur informerar du föräldrarna om den?
d. Vet du vad de föräldrar som prövat konduktiv pedagogik haft för uppfattning om den?
e. Vilka förväntningar hade föräldrarna på: - Kurserna? Framsteg? Metoden?
f. Vilka hinder upplevde föräldrarna för att delta i kurserna?
g. Kände de besvikelse efteråt?
h. Tror du att konduktiv pedagogik kan ge barn med rörelsehinder eller deras föräldrar något utöver det stöd som vanligtvis erbjuds av habiliteringen? I så fall vad för något?
i. Vilka ekonomiska konsekvenser får kursdeltagande i konduktiv pedagogik för landstingen?
8. Hur tror du att forskning kan påverka utveckling av stödet till rörelsehindrade barn i framtiden?