



Lärarhögskolan i Stockholm  
Institutionen för Individ, omvärld och lärande

# ”Att höja ribban”

Förväntningar och syn på lek och träning enligt Move &  
Walk - pedagogik.

Intervjuer med föräldrar, assistenter och conductorer.

**Lena Lind**



# ”Att höja ribban”

Förväntningar och syn på lek och träning enligt Move & Walk -  
pedagogik.

Intervjuer med föräldrar, assistenter och conductorer.

Lena Lind

Denna rapport ingår som en del i ett projekt om konduktiv pedagogik för barn med rörelsehinder. Projektet har genomförts med ekonomiskt stöd från Majblommans Forskningsstiftelse och Stiftelsen Clas Groschinskys Minnesfond.



## Sammanfattning

Lind, Lena (2001) *Att höja ribban. Förväntningar och syn på lek och träning enligt Move & Walk pedagogik. Intervjuer med föräldrar, assistenter och conductorer*. Lärarhögskolan i Stockholm; Institutionen för individ, omvärld och lärande, Funk Ha - gruppen.

Syftet med denna studie var att se vilka förväntningar föräldrar har på kurser på Move & Walk, om förväntningarna förändras, om någon förbättring kan ses hos barnet och hur föräldrarna uppfattar kursen efter ett år. Jag ville också undersöka vilket ekonomiskt stöd föräldrarna får till kurserna och hur kurserna följts upp hemma. Hur ser barnens assistenter och conductorer på kurserna och hur fungerar information och stöd.

Observationer gjordes i två olika grupper på Move & Walk och intervjuer genomfördes med föräldrar till fem barn i en av dessa grupper vid tre tillfällen. Intervjuer gjordes också med conductorn som ledde kursen. Uppföljande intervjuer gjordes efter ett år med föräldrarna och barnens assistenter.

De förväntningar föräldrarna hade inför kursen på Move & Walk var framför allt att lära sig ett sätt att träna med sitt barn. Det föräldrar nämnde att de hade som mål för sina barn var t ex att barnen skulle bli starkare, kunna hålla upp huvudet, sitta eller äta själva eller att "något" skulle hända, vilket framsteg som helst. De trodde emellertid inte att detta skulle ske under fyraveckorskursen utan såg det som att träningen kunde ge resultat på sikt. Även conductorn ser kurserna som ett sätt att lära föräldrar ett sätt att hjälpa sitt barn till utveckling på sikt. Samtliga föräldrar har i varierande utsträckning fortsatt att använda pedagogiken i vardagen. Några har också använt individuella träningsprogram som utformats på Move & Walk, medan några tillsammans med sjukgymnaster utformat liknande träningsprogram som används på förskolan. Det framgår av studien att föräldrarna söker en metod som går ut på att de aktivt kan hjälpa sina barn att utvecklas. Behovet av detta stöd och information om vilken hjälp som finns att få, samt behovet av att träffa andra föräldrar i liknade situation är störst under den första tiden efter barnets födelse eller när skadan upptäckts.

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



## **Förord**

Mitt intresse för Petö-metoden, eller conductive education som är det internationellt använda namnet, uppkom när jag såg en film om metoden som visades på TV 4, 1994. Eftersom jag vid denna tid skulle skriva en magisteruppsats i ämnet specialpedagogik valde jag att undersöka varför föräldrar valde denna metod för sina barn, samt beskriva metoden. Jag ville ta reda på orsakerna till att föräldrar reste till Ungern för att ta del av pedagogiken vid Petö-Institutet i Budapest. Ungefär samtidigt fick jag veta att svenska föräldrar till barn med CP skador hade inbjudit en ungersk conductor att leda kurser i Nässjö och hörde mig för om jag kunde göra observationer på kursen. Jag fick senare även tillfälle att göra intervjuer med föräldrarna och studiebesök på Petö-institutet och på Move & Walk School i Budapest. Studien (Lind, 1996) visade att pedagogiken omfattade barnets samtliga funktioner och att föräldrarna uppskattade att det var en och samma person som ledde aktiviteterna och även kunde svara på alla föräldrarnas frågor vid samma tillfälle. De önskade intensiv språk och rörelseträning för sina barn och det ansåg de att de fick på kursen. En senare enkätundersökning (Lind, 1999) visade att i stort sett samtliga familjer (109 st) som deltagit i kurser under det första året på Move & Walk i Nässjö var nöjda med Move & Walk metoden och kurserna, ansåg att barnen gjort framsteg och att de vill fortsätta att använda sig av pedagogiken. Personal inom svensk habilitering ansåg däremot metoden som hård och alltför träningsinriktad. Passade metoden helt enkelt inte in i det svenska habiliteringssystemet? Genom att undersöka alternativa eller kompletterande metoder som många föräldrar väljer, kan vi få kunskap om vad som kan ge barn med rörelsehinder goda utvecklingsmöjligheter och föräldrar det stöd de behöver och efterfrågar för att de skall kunna hantera och trivas med sin livssituation. Kan stödet förbättras och i så fall på vilket sätt? Min förhoppning är att mina studier och avhandling skall bidra till detta.

Jag vill framföra ett varmt tack till er föräldrar och assistenter som medverkat i studien och låtit mig ta del av era erfarenheter och tankar.

Ett varmt tack även till min handledare professor Jane Brodin som hjälpt mig att genomföra och redovisa studien på ett vetenskapligt korrekt sätt samtidigt som den görs tillgänglig för alla som är intresserade av barn med rörelsehinder och deras habilitering.

Ett lika varmt tack vill jag framföra till Majblommans Forskningsstiftelse och Stiftelsen Clas Groschinskys Minnesfond som genom ekonomiska bidrag gjort det möjligt att genomföra studien.

Stockholm i februari 2001

Lena Lind





# INNEHÅLL

Sammanfattning

<b>1. INLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrund	1
1.2 Syfte	2
1.3 Metod	3
1.4 Etiska ställningstaganden	6
<b>2. TIDIGARE STUDIER</b>	<b>7</b>
2.1 Lek och identitetsutveckling	7
2.2 Lek, kommunikation och funktionshinder	9
2.3 Lek, inlärnin g och motorisk aktivitet	11
2.4 Petö och konduktiv pedagogik	15
2.5 Move & Walk metoden	19
<b>3. RESULTAT</b>	<b>22</b>
3.1 Intervjuer med Patriks förälder	23
3.2 Intervju med Patriks assistent	29
3.3 Intervjuer med Dianas förälder	31
3.4 Intervjuer med Marias föräldrar	37
3.5 Intervju med Marias assistent	44
3.6 Intervjuer med Saras förälder	47
3.7 Intervjuer med Davids föräldrar	53
3.8 Intervju med Davids assistent	59
3.9 Intervjuer med conductorn	61
3.10 Observation i grupp 3-6 år	62
3.11 Observation i grupp 4-7 år	65
<b>4. DISKUSSION OCH SLUTSATSER</b>	<b>68</b>
4.1 Lek och träning på Move & Walk	69
4.2 Föräldrarnas förväntningar, mål och syn på Move & Walk kurser	71
4.3 Förskolevistelsen och assistenternas syn på lek, träning och Move & Walk pedagogik	74

4.4 Conductorns syn på mål, lek och träning	75
4.5 Hjälp, stöd och information från habiliteringen	76
4.6 Slutord	80

## **REFERENSER** **83**

### **Bilagor**

Bilaga 1-2. Intervjufrågor till föräldrar

Bilaga 3. Intervjufrågor till conductor

Bilaga 4. Intervjufrågor till assistent

# 1. INLEDNING

## 1.1 Bakgrund.

Den första undersökningen om konduktiv pedagogik för barn med cerebral pares (Lind, 1996) gjordes under 1995/1996 då en ungersk conductor, av föräldrar inbjudits till Nässjö, för att hålla en kurs i konduktiv pedagogik för barn med rörelsehinder. Kursen hölls i september 1995 i hyrda lokaler och föräldrarna ordnade allt själva. I mars 1997 kunde föräldrarna med stöd av Nässjö Näringsliv AB och Nässjö kommun starta Move & Walk Institutet i egna lokaler och ytterligare tre conductors från Ungern anställdes. I augusti 1998 stod 950 barn i kö för att få delta i kurser på Move & Walk Institutet och ansvaret och arbetet blev allt för omfattande för föräldrgruppen. De började söka efter en huvudman som var beredd att ta över ansvaret för verksamheten och i oktober 1998 övertog Frösunda Center ansvaret för verksamheten. En intresseförening bestående av föräldrar och andra intresserade finns kvar med uppgiften att fungera som referensgrupp och påtryckare för utvecklingen av Move & Walk - verksamheten. Frösunda Move & Walk som institutet nu heter söker samverkan och samarbete med habilitering och barnsjukvård. Verksamhetens inriktning är att barnets kapacitet skall ökas genom aktiv träning. Barnet skall leka sig fram till ett självständigt liv.

Eszter Horváth Tóthné, som är den conductor som undervisat på de första kurserna i Sverige 1995 och som utformat verksamheten på Frösunda Move & Walk anser att den är en vidareutveckling av Petö-metoden som i andra länder är mer känd som conductive education. Conductive education eller konduktiv pedagogik, som den kallas i Sverige, utformades under 1940-talet av ungraren Andreas Petö, främst för barn med CP-skador och har sedan spridits till många delar av världen.

Kurserna på Move & Walk leds av ungerska conductors med hjälp av svenska assistenter. Tre grupper undervisas samtidigt på institutet med sex till åtta barn i varje grupp. Förmiddagsgrupperna undervisas mellan klockan 9 och 13 och eftermiddagsgrupperna mellan klockan 14 och 16. Barnen deltar tillsammans med sina föräldrar på kursen under fyra veckor och de flesta bor då på institutet. Move & Walk - metoden finns från och med mars 1999 utöver i Nässjö även i Solna. I Malmö finns Rörelseskolan för konduktiv pedagogik, "Gå På" och i Karlsborg har en skola för konduktiv pedagogik kallad "Optimus" funnits, men från och med hösten 2000 övertar Lars Mullback verksamheten och driver den istället i form av ett institut kallat "Mullbackinstitutet". Mullback som själv har en CP-skada har länge kämpat för att alla som vill skall få möjlighet att ta del av konduktiv pedagogik. Han kom i kontakt med pedagogiken när han gjorde en film om en svensk flicka med en

CP-skada, som tränade på Petö-Institutet i Budapest. Han gjorde sedan själv stora framsteg när han under en period tränade med hjälp av Eszter Horváth Tóhtné i Ungern.

Under 1998 genomfördes en enkätundersökning (Lind, 1999) med de familjer som deltog i kurser under det första verksamhetsåret. Undersökningen visade att föräldrar var nöjda med kurserna, att barnen gjorde framsteg och att föräldrarna lärde sig en metod som var användbar i vardagen. Då jag gärna ville se hur verksamheten utvecklats under åren ville jag göra en mindre intervjuundersökning med föräldrar till fem barn som deltog i samma kurs i september 1999 för att se om förutsättningar och inställning hos conductorer, föräldrar och från samhällets sida förändrats. Jag ville också se vilka förväntningar föräldrarna hade på kursen samt om själva verksamheten och pedagogiken förändrats sedan jag gjorde deltagande observationer 1995 i Nässjö. För att undersöka om föräldrarnas inställning och uppfattning om kurserna på Move & Walk och barnens möjligheter att tillgodogöra sig dem förändrats efter en längre tid, gjordes en uppföljande intervjustudie efter ett år, alltså i september 2000.

## 1.2 Syfte

Syftet med denna studie är att under en fyraveckorskurs följa en liten grupp med barn och föräldrar och se vilka förväntningar de har vid kursens början, om de under kursveckorna ändras och om föräldrar och conductor kan se någon förändring hos barnet. Jag vill också få en uppfattning om hur pedagogiken utformas, om den har förändrats sedan de första kurserna i Sverige och hur förutsättningarna för deltagande ser ut för föräldrarna. Hur barnens assistenter ser på sitt arbete, barnens deltagande i kurser i konduktiv pedagogik och deras egen syn på och erfarenhet av denna pedagogik fann jag också intressant att undersöka.

De konkreta frågeställningarna är följande:

Vilka förväntningar har föräldrarna på kursen?

Förändras förväntningarna under kursens gång?

Uppfylls eventuella mål?

Är föräldrarnas och conductornas uppfattning om barnens framsteg samstämmiga?

Hur upplever barn och föräldrar kursen?

Vilket stöd får familjerna för deltagande i kurser med konduktiv pedagogik?

Vilka är förutsättningarna för familjernas deltagande?

Hur fungerar information mellan föräldrar, conductor och barnets hemhabilitering?

Hur ser föräldrarna på kurserna och vilka är förväntningarna på dem efter ett år?

Hur ser barnens assistenter på sitt arbete, barnens deltagande i kurserna och den konduktiva pedagogiken?

### **1.3 Metod och genomförande**

Studien består av observationer och intervjuer som genomfördes under en fyraveckorskurs på Move & Walk i september 1999. Intervjuer med föräldrar och conductor gjordes i början, mitten och slutet av kursen 1999 och uppföljande intervjuer gjordes i september 2000. Intervjuer med de deltagande barnens assistenter gjordes i september 2000 och i januari 2001. Intervjuer gjordes med föräldrar till de fem barn som deltog i en av grupperna (N=5) på Move & Walk. Första intervjutillfället var under vecka 35, det andra under v 37 och det tredje under vecka 38. Intervjuerna gjordes den första, tredje och fjärde kursveckan. Ett barn deltog endast en vecka då barnet blev sjukt och fick avbryta. Endast den första intervjun genomfördes därför under kursveckorna med denna förälder.

Eftersom föräldrarna turades om att delta i kursen med sina barn kunde intervjuerna inte genomföras med en och samma förälder vid samtliga tre tillfällen. Intervjuerna fick göras med den för tillfället närvarande föräldern på kursen. Två av barnen hade sin mamma med sig hela tiden och samtliga intervjuer gjordes därför med dem. De återstående två barnen hade omväxlande sin mamma eller pappa med sig på kursen. I ett fall intervjuades pappan under det andra intervjutillfället och i ett fall vid det tredje. Förväntningar och upplevelser kan därför te sig lite olika mellan föräldrarna på grund av att samma förälder inte deltog under hela kursen.

Intervjuerna gjordes på de platser på institutet där föräldrarna fann det lämpligast. En förälder intervjuades i deras hyrda rum, en i en mindre hall och de övriga i det stora gemensamma vardagsrummet där det fanns mycket att titta på och mest leksaker att samtidigt sysselsätta barnet med. Barnen var med vid de flesta intervjuerna, men vid något intervjutillfälle sov barnet och vid några andra tillfällen tog barnets assistent eller någon anhörig hand om barnet. Dessa omständigheter gjorde att det var lättast att genomföra intervjun utan bandspelare och istället göra anteckningar, då intervjuerna utformades mycket som ett samtal och flera avbrott fick göras då barnet pockade på uppmärksamhet. Intervjuer var endast möjligt att göra med föräldrarna eftersom barnen var mycket unga och hade stora talsvårigheter eller inget tal alls.

Informationen jag fick från Move & Walk var att samtliga barn var förstagångsdeltagare, men det visade sig att två av barnen deltagit i kurser tidigare. Orsaken var att några föräldrar lämnat återbud på grund av sjukdom. Två andra barn fick då tillfälle att delta i deras ställe och erbjudandet gick till två familjer som deltagit tidigare och på kort varsel kunde anta erbjudandet.

Intervjuerna med conductorn genomfördes under samma veckor som föräldraintervjuerna. De två första intervjuerna med conductorn var korta med få frågor och genomfördes i direkt anslutning till dagens träning i träningslokalen som varade ca 15 minuter. Den tredje intervjun gjordes också direkt efter träningen och i samma lokal och tog ca 60 minuter då den innehöll mer omfattande frågor.

Jag deltog i kursen två gånger i veckan under de fyra veckorna kursen pågick. På informationsmötet för föräldrarna fick jag möjlighet att presentera mig själv och den undersökning jag ville göra. Föräldrarna samtyckte till min närvaro på kursen, men de ansåg sig minst störda av min närvaro om jag deltog aktivt med barnen vid kurstillfällena. Jag valde därför att endast vid två tillfällen enbart sitta ner och observera hur pedagogiken utformades. Jag observerade naturligtvis hela tiden samspelet mellan conductor, assistent, barn och föräldrar och hur barnen reagerade på de olika momenten i kursen. Mitt deltagande bestod mest i att hjälpa föräldrarna att hålla i barnet, hämta saker och hjälpa till att fånga barnets uppmärksamhet inför de olika momenten i lekarna. Eftersom pedagogiken utformas efter de deltagande barnens olika förutsättningar ser den olika ut i de skilda grupperna. Jag valde därför att utöver den grupp jag deltog i varje vecka, göra en observation av en grupp med lite äldre gående barn, där några också kunde kommunicera med tal.

I september 2000, alltså efter ett år gjordes uppföljande intervjuer med föräldrarna för att se hur de uppfattade sina egna förväntningar, reaktioner och barnens fortsatta utveckling efter en relativt lång tid. En av de uppföljande intervjuerna gjordes på Move & Walk institutet eftersom föräldern befann sig där på en ny kurs med barnet. De övriga intervjuerna genomfördes per telefon då familjerna bodde geografiskt utspridda i landet och det skulle ha varit alltför kostsamt att besöka dem. De uppföljande intervjuerna tog en till en och en halv timme. En sammanfattning av samtliga intervjuer skickades till de deltagande familjerna som därigenom fick möjlighet att ta del av och förtydliga sina uttalanden eller korrigerera missuppfattningar eller oklarheter. Föräldrarna hade möjligheter att göra detta antingen genom skrift eller per telefon. Samtliga valde att delge sina synpunkter per telefon då jag ringde upp dem för en kommentar.

Vid de uppföljande intervjuerna framkom vilken viktig roll assistenterna och andra personer i barnets vardag hade för barnens fortsatta träning efter kursen. En intervju gjordes därför även med en assistent under hennes deltagande på kurs på Frösunda Move & Walk i september 2000. Intervjun tog ca en timme och assistenten fick möjlighet att ta del av och på samma sätt som föräldrarna kommentera sammanfattningen av intervjun. Då de andra barnen ej deltog i någon ytterligare kurs på Move & Walk under hösten år 2000, gjordes i januari 2001 ytterligare två intervjuer med två assistenter till barnen per telefon på grund av de långa reseavstånden. Intervjuerna skrevs ut, sammanfattades och sändes till assistenterna på samma sätt som tidigare för att de skulle kunna ta del av och förtydliga eller kommentera det de uppgivit i intervjuerna.

Den empiriska undersökningen kom således att omfatta intervjuer med sju föräldrar, från fem familjer. Intervjuer gjordes med fem av familjerna vid fyra tillfällen och med en familj gjordes intervjuer endast vid två tillfällen pga av barnets sjukdom. Tre intervjuer gjordes med conductorn under kursen och tre assistenter intervjuades ett till ett och ett halv år efter kursen. Dessutom gjordes observationer av miljö, material och pedagogik i en grupp med dessa fem barn två gånger i veckan under fyra veckor. Dessa observationer kompletterades med observationer i ytterligare en grupp, för att se hur pedagogiken utformades för barn som var lite äldre och kunde gå och tala. Metoden är kvalitativ och deskriptiv. Betecknande för kvalitativ metod är enligt Alvesson och Sköldberg, (1994) fokusering på öppen, mångtydig empiri, samt att den utgår från studiesubjektens perspektiv. Kvantitativa studier utgår i högre grad ”från forskarens idéer om vilka dimensioner och kategorier som skall stå i centrum”, (s 10). Enligt dessa författare är empirisk forskning präglad av reflektion och två grundelement är kännetecknande, nämligen tolkning och reflektion. ”Forskningsprocessen utgör en (re)konstruktion av den sociala verkligheten, där forskaren dels interaktivt samspelar med de beforskade, dels aktivt tolkande hela tiden skapar bilder för sig själv och för andra: bilder vilka selektivt lyfter fram vissa bud på hur förhållanden- upplevelser, situationer, relationer- kan förstås, och (därmed) negligerar alternativa tolkningar”, (s 13). ”Reflektion kan definieras som tolkning av tolkning och igångsättande av kritisk självprövning av egna tolkningar (inkl konstruerande) av empiriskt material”, (s 12).

Studien kan till sin design ses som en fallstudie. ”En fallundersökning, i synnerhet den som är kvalitativt inriktad, är en väl avpassad metod för att förstå och tolka observationer av pedagogiska skeenden och företeelser”, (Merriam, 1994). Forskning som inriktar sig på upptäckt, insikt och förståelse utifrån hur människor uppfattar världen ger, enligt Merriam, möjligheter för utveckling inom det pedagogiska området. Forskningen kan, enligt samma författare, ses som ett medel för att förstå, informera och förbättra sin egen praxis inom

tillämpade vetenskaper som pedagogik, medicin och socialt arbete. ”Fallstudiemetoden är vidare lämplig när syftet med en utvärdering är att skapa en bättre förståelse av den dynamik som ligger bakom ett program” (s 44). ”Analysenheten eller fallet kan utgöras av en individ, ett program, en institution, en grupp, en händelse eller ett begrepp” (s 58). Merriam menar att en fallstudieforskare sällan är renodlat deltagare eller observatör, snarare en forskande deltagare som deltar i en social situation, men endast deltar till viss del för att kunna fungera i rollen som forskare. När jag observerade hur pedagogiken utformades vid kurserna på Frösunda Move & Walk föredrog föräldrarna att jag även till viss del var delaktig i aktiviteterna. De menade att det kändes mer naturligt för dem när jag var aktiv tillsammans med dem och inte enbart satt och observerade och skrev. Det innebar att jag inte kunde observera lika intensivt, men att jag däremot lättare kunde ta ett deltagande perspektiv då jag upplevde samspelet med barnen, föräldrarna och conductorn och fick en förståelse för hur man som deltagare kan uppleva aktiviteterna, instruktionerna och stämningen i gruppen och hos det enskilda barnet.

#### **1.4 Etiska ställningstaganden**

Föräldrarna har hela tiden varit medvetna om min roll och samtyckt till mitt deltagande under träningstillfällena. Chfsconductorn tillfrågade först föräldrarna och under en gemensam informationskväll för föräldrarna presenterade jag mitt projekt. Efter föräldrarnas samtycke kunde jag delta under träningstillfällena och bestämma tider för intervjuer med de deltagande föräldrarna. Föräldrarna har fått utskrift av sammanfattningen av intervjuerna och kunnat rätta till missförstånd eller förtydliga vad de sagt. Under kursen kunde jag vid något tillfälle förstå att missförstånd uppkommit mellan någon förälder och conductor. Mitt etiska dilemma blev då om jag skulle påverka skeendet genom att för de inblandade tala om att missförståndet uppkommit och hjälpa till att förklara hur de inblandade uppfattat situationen och kommunikationen. Eftersom jag ville ha en ärlig och förtroendefull relation till de deltagande i studien, valde jag att vid ett tillfälle inte enbart vara passiv åskådare och lyssnare, utan gav vid intervjuerna en liten förklaring till hur jag tror missförstånden kunde uppstå till de berörda. Det hade känts mer oetiskt att inte delge dem min uppfattning och endast lyssnat och låtit de berörda tro att jag hade uppfattat situationen på samma sätt som de. Naturligtvis kan min roll som observatör på något sätt påverka den situation som studeras, vilket är svårt att undvika, då samtliga är medvetna om min roll.

Jag tillfrågade efter de uppföljande intervjuerna med föräldrarna om jag fick kontakta barnens assistenter för en intervju. Efter intervjuerna med assistenterna och deras godkännande av sammanfattningen av dem, förstod jag att det



troligen var mest etiskt riktigt att även låta föräldrarna ta del av assistenternas utsagor, då dessa berörde föräldrarna och deras barn. Jag tog åter kontakt med de deltagande föräldrarna för att delge dem sammanfattningen av intervjuerna med assistenterna. Ingen av föräldrarna hade dock något att erinra mot assistenternas beskrivningar. Jag har valt att i den mån det är möjligt avidentifiera samtliga deltagare i studien. För dem som känner familjerna väl är det dock möjligt att känna igen dem på beskrivningar och berättelser. Ingen av familjerna har dock något emot att bli igenkända och har godkänt att det de berättat presenteras i en rapport.

## **2. TIDIGARE STUDIER**

I denna studie har jag valt att i första hand fokusera på leken eftersom de deltagande barnen i studien var mellan tre och sex år och den huvudsakliga och naturliga aktiviteten för barn i dessa åldrar är lek. För att få barnen att använda och utveckla sina förmågor används leken som metod inom den konduktiva pedagogiken, liksom inom många andra pedagogiska riktningar. Eftersom den konduktiva pedagogiken är riktad till barn med rörelsehinder bygger den på att få barnen att genom lek röra sig på ett riktigt sätt. Den inriktas också på kommunikation då barnen måste kunna göra sig förstådda och kunna kommunicera på något sätt med andra. Barn med CP-skador har olika omfattning på sina skador och variationerna mellan barn med olika typer av skador har mycket olika förutsättningar att utvecklas. Några kanske endast rör sig lite osymmetriskt eller har ett lättare talhandikapp, medan andra aldrig kan lära sig varken att gå eller tala. När det gäller lek för dem med lättare skador så tränar de sina förmågor helt naturligt genom ständig fysisk aktivitet och lek för sig själva och tillsammans med andra. När det gäller barn med mer omfattande skador kan rörelsehinder och talsvårigheter göra att de behöver vuxenhjälp med nästan allt de skall företa sig.

### **2.1 Lek och identitetsutveckling**

Att hjälpa dessa barn så att de kan utvecklas genom lek och fysiska aktiviteter kräver framför allt tid, tålmod, fantasi och inlevelseförmåga hos de vuxna. De vuxna måste aktivera barnen och hjälpa dem att leka då risken annars är stor att de blir passiva iakttagare av andras aktiviteter ock lekar. Leken är enligt Winnicott (1983) den universella företeelsen och den hör ihop med hälsa. ”Lekandet befodrar utvecklingen och därmed hälsan; lekandet leder till grupprelationer; lekandet kan bli ett sätt att meddela sig inom psykoterapin”, (s 63). Winnicott menar att ”det viktiga med lekandet är alltid svårigheten att avväga samspelet mellan den personliga psykiska verkligheten och upplevelandet av kontroll över yttre objekt”, (s 69). Svårigheten ligger i själva magin som

uppstår ur intimitet och i en pålitlig relation. Barnet kan leka när den person som barnet finner pålitlig finns till hands och upplever att denna person återspeglar vad som händer under leken. När barnets lek sammanfaller med en annan människas lek, finns möjligheter att få till stånd ett rikare utbyte. En lärare siktar enligt Winnicott på en sådan utveckling, medan en terapeut är intresserad av barnets egen utvecklingsprocess och av att undanröja hinder för utveckling. Winnicott menar också att lekandet i sig själv är terapi. Han menar, att ordna så att barnens möjligheter att leka omedelbart och överallt är en psykoterapi, detta innefattar skapandet av en positiv social attityd till lekandet. Winnicott hävdar att det är bara i lekandet som kommunikation är möjlig och att "det är i lekandet och enbart i lekandet som barnet eller den vuxne kan skapa, vara kreativ, och det är enbart genom att vara kreativ som individen kan finna sin identitet, sitt "själv", (s 77).

Leken är enligt Berg (1992) oersättlig. Barnet återupplever och bekräftar viktiga händelser. Barnet konstruerar på så sätt sig själv. Genom leken sker identitetsutveckling, hävdar Berg. "Det medvetna jaget växer fram genom en social process. Det lilla barnet upptäcker sig självt som en varelse med egna initiativ och åsikter genom de andra. Barnet ser sig själv som ett barn - men först i motsats till de vuxna, liksom föräldrar finns till endast i relation till sina barn" (s 35). Barnets kognitiva förmåga att sätta form och innehåll på tillvaron är uppbyggd på de relationer de har till andra. Berg anser att leken inte är en särskild sorts aktivitet utan "en aspekt eller dimension av vilken sorts aktivitet som helst" (s 70). Att barnen lär sig lättare genom lek innebär att barnen inte skall beordras att lära sig utan inbjudas till rolig lek. Berg framhäver individens egen motivation vid all inläring och menar att "när leken blir medel upphör den att vara lek" (s 56). Berg skiljer på lek och spel. "Lekens logik är att *vara någon* (pilot, eller flygplan, luftmadrass eller mamma) kanske med tillägget för skojs skull, här och nu. Spelets logik är snarare att vara någon *i relation till andra*, med tillägget: För att spelet därigenom ska kunna fortsätta sin förutbestämda bana och avslutas enligt ett regelsystem som ofta uppställts på *förhand* av någon *annan* än de spelande", (s 40).

Brodin (1991) sammanfattar de olika lekteorier som utvecklats genom åren som att "leken kan ses som barns arbete, som övning för vuxenlivet, som inlärt beteende eller som ett medel att mogna och utvecklas" (s 66). Leken beskrivs som en form av assimilation, enligt Piaget, ett sätt att lära, enligt Vygotsky och ett sätt att bearbeta känslor och upplevelser, enligt Winnicott och Ericsson, men gemensamt för flera teorier är betonandet av betydelsen av det sociala samspelet. Enligt Brodin, anser Piaget att det lilla barnets upprepning av rörelser och sinnesintryck kan kategoriseras som övningslek och att "han betonar barnets spontana aktivitet, upprepning av en aktivitet, frivillighet,

sökande av lust och samspel med miljön” (s 45). Interaktion är för det späda barnet den dominerande verksamheten, hävdar William-Olson (1994). Spädbarn börjar tidigt att lära sig samspela med och skapa reaktioner hos andra och reagera på andra, vilket dominerar deras inläring. Denna sociala responsivitet är sedan grunden för senare utveckling. För förskolebarnet är leken den dominerande verksamheten där det är starkt motiverat och därmed den mest betydelsefulla inläringen och därmed utvecklingen sker. William-Olson menar att ”när interaktionen med människor är huvudsaken kallas angreppssättet socialpsykologiskt. När man talar om planerad påverkan genom interaktion är det pedagogik man ägnar sig åt. Man kan alltså säga att pedagogik är ett specialfall av socialpsykologi” (s 114).

## **2.2 Lek, kommunikation och funktionshinder**

Enligt många forskare definieras lek som en aktivitet som är spontan, frivillig, lustbetonad och ej målstyrd (Brodin, 1991, 1999; Lindstrand, 2000; Lindstrand, Sirén & Brodin, 2001). Brodin menar att när det gäller gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn är förutsättningarna dock annorlunda. Många barn kan på grund av ett rörelsehinder inte förflytta sig själva och kan därmed inte heller påbörja eller avbryta en aktivitet. Leken blir då inte alltid frivillig och barnet kanske endast kan avbryta genom att avskärma sig. Dessa barn tar få egna initiativ och deras signaler tolkas inte heller alltid som spontana initiativ. Brodin menar att leken för gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn oftast är en samspelssituation som ”kan kategoriseras som övningslek och denna aktivitet är ofta lustbetonad, repetitiv och inger förväntan” (s 43). Utifrån dessa barns situation och förutsättningar kan man dock säga att leken i viss mån är spontan, frivillig och inte målstyrd, anser Brodin. Hon menar att när det gäller barn med funktionshinder har den vuxne en viktig roll, genom att t ex erbjuda lekmaterial, aktivt delta i leken, stimulera barnets sinnen. Brodin ser dock en risk med att leken för barn med funktionshinder till största delen blir träning. ”Leken ger för barn med funktionshinder träning för att höja barnets funktionsnivå och lekens värde för dessa barn tycks mer handla om att prestera än för andra barn” (s 55). Brodin (2001) menar dock att ”träning av olika funktioner hos barn med funktionsnedsättningar kan ske på ett lustbetonat sätt i leken utan att vara träning. Den blir en naturlig del av leken” (s 6). Hon menar att barnen i leken tränar perceptuella, emotionella, fysiska, intellektuella och sociala förmågor, utan att de därför upplever det som en tråkig träningsituation.

Kommunikation är nödvändig för barns totala utveckling och lek utvecklar barns kommunikation, konstaterar Brodin (1991, 1999). Leken är inte kommunikation men kommunikationen utvecklas och ingår i det samspel som

uppstår i leken. Brodin (1997) menar att ”utvecklingen av kommunikation och språk är således en social process, som har sin utgångspunkt i det tidiga samspelet” (s 14). Ett rörelsehinder begränsar barnets möjligheter till väl fungerande kommunikation. Det försvårar barnets möjligheter att vara aktivt i samspelet. De vuxna går enligt Brodin alltför ofta in och tolkar och påskyndar kommunikationen istället för att ge barnet tid att svara. Barn med rörelsehinder blir ofta beroende av andra människor och deras förmåga att uppfatta deras behov. Föräldrarnas förmåga att tolka sina barn bygger på kunskap och stor personkännedom som av experter ibland undervärderas. När det gäller barns språk- och kommunikationsutveckling är det inte ovanligt att föräldrar tillskriver sina barn en högre kompetens än de i verkligheten har. Det motsatta förekommer ibland när det gäller föräldrar till barn med funktionshinder, antingen för att de inte vill bli betraktade som att de övertolkar sitt barn eller att t ex personal i vissa situationer ser betydligt mer av barnets färdigheter och förstår mer av barnets kommunikation än föräldrarna gör. Kommunikation sker mellan två parter och ingen kommunikationsakt är den andra lik. Brodin menar att det handlar om vilka förväntningar man har på varandra. Om man inte ställer krav eller förväntar sig något av barnet, kan det bli en självuppfyllande profetia och barnet lär sig att vara passivt.

För barn med grava funktionsnedsättningar är kommunikation ofta problematisk. Barnet kan inte svara på den vuxnes försök till kommunikation och det är då lätt att den vuxne tappar tron på sin förmåga att kommunicera med barnet och känner att de inte kan tolka barnet eller få kontakt med sitt barn. När barnet även har en synskada blir samspelet än mer problematiskt, då kommunikation bygger på blickkontakt, kroppsrörelser och leenden. Ett rörelsehinder begränsar ofta barnets möjligheter till kommunikation då barnet inte kan vara tillräckligt aktivt i samspelet och kommunikation kräver aktivitet, menar Brodin. Hon hävdar att den vuxne alltför ofta går in och tolkar och påskyndar kommunikationen istället för att vänta och ge barnet tid för att själv svara. Varje enskilt tilläggs-handikapp får stor betydelse för barnets utveckling och ett barn med både synskada och utvecklingsstörning ”får avsevärda svårigheter att tillägna sig både kropps- och rumsuppfattning”, (Brodin, 1997, s 18).

En enkätundersökning gällande behovet av stöd till familjer med förskolebarn med funktionshinder (Roll-Pettersson, 1992) visar att 67 procent av familjerna med barn med utvecklingsstörning hade behov av information om hur man kommunicerar med barnet. De hade även behov att få veta mer om barnets funktionsnedsättning och sjukdomsbild. Familjerna som hade barn med flerhandikapp uppgav sig också ha behov av att lära sig aktivera barnet för att stimulera den mentala utvecklingen hos barnet. De hade även behov av att få

träffa föräldrar till jämgamla barn med liknande funktionshinder. Studien visar också att föräldrar till barn med funktionshinder behöver extra stöd och att behovet av stöd är större när barnen är små, ett till två år. I tre till femårsåldern minskar de för att åter igen öka inför skolstarten. Den nuvarande modellen inom svensk barnhabilitering bygger på att föräldrarna själva skall begära det stöd de tror sig behöva. Detta är, enligt Roll-Pettersson, inte tillräckligt, då föräldrar inte vet vilket stöd de behöver eller kan begära. Hon efterlyser ett mer aktivt förhållningsätt, med mer information och tror att det till och med skulle kunna minska behovet av stöd.

Valet av leksaker kan ha betydelse för vilken typ av lek som uppstår. En undersökning (Ivory & Mc Collum, 1999) visade att samlek var signifikant mer sannolikt förekommande när så kallade sociala leksaker fanns tillgängliga. De inspirerade barnen till samlek och parallelllek medan de individuella leksakerna inbjöd till individuella lekar. Studien gällde leken i en förskola där barn med funktionshinder var integrerade och resultatet visar att ett genomtänkt urval av leksaker kan påverka nivån på den sociala leken hos barn med funktionshinder som går i förskola tillsammans med andra barn.

### **2.3 Lek, inlärning och motorisk aktivitet**

Leken är enligt Danielsen (1998) ”barnets - och djurens - eget medfödda sätt att utveckla hjärnan” (s 21). Genom att barnet använder sina sinnen och sin motorik stimuleras de många medfödda nervbanorna. Nervbanorna i hjärnan förbinds genom så kallade synapser, där impulserna förflyttas medhjälp av kemiska ämnen (transmittorsubstanser). Vid inlärning sker en förändring i synapserna så att nervimpulserna genom upprepning allt lättare kommer över den ”synaptiska klyftan” (s 21). När man repeterar utvecklas och säkerställs övergångarna i synapserna. Enligt gamla begrepp sker en överinlärning. När det gäller barn med psykisk utvecklingshämning, som inte på samma sätt försöker erövra sin omvärld, måste omgivningen vara extra aktiv, poängterar Danielsen. De är oftast inte lika motoriskt aktiva eller sökande efter stimuli. Barnen behöver stimuleras att sträcka sig efter och gripa tag i saker. Barnen stimuleras med variation, både taktilt, visuellt och auditivt, så att stimulansen innehåller utmaningar för olika sensoriska kanaler. Goda pedagoger väcker glädje och intresse, bemödar sig om struktur och rutiner, men barnen ges möjligheter att möta nya stimuli i enlighet med sina egna förutsättningar. Danielsen pekar på vikten av att väva in rim, ramsor och sånger i vardagsrutinerna i förskola och skola samt motorisk aktivitet som hjälper barnen med automatisering av rörelser och aktiviteter. Motorisk aktivitet aktiverar hela hjärnan och genom upprepade program ökar sannolikt myelinmängden kring nervtrådarna och impulserna kommer så småningom snabbare och riktigare fram.

”All muskelaktivitet går lättare när den kan utföras rytmiskt och kräver mindre energi”, hävdar Danielsen (s 19).

Funktioner som inte stimuleras under viktiga utvecklingsfaser hos barnet kan bli mycket svåra att träna in senare, menar Sjöden (1995). ”Hos varje individ måste hjärnan arbeta upp sina funktioner genom mödosamma ansträngningar och ett ständigt lösande av problem. Det krävs ett aktivt deltagande i världen. Passivt mottagande leder till en återgång till en *passivt anpassande* hjärna”, (s 236). Barn provar, misslyckas, men de försöker igen vilket tränar deras hjärnor. Om de tidigt blir passiva kommer de inte att bygga upp grundstrukturer i hjärnan. Under det första levnadsåret utvecklas förbindelser mellan hjärnans celler bl a genom fysisk aktivitet. Förbindelserna blir starkare och bättre ju mer de används och tränas. ”Varje gång ett budskap passerar en förbindelse förändras denna för att i framtiden lättare kunna föra just den typen av budskap. ”En gång till!” säger barnet och lekens upprepning blir till ett betydelsefullt moment för att öka hjärnans kapacitet och förbereda barnet för vidare träning”, (s 236). Sjöden menar att barn utforskar sin värld utifrån ett medfött behov av aktivitet. Denna aktivitet är en nödvändig förutsättning för tänkandets utveckling och barn måste få skaffa sig aktiva erfarenheter genom att undersöka, testa och experimentera. Det abstrakta tänkandet växer fram ur konkreta erfarenheter. Barnet gör upptäckter genom att manipulera med omgivningen och alla dess föremål. ”Aktiviteter gör att materialen får en inre symbolisk form och i den inre bilden uppkommer tänkande och språk”, (s 237).

Under de första levnadsåren byggs enligt Sjöden, ”stora lager av rörelsemönster in i lillhjärnan och i djupare delar av hjärnan” (240). När färdigheterna blivit till inlärda vanor, automatiseras de och sjunker ner under medvetandets tröskel. Rörelsemönstren bör fungera utan tankens hjälp, dvs vara automatiserade för att oregelbundna rörelser skall kunna utföras. Hjärnan klarar, enligt Sjöden, bara en viljemässigt styrd aktivitet åt gången och barnet kan då inte samtidigt tala och utföra en motorisk aktivitet förrän rörelsen är automatiserad. Man kan jämföra med den ovane dansören som inte kan både dansa och konversera samtidigt. Efter träning fungerar allt bättre, men Sjöden hävdar att man dansar sämre om man koncentrerar sig på stegen än om man låter höger hjärnhalva få sköta dansandet. Det är samma fenomen som att den högra hjärnhalvan sköter själva bilkörandet, medan den vänstra samtalar med passageraren men det kräver att man blivit så van att körningen och dansandet kan skötas automatiskt.

Sätten att träna efter en hjärnskada kan vara olika. På många ställen i världen satsar man på intensiva träningsprogram och förespråkarna för dessa menar, enligt Sjöden, att vi ofta är för snabba att handikappanpassa och underlätta med tekniska hjälpmedel. Sjöden förklarar att t ex Vojta-metoden bygger på

uppfattningen att människans rörelseutveckling grundar sig på nedärvda rörelsemönster som finns lagrade i centrala nervsystemet och vilka kan utlösas reflexmässigt. Ett barn med hjärnskador är hänvisat till ersättningsmönster och utvecklar därför onormala rörelser. De felaktiga rörelserna befästs eftersom hjärnan ständigt får felaktiga signaler. Vojtas metod går ut på att hjälpa barnet genom att utlösa reflexanvändning och reflexkrypning, vilket Vojta menar gör att hjärnan får tillgång till nedärvda program som kan kompensera skadan. Någon exakt förklaring på hur denna kompensation går till har inte kunnat ges och metoden har därför mött stark kritik. Medan Vojta står för att väcka rörelse-reflexer, står Bobathmetoden för att motverka barnets användning av reflexrörelser och istället underlätta normala rörelser.

Conductive education beskrivs av Sjöden som en metod som innebär omfattande schemalagd rörelseträning under barnets hela vakna tid. Sjödens förklaring av de olika metoderna är överensstämmande med de som finns Socialstyrelsens rapport 1992:9. I Socialstyrelsens rapport uppges att Conductive Education liksom Domanmetoden ”innebär omfattande schemalagd rörelseträning som präglar barnets hela vakna tid. Dessa metoder användes inte inom svensk sjukgymnastik” (s 32). Sjöden menar att ”man kanske ska beklaga att idéer som bygger på intensiv träning inte slagit igenom i vårt land. De bästa inslagen i ”det svenska tänkandet” med bl a en individinriktad inställning skulle, enligt många, mycket väl gå att förena med sådan träning. Inom idrotten är vi ju beredda att träna upp barns motorik, men vid handikapp kanske vi är alltför benägna att acceptera anpassning” (s 352).

Relativt länge har man enligt Healy (1999) undersökt kopplingarna mellan hjärnans funktioner och positiva effekter av fysik aktivitet. Healy menar att ”regelbunden motion ökar blodtillförseln till hjärnan och förser den alltså med mera syre och energi - vilket ger bättre mentala förmågor. De kemiska substanser som utsöndras i hjärnan under och efter motion gör den dessutom i stånd att hantera stress och ångest på ett bättre sätt, motverkar effekterna av depression och hjälper barn att mera effektivt utnyttja känslornas positiva kraft i lärandet och minnesbildningen” (s 121). Föräldrar tror ofta att barnen lär sig mer om de använder en dator än om de har en idrottslektion eller leker på bakgården, konstaterar Healy, men hälsoexperter och utvecklingspsykologer är oroade över denna trend. Healy menar att ”när ett barn lär sig ordna sina rörelser förbereds olika områden i hjärnan för att sätta samman ord och idéer i en logisk följd” (s 122). Hon menar att en enkel aktivitet, som vi ser det, som att hamra, - ”lär barnet en komplicerad planering av den exakta aktiveringsföljden för dussintals neuroner och muskler; att kasta och fänga boll är ännu mer komplicerat, eftersom det kräver bättre tidsavpassning och större

kontroll - det tränar upp hjärnans förmåga att planera, förutse konsekvenser och andra viktiga färdigheter” (s 122).

Enligt Forsberg, Sanner och Rösblad (1998) har kliniska studier visat att rörelseträning kan ge positiva effekter hos barn med CP-skador. I stället för lågintensiv behandling kommer sannolikt intensiva men tidsbegränsade behandlingsperioder med träning i grupp att bli allt vanligare, anser författarna. Vid en intervju med hjärnforskaren Martin Ingvar (Lind, 1999) hävdade han att vi alla ibland använder oss av verbal strategi för att utföra saker. Vi pratar om hur man gör eller skall göra. Ingvar menar att när man använder hjärnan lägger man upp en modell. Sedan är det bara att uppleva modellen. Våra modeller sparar tid och kraft tills det verkligen behövs. Inläring går ut på att lära sig något så bra att det automatiseras så att man slipper tänka på det. När det gäller barn med CP-skador har många av dem, enligt Ingvar stora möjligheter att genom träning lära sig olika funktioner. Dessa barn lär sig precis på samma sätt som andra barn. Hur långt de kan nå avgörs av hur systemet i hjärnan fungerar. Felställda ospecifika signaler i hjärnan kan göra att barnet begränsas i sin förmåga att lära, men träning lönar sig alltid, enligt Ingvar. ”Lärares personliga engagemang för gruppen är A och O i pedagogiken och det bästa receptet. Läraren måste förmedla att det kul” (s 52).

Rörelsehinder har av tradition inte setts som ett pedagogiskt ”problem” utan som ett medicinskt, hävdar Malmqvist (2001). ”Skolplikt för barn med grava rörelsehinder infördes t. ex. så sent som 1962 i Sverige” (s 2). Detta kan enligt Malmqvist, delvis förklara den medicinsk-psykologiska dominansen inom forskningsområdet. Förväntningarna på elever med rörelsehinder är oftast låga. Föräldrar och lärare möter en bild som bygger på forskning inom ett psykologiskt-medicinskt paradig. Bilden utgår från den troliga utveckling utifrån en ställd diagnos och är enligt Malmqvist ”negativ” och påverkar förväntningarna hos föräldrarna och lärarna. De fördjupar sig troligen i informations-och vägledningsslitteratur som bekräftar den tidigare bilden, eftersom den bygger på samma underlag. En process som präglas av låga förväntningar startar och påverkar barnets lärande och utveckling negativt, menar Malmqvist och hänvisar till Rosenthals och Jacobsons klassiska studie från 1968 om hur förväntningar påverkar lärandet. Barn presterar enligt studien det lärarna och andra nyckelpersoner förväntar sig av dem. Låga förväntningar leder till ett annat pedagogiskt bemötande hos läraren, som i sin tur påverkar motivationen hos den lärande.

Att vissa kognitiva förmågor utvecklas som följd av spontant och organiserat samspel mellan barn och vuxna, hävdar Wood (1992). Med organiserat samspel, menar Wood ”sociala situationer som är en följd av *uttalade* pedagogiska mål”



(sid 23). En hel del lär sig barnet spontant när det leker eller tittar på andra eftersom barnet strävar efter att skapa mening i det som händer runt dem. Wood hävdar att synen på barns utveckling av kognitiva förmågor (varseblivning, koncentration, inläring, minne, tänkande och språk) hänger ihop med synen på lärare och undervisning. En del teorier ger de vuxna enbart en stödjande roll medan andra ger de vuxna en huvudroll. Wood menar ”barns kunskap ofta är en produkt både av deras egna förståelse och av umgänget med mer erfarna kunniga medlemmar i den kultur barnet är en del av” (s 24). Wood anser att Piaget och Vygotsky hade i stort sett samma uppfattning när det gäller tanke och handling, att grunderna för mentala processer ligger i handling. Han pekar på motorisk aktivitet och praktisk problemlösning och att barn måste vara aktiva och konstruktiva för att kunna utveckla sin förståelse och uppfattning av verkligheten.

#### **2.4. Petö och konduktiv pedagogik**

Petö försökte, enligt professor Gegessi (Forrai, 1999) på Petö - institutet i Budapest att lära konduktorerna att arbeta med barnen genom känslor och hur man genom känslor kan nå barnen intellektuellt och utveckla deras rörelser samtidigt. Dessa lektioner filmades också så småningom. Om man besöker institutet, kommer man enligt Gegessi, att se conductorerna göra allt de kan för att vinna barnen genom ömsesidighet och kärlek I gengäld anstränger sig barnen hårt för conductorns skull. Att arbeta med hela personligheten är kärnan i Petös teknik, men man behöver en teknik för att veta hur man kan utföra en rörelse och förmå en fem - månaders baby, ett barn som redan lärt sig gå eller ett barn som är näst intill helt orörligt att medverka. Hidvégi i (Forray, 1999), som nu arbetar som läkare var mellan hennes 14:e och 18:e år elev på Petö-institutet. Hon hävdar att Petö alltid fick eleverna att uppnå resultat. De fick lära sig att de var viktiga, speciella och att de måste vara mycket noggranna. Det kvittade hur trött eller utled man än var så måste man fortsätta att anstränga sig. Om inget annat, menar Hidvégi, så lärde sig alla elever som tränade på institutet att gå på ett bättre sätt och han fick dem att utveckla en mycket stark vilja.

Forray (1999) hävdar att Petö var influerad av Moreno som var läkare och psykiater och en holistisk tänkare. Moreno menade att lek gör det emotionella livet och fantasivärlden färgrik och gör att man blir kapabel att hantera problem. Petö försökte att få in lek och spontanitet i elevernas liv. Moreno och Petö hade under deras studietid i Wien arbetat med teater med barn som drev omkring på gatorna. De fick barnen att improvisera om sina egna erfarenheter, problem och konflikter, vilket fungerade som terapi och gjorde att barnen blev mindre aggressiva och istället försökte lösa sina problem. Moreno var intresserad av psykodrama och socialpsykologi och ansåg att målet med teater är att få element av funktionella avvikelser att uttryckas i känslor så att de kan

medverka till ett läkande. Petö kom också i kontakt med gestaltpsykologin i vilken man betonar helheten mellan människans natur och det själsliga livet och att helheten blir mer än summan av delarna. Utöver de vanliga skolämnena och den fysiska träningen på Petö-institutet såg Petö alltid till att eleverna skulle delta i det vanliga samhället och kulturlivet. Han såg till att skådespelare och musiker kom på besök och även undervisade på institutet och att eleverna kom iväg på konserter och teater. Detta stämmer väl med det holistiska tänkandet att kropp och själ samverkar och att hela personligheten måste få en chans att utvecklas.

Läkare lär sig inte något om Petö - systemet eftersom det är pedagogiskt och pedagoger lär sig det inte därför att det är medicinskt, menar Ákos och Ákos (1991) som försökt att utveckla den teoretiska förståelsen av Petö - metoden. De menar att Petö - metoden bygger på att den vill uppmuntra föräldrar till att inse sin naturliga förmåga och att utveckla mod och uthållighet att använda denna förmåga. För föräldrar till barn med funktionshinder är det oerhört viktigt att de blir medvetna om sin förmåga att initiera barnets personliga utveckling. Föräldrar som förstår detta kan enligt Ákos och Ákos med stöd och med relativt lite instruktioner hjälpa sitt barn att övervinna sina svårigheter och reducera symptomen av sitt rörelsehinder. Instruktioner är nödvändiga på grund av att det förhållande som normalt finns mellan barn och föräldrar förhindras eller reduceras på grund av barnets skada. Det viktigaste är att föräldrarna blir medvetna om sin förmåga att påverka sitt barns förmåga och att symptomen som en konsekvens av detta kommer att minska. Det allra svåraste är att få föräldrarna att tro på sin egen förmåga, trots de ofta nedslående utlåtanden av många konkurrerande specialister. Ju tidigare man kan upptäcka rörelsehindret och börja med adekvat träning desto bättre, hävdar Ákos och Ákos (1991).

Föräldrarna brukar själva upptäcka att någonting inte är som det borde vara med barnet. Antingen jämför föräldrarna med barnets syskon eller med andra barn och ser att någonting inte stämmer. Detta är en mycket svår tid för föräldrarna. Sedan följer en tid av varierande och ibland motstridiga råd från sjukgymnaster, arbetsterapeuter och specialpedagoger. Tester görs, träningsprogram utformas, hjälpmedel och operationer erbjuds. Ákos och Ákos poängterar att föräldrar inte väntar sig några mirakel men de vill veta hur de skall göra. De vill lära sig hur de skall lära sina barn hur det t ex skall kunna hålla upp sitt huvud. De söker en undervisningsmetod att angripa de problem deras funktionshindrade barn har. De är angelägna om att påverka sina barns utveckling och söker information om lämpliga metoder att observera, förstå och vägleda sina barn.

Ákos och Ákos (1991) hävdar att barnets personliga utveckling är beroende av föräldrarnas aktiva fostran, antingen de är medvetna om det eller inte. Medan

föräldrar till friska barn medverkar spontant i utvecklingsprocessen hos sitt barn, måste föräldrarna till ett rörelsehindrat barn först lära sig hur de skall hjälpa sitt barn. De måste också lära sig att det finns många sätt för ett barn att bli självständigt. Aktiviteter som endast har som målsättning att tillfredsställa barnets behov utan att barnets aktiva medverkan bör undvikas. Istället ska föräldrarna hitta på sätt, som förutom att barnet blir engagerat i aktiviteten, också inkluderar inlärningsaspekter.

Många specialister endera underskattar fortfarande eller är inte klar över vikten av samspel i lek mellan barnet och föräldrarna för barnets utveckling, hävdar Ákos och Ákos. De menar att det är känt att lek upptar allt större tid mellan barn och föräldrar och att både barn och föräldrar uppskattar detta. Det är risk för att föräldrar till barn med funktionshinder blir osäkra och självkritiska på grund av symptomen på barnets hjärnskada och detta kan resultera i de alltmer avstår från lek med sina barn som därför blir mer passiva. Om föräldrarna till ett barn med funktionshinder tar initiativ till lek med sitt barn väcker det barnets motivation. Ett barn har enligt Ákos och Ákos roligt endast när det aktivt strävar efter något. Det är då det är motiverat och redo för att nå ett mål. Detta kan uppnås bäst när barnet leker. Om föräldrarna är bra på att leka med barnet ökar barnets aktivitet, uppmärksamheten intensifieras, barnet blir gladare och samspelar mer och mer med föräldrarna. När barnet börjar bli trött och passivt och uppmärksamheten avtar skall inte leken upprepas, men göras intressant och ny genom lite förändringar i den, så att barnet på nytt blir intresserat och vill delta igen. Föräldrarna till ett barn med funktionshinder måste, enligt Ákos och Ákos vara medvetna om vad leken betyder för dem själva och för barnet och vad de vill uppnå med den. Det är det enda sättet att förstå vilka lekar som de skall leka och på vilket sätt de skall leka. Under tiden som föräldrarna leker med sitt barn berättar de alltid högt vad de gör, som en sagoberättare och medan de gör olika rörelselekar, sjunger de alltid eller använder korta rim och ramsor. För barnet är inte detta träning, utan lek. Det är enligt Ákos och Ákos lätt att se hur mycket barnet tycker om dessa lekar och även visar att det vill göra dem igen. På detta sätt motiveras barnet att leka och leken blir barnets mål.

Förespråkare för conductive education ser inte metoden som endast ett annat sätt att hjälpa rörelsehindrade på, utan som ett betydande genombrott som gör att alla tidigare metoder känns som föråldrade eller som bäst ofullständiga, skriver Sutton (1998). Sutton har följt utvecklingen av conductive education i Stor Britannien och har sett den utvecklas till ett accepterat alternativ eller valmöjlighet inom systemet. Från att ha väckt stor uppmärksamhet i massmedia genom främst TV dokumentären "Standing up for Joe" som visades 1986, har conductive education efter hand inlemmats i det brittiska habiliteringsystemet och genom föräldrar spridits till andra delar av världen. Från att tidigare ha

använts i Israel, Australien, Nya Zeeland och Kontinental Europa sprids nu conductive education även snabbt i Nord Amerika, mycket på grund av internet, hävdar Sutton. En pedagogisk metod erbjuder ingen bot, men uppmuntrar individer och familjer och erbjuder ett val som inte tidigare funnits. Pedagogiken försöker åstadkomma ny motivation och känslomässig tillfredsställelse genom ett lekfullt lärande. Den underliggande filosofin är att människor kan och vill lära, så länge de upplever att de kan och blir visade, så att de kan uppleva tillfredsställelsen av att kunna. Enligt Sutton, fanns det 1998 ungefär trettio conductors, som arbetade i Stor Britannien inom verksamheter som oftast startats av föräldrar.

”The National Institute of Conductive education (NICE) öppnades 1995 i Birmingham (Sutton, 2000). Det är tänkt att institutet skall utgöra basen för Conductive Education i Stor Britannien och rymmer även ett bibliotek ”The National Library of Conductive Education”. På institutet finns bland annat grupper för familjer med barn under tre år, grupper för barn mellan tre och sex år och skolgrupper för barn mellan fem och elva år. Det arrangeras också kurser och sammankomster i varierande omfattning för barn, vuxna och assistenter. Det finns möjligheter att få information och uppföljning för dem som deltagit i grupper och kurser på institutet. Conductorsutbildning startades 1997 på institutet och de första utexaminerades på sommaren år 2000. Det är de första conductors som utbildats utanför Ungern. Utbildningen är treårig och sker i samarbete med Universitetet i Wolverhampton.

Sutton, (2000) påpekar att eftersom conductorerna under sin utbildning i Ungern, började med att undervisa i förskolegrupper, med barn mellan tre och sex år, började de med denna åldersgrupp även när de började med konduktiv pedagogik även i Stor Britannien. Sutton menar att de nu i efterhand kan se att de skulle ha börjat med föräldra-barngrupper, så att de istället hade kunnat ta del av hela systemet. Det hade också, enligt Sutton, varit mer rationellt och ekonomiskt. I Ungern inleds barnen i den conductiva pedagogiken redan på baby-stadiet tillsammans med sina föräldrar. Sutton hänvisar också till senare tids forskning (Forrai, 1999) som visar att conductive education aldrig var tänkt som speciellt riktad till barn med Cerebral Pares utan som passande för alla åldrar med olika slags rörelsehinder.

I Sverige kan vi ofta höra att conductive education inte är vetenskapligt prövad, påpekar Liljerot och Skoglund (2000). De menar att det är korrekt ur ett perspektiv, nämligen där man kan se conductive education som en metod som kan studeras utifrån orsak-effekt-samband. Frågan är om barnets kapacitet ökar på grund av conductive education. Det är naturligtvis möjligt att inom enstaka områden studera vad som händer eller jämföra med andra metoder, men

conductive education är någonting mer och någonting annat än en metod, anser Liljerot och Skoglund. Den bygger på flera discipliner och karaktäriseras av helhet och komplexitet. Med detta sätt att se är det inte möjligt att bevisa att conductive education är rätt. En principiell fråga är istället om conductive education är ett system av kunskap som är fruktbar som ett filosofiskt, teoretiskt och praktiskt instrument, menar Liljerot och Skoglund.

## 2.5 Move & Walk metoden

Eszter Horváth Tóthné anser som tidigare nämnts att Move & Walk metoden är en vidareutveckling av Petö-metoden där skillnaden bl a är mer lek och sång istället för rytmiskt tal och räknande. Barnen förknippar sången med en speciell typ av övning och hjälper barnet att komma ihåg hur den utfördes. Leken, övningen eller aktiviteten i sig skall utgöra motivationen och belöningen, medan man enligt Horváth Tóthné på Petö-institutet i Budapest gör en övning för att efteråt belönas i form av lek, sång eller andra motivationshöjande aktiviteter. Hon menar att övningen i sig skall vara lek och gå ut på ett konkret mål, - att få tag i bollen som man vill leka med eller den krita, färg, leksak eller bok som barnet vill ha och att conductorn då skall visa och hjälpa barnet så att det själv lyckas klara av det med rätt instruktioner. Viljan och motivationen finns ju redan där. Man behöver inte som i Petö-metoden säga, - sträck dina händer framåt, - utan titta där är en boll kan du knuffa iväg den? Det som i Petö-metoden är målet, -att kunna sträcka armarna framåt, är i Move & Walk metoden endast vägen att nå målet, att knuffa iväg bollen.

Barn med rörelsehinder blir ofta besvikna och ger upp när de aldrig lyckas med något på egen hand, menar Horváth Tóthné, vilket medför att barnet blir alltmer passivt och känner att det inte ens är någon ide att försöka. Beroendet av andra blir allt större. Därför är det viktigt att barnet hela tiden genom sin egen aktivitet och rätt utförda rörelser lyckas med att nå mål, då det ökar motivationen att försöka på nytt och med nya utmaningar, då framgång föder framgång. Om ett barn inte är aktivt och fungerar som andra barn under det första året, är det bra om man börjar träna med barnet även om det inte fått någon diagnos. Tidig träning och aktivitet är bra för barnet även om det inte skulle få någon diagnos. Träning som sker genom lek är i vilket fall som helst inte skadligt för barnet, anser Horváth Tóthné. De vuxna i barnets närhet kan hjälpa barnet genom att underlätta för barnet att under hela sin vakna tid vara så aktivt som möjligt. Barnet bör få möjlighet att lösa problem för att klara vardagens praktiska aktiviteter och att kunna välja den lek eller aktivitet som barnet vill hålla på med, trots att det tar lång tid och att det går åt mycket kraft och energi både för barnet och den vuxne. Den hjälp barnen får kan vara verbal, manuell, en bra miljö och god atmosfär, samt hjälpmedel. Det är enligt

Eszter Horváth Tóthné denna hjälp som kallas conduction. Dag för dag får barnet allt mindre hjälp tills det uppnår målet själva. När barnet lär sig en funktion kan det i sin tur leda till att det uppnår flera andra mål och ibland kan barnet behöva lära sig flera funktioner för att uppnå ett mål.

För att barnet skall få möjligheter att lära sig nya funktioner använder man ett dagligt program som bygger på att barnen lär sig de rätta rörelserna och avvärjer onormala rörelser. Barnen får lära sig hur man sitter, står och går, hur man använder sina armar och händer, hur man klarar sig själv i vardagssituationer. Programmet bygger på att förbättra lekaktiviteten, kommunikationen och den intellektuella och sociala förmågan. Barnet måste få öva på många olika sätt, och i olika sammanhang och miljöer. Metoden måste finnas i det vanliga livet och det är därför viktigt att familjen lär sig att lära barnet. Det är också bra för barnet att delta i en grupp, för att bli stimulerad av de andra barnen, och få visa vad man lärt sig. Ester Horváth Tóthné anser att även om barnen tränar i grupp, blir det individuell träning, då det enskilda barnet själv måste organisera sina rörelser, även om de deltar i samma aktiviteter. Barnen kan också träna olika mycket på olika saker, då alla barn har olika förutsättningar. Skadan förändras under de första 5-6 åren. Den förvärras inte, men "systemet" i hjärnan förändras under åren, så man måste även förändra träningen. Hur barnet skall lära beror på diagnosen. När ett barn är spastiskt är det lättare att slappna av och utföra en rörelse sakta, medan det för ett barn med atetos eller ataxi är lättare att utföra rörelsen snabbt och sedan återgå till den ursprungliga positionen.

Grupperna på Move & Walk institutet, som oftast består av 6-8 barn, utformas efter barnens mentala och fysiska nivå. När det är barn som kan gå kan gruppen vara något större. Man tar emot alla barn som på något vis är mottaglig för kontakt med förälder eller ledare. Det finns alltid något barnet kan lära sig. Då ögonkontakten är viktig vid träning enligt Move & Walk metoden är det svårare för barn med synproblem. Samspelet mellan de deltagande är en grundläggande faktor i den conductiva pedagogiken och förmåga till kontakt och att kunna se något av dem man samspekar med, är därför en förutsättning för att kunna göra stora framsteg. Om denna förmåga saknas kan det, enligt Horváth Tóthné, vara svårt att få barnet så intresserat och motiverat som behövs för barnets eget aktiva deltagande i leken och möjligheterna till framsteg därmed försämras. Föräldragruppen är mycket viktig för att ge varandra råd, stimulans, stöd och tips. Det är enligt Horváth Tóthné 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 samtalspartner i bearbetningen av den situation de genom barnets funktionshinder hamnat i.

Flera svenska studier har visat att föräldrar anser att deras barn gör framsteg inom olika områden, mål uppfylls och barnens förmågor förbättras på något sätt (Lind, 1996, 1999; FoU-Rapport, 1999; Eliasson, 1999; Wallin, 2000). Studierna visar att trots de ibland ganska ringa resultaten av träningen är föräldrarna mycket nöjda med träningen och vistelsen på Move & Walk och i stort sett samtliga vill fortsätta med träningen och delta i fler kurser på Move & Walk. Eliassons utvärderingsstudie där effekten av träningen mättes med ett standardiserat instrument visar dock att den kvarstående effekten efter tre månader var mycket liten. Förmågan att sitta förbättrades för samtliga barn i studien, men det var bara barn med något mindre funktionsnedsättning som bibehöll förmågan. Det var dessa barn som även tenderade att förbättra gången och ståendet med bibehållen funktion vid tremånaders- uppföljningen. Eliasson ställer frågan om barn med ett svårare motoriskt handikapp måste träna längre än fyra veckor eller kanske till och med träna kontinuerligt för att förmågan skall bli bestående. - ”Eller, måste en funktion bli så god att den kan användas i vardagen för att bibehållas. Det stadium uppnådde troligtvis barn med något lättare handikapp” (s 376). Eliasson anser att Move & Walk träning är en förhållandevis hård, repetitiv träning och att Move & Walk ”står för en handikappsyn där fysisk träning har företräde framför delaktighet och tillgänglighet i samhället” (Eliasson, 2000, s 377). Eliasson anser att det också finns en viktig skillnad i synen på inlärning. Hon menar att ”det verkar finnas ett antagande att uppnådda fysiska funktioner kan omsättas automatiskt, utan vidare träning, för aktiviteter i samhället. Dessutom förväntas träningen ge barnen sekundära effekter av t ex kognitivt och kommunikativt värde” (s 378). Eliasson hävdar att ”överföringseffekter mellan t ex motorisk utveckling och kognition antas vara små” (s 378) och att det svenska habiliteringsperspektivet innebär ”att barn ska träna det de vill bli bra på och i den miljö där det ska användas. ... Barnets egna mål och motivation ska styra träningen” (s 378).

Wallin (2000) har intervjuat fem av de mödrar vars barn deltog i Eliassons utvärderingsstudie (1999). Enligt Wallin gav föräldrarna uttryck för att de inte hade sjukgymnasterna med sig i sin strävan att förbättra förutsättningarna för barnen inför framtiden. Habiliteringen nöjde sig, enligt föräldrarna, med att barnet skulle bibehålla de funktioner det redan hade. Föräldrarna ville sätta målet högre och istället inrikta sig på att förbättra barnets funktionsförmåga och reagerade då genom att själva bli aktiva. ”De ville inte acceptera en sjukgymnastik som de uppfattade som alltför defensiv, t.ex. bara kontrakturprofylax och stretching”. Föräldrarna uppfattade sjukgymnastiken som en bristvara och att den var alltför kravlös och lågintensiv. Wallin menar att det är lätt att förstå den betydelse Move & Walk fick. Från att ha spelat en mycket liten roll inom svensk barnhabilitering har, Petö-metoden i form av vidareutvecklingen Move & Walk, under de senaste åren blivit aktuell och

eftertraktad av föräldrar främst i form av träningsperioder i internatform, hävdar Wallin (2000).

Vid personlig kommunikation med Birgitta Öberg, professor vid Linköpings Universitet, framgår att vid ett projekt som hade till syfte att beskriva effekter av intensiv träning enligt Move & Walk-metodik, samt i Lemo-grupp, att föräldrar och barn hade måttliga förväntningar inför träningen om förbättring under träningsperioden. I båda alternativen upplevdes att förväntningarna uppnåddes i relativt hög grad. I båda grupperna uppnådde ca hälften av de deltagande både en subjektiv och objektiv förbättring. I Move & Walk gruppen var graden av förbättring störst för den sociala domänen. Förbättringen inom dimensionen smärta/besvär och rädsla/nedstämdhet var signifikant. Föräldrar och barn värderar små framsteg högt och träningsalternativen uppfyller sannolikt flera andra behov. Bakom föräldrarnas positiva attityder kan, enligt Öberg, finnas bakomliggande faktorer som påverkar, t ex att dessa alternativ har startats av engagerade föräldrar som har efterfrågat mer träning för sina barn.

### **3. RESULTAT**

Intervjuerna med föräldrarna till fem deltagande barn presenteras som en sammanfattning av de fyra intervjutillfällena. De fem barnen, varav tre är flickor och två pojkar, är mellan tre och ett halvt år och sex år. Istället för barnens egentliga namn används ett annat påhittat namn vid presentationen av intervjuerna. Intervjuerna avslutas med en sammanfattande kommentar av familjens förväntningar, stöd och uppnådda mål eller förändring hos barnet. Observationerna presenteras med två exempel på hur träningen kan gå till i två olika grupper. Observationerna inriktades på själva metodiken och ej på de olika barnens reaktioner inför de olika övningarna. Att observationer genomfördes även i en annan grupp än den de barn gick i och vars föräldrar jag intervjuade berodde på att träningen kan se helt olika ut i olika grupper, beroende på barnens ålder och graden och variationen av funktionshinder. I förmiddagsgruppen med de barn vars föräldrar jag intervjuade var barnen mellan tre och sex år. De kunde inte gå, stå sitta, krypa eller tala, samt hade flera tilläggshandikapp. I eftermiddagsgruppen som jag också gjorde observationer i var barnen mellan fyra och sju år och kunde gå, stå, sitta och tala. Observationerna i de båda grupperna ger en mer varierad bild av hur träningen och pedagogiken utformas för barn i olika åldrar och grad av funktionshinder. Slutsatserna av resultaten sammanfattas i diskussionen.



I nedanstående tabell redogörs för barnens ålder vid studien i september 1999 samt deras olika diagnoser och funktionshinder.

**Tabell 1. Barnens ålder, diagnoser och funktionshinder**

Barn	Patrik	Diana	Maria	Sara	David
Ålder	4,3 år	3,6 år	4,10 år	6,6 år	3,7 år
Utvecklingsstörning	*		*	*	
Epilepsi	*		*		
Synskada	*		*	*	*grav
Scolios					*

Av tabell 1 framgår att barnen utöver sin CP- skada hade flera funktionshinder. Enligt barnens föräldrar har Patrik har tetraplegi, Diana tetraplegi, Maria CP-syndrom med Tonusväxlingar, Sara har diplegi och David diplegi eller eventuellt tetraplegi. På grund av barnens låga ålder och påverkan av barnens olika funktionshinder är diagnoser, utvecklingsbedömningar och syntester ännu svåra att göra.

**Tabell 2. Ekonomiskt stöd för kursen**

Barn	Patrik	Diana	Maria	Sara	David
Ekonomiskt stöd					
Nej, inga bidrag	*	*			
Ja, kursen betald				*	*
Ja, i efterhand			*		

Av ovanstående tabell framgår att två familjer betalar kursen själva och tre familjer får kursen betald, varav en familj fick kursen betald i efterhand.

### **3.1 Sammanfattning av intervjuer med Patriks mamma.**

#### **Första intervjun 1999 - 09 - 01**

Patrik kommer från en västsvensk stad och fyllde 4 år i juni 1999. Han har två äldre bröder och en yngre bror på nio månader. Patrik har aldrig deltagit i någon kurs förut. Han har enligt modern diagnosen diplegi, - ibland tetraplegi, i gränslandet däremellan, dessutom har han en utvecklingsstörning och epilepsi.

I hemstaden går Patrik i förskola mellan kl 8 00 till kl 15 00 och får där hjälp av en assistent. Han får talträning genom datalek (bilder på dator) med hjälp av habiliteringen och länslogopeden. Assistenten skall vara med två dagar på kursen under den första veckan. Föräldrarna skall turas om att delta i kursen varannan vecka och assistenten skall delta två dagar även tredje veckan. Den information conductorn har om Patrik är från bedömningstillfället på Move & Walk den 12 juni 1999, journalhandling från habiliteringsläkare, samt den information föräldrarna själva gett.

Familjen betalar alla kostnader själva, vilket innebär 20 500 kr + resor och mat + assistentens rum, 4 nätter + förlorad arbetsinkomst. De får inga bidrag alls då landstinget i Halland inte betalar. Läkaren är positiv till Move & Walk - kurserna och skriver gärna en remiss, men landstingspolitikerna har ej godkänt att bidrag ges för deltagande i kurserna. Landstinget gör för närvarande en utvärdering.

Enligt mamman är föräldrarnas önskemål att Patrik i första hand skall kunna hålla upp huvudet, i andra hand att han skall utveckla sin handmotorik och i tredje hand lära sig sitta. Enligt modern är conductorns mål, att Peter skall kunna hålla huvudet, sitta och rulla runt. På fjärde kursdagen, skall de ha ett enskilt samtal med conductorn, om eventuella nya mål. Förväntningar finns att dessa mål skall infrias efter fortsatt träning hemma. Conductorn tror att det är möjligt. Även Habiliteringsläkaren tror att det är möjligt. Patrik testade att gå med hjälp redan första dagen på kursen.

Information om kurserna fick familjen genom Lars Mullbacks film om Maria som visats på TV, samt genom RBU. En grupp föräldrar bjöd in Tom Nilson och Maria Flannagan som var med och startade kurserna i Nässjö och fick genom dem mer information.

**Kommentar:** Patrik är förstagångsdeltagare i kursen. Moderns önskan är att Patrik skall lära sig att hålla huvudet, förbättra handmotoriken och sitta. Förväntningarna är att detta skall kunna uppnås efter fortsatt träning hemma. Conductorn nämner, enligt mamman, målet att rulla runt, istället för att utveckla handmotoriken. Patrik blev under första veckan sjuk och fick avbryta kursen.

### **Uppföljande intervju i september 2000 med Patriks mamma.**

Patrik kunde endast delta en vecka på Move & Walk då han fick lunginflammation och de fick uppsöka sjukhus. ”Han är ofta sjuk och har sedan januari 1999 haft fem lunginflammationer. Han har alltid haft problem med

luftvägarna, men har tidigare endast fått infektioner i luftvägarna”. Patrik har enligt mamman ”stora skador på hjärnan och det största bekymret är epilepsin. Han har extremt mycket kramper. Just nu är han dock krampfri då hans medicin fungerar perfekt. Går Patrik upp eller ner i vikt fungerar inte medicinen då inställningen måste vara exakt avvägd till kroppsvikten”. Det har enligt mamman ”varit jobbigt i fyra veckor nu. Patrik gick ner tre kilo i vikt, då han var sjuk och hade problem med att äta. Han blev då läkemedelsförgiftad av för mycket epilepsimedicin för sin vikt. Han har nu fått mat genom sond i näsan”. Han skall nu få inopererat en ”peg” på magen i förebyggande syfte, så att föräldrarna snabbt kan ge honom näring själva genom den när han blir sjuk och det blir problem med mat och viktnedgång. Mamman tycker att det är bättre än att han skall få sond genom näsan. ”Peggen” kan de byta själva varje halvår och de kan ge vätska genom den vilket mamman tycker är bra, då Patrik ofta lider av förstoppning. Patrik kan när han är frisk tugga och svälja ner maten.

Mamman uppger att ”Patrik har fått diagnosen tetraplegi och är mentalt retarderad. Patrik föddes fullt frisk, men en månad för tidigt. Han fick hjälpas ut med sugklocka. Han fick gulsot och en hjärnskada av en hjärninflammation vid en månads ålder. Hjärnskadan konstaterades då Patrik var nio månader”. Den var, enligt mamman, ”mycket omfattande och han är ett av de mest skadade barnen i länet”. Den information föräldrarna fick när han blev sjuk vid en månads ålder var att Patrik hade ofarlig spädbarnskramp och allt bedömdes vara bra. Vid åtta månaders ålder fick han diagnosen infantil spasm. När ett nytt EEG togs syntes ett ärr på hjärnan, vilket enligt mamman, även syntes på det EEG som togs vid en månads ålder, fast föräldrarna aldrig informerades om det. Patrik fick hjärninflammationen av herpesvirus, vilket enligt mamman, 70 procent av Sveriges befolkning har. För mamman var det en första-gångs-infektion och hon var alltså ovetande om att hon bar på viruset. ”Det borde satts in antibiotika på Patrik när de kom in med honom på sjukhus vid en månads ålder”, då det enligt mamman, alltid bör göras då barn har kramper i den åldern. Enligt mamman är Patrik det enda barnet som inte behandlats mot herpes då han kommit in med kramper på sjukhus vid den åldern. ”Det görs som rutin då man kan misstänka att kramperna beror på herpesvirus”. Föräldrarna har anmält den bristande behandlingen och informationen till ansvarsnämnden. ”Hans fall har också tagits upp av pressen, men vi har inte fått rätt”.

Patrik går i förskola under den tid mamman arbetar (75%). Pappan arbetar heltid. Patrik har en personlig assistent som är anställd av förskolan. Samma assistent är också avlösare. De har också tillgång till korttidsboende för Patrik, vilket inneburit ”ett lyft för hela familjen”. De har periodvis ”gått på knäna”, särskilt när mamman var gravid och efter det yngre barnets födelse. I familjen finns fyra barn, båda föräldrarna arbetar och är dessutom aktiva i RBU. Mamman tycker att det är fysiskt arbetsamt med Patrik, med tunga lyft, samt

tidskrävande med matning och medicinering. Patrik trivs på korttidsboendet och vistas där regelbundet, ibland upptill fem nätter i sträck. Mamman säger att ”de litar på personalen och vågar låta honom vara där, även vid de tillfällen då han behöver matas via sond”. Assistenten från förskolan hämtar och lämnar Patrik på korttids och enligt modern, verkar han förstå när han skall dit och visar att han blir glad.

Patrik kan endast åstadkomma ljud, men modern menar att hon på något sätt kan tolka honom ändå. Hon tycker att han har ett tydligt kroppsspråk. Han ger enligt mamman ”rätt signal för de känslor han känner. Han gnäller när han är missnöjd, gråter när han är ledsen, skrattar när han är glad. Man kan tydligt urskilja hans känslor”. När han inte vill ha något griper han med sin vänsterhand om mammans arm och för bort den, eller viftar bort det han inte vill ha med sin hand och kniper igen munnen, säger mamman.

De förväntningar mamman minns att hon hade på kursen på Move & Walk var att lära sig metoden, - hur de skulle träna med Patrik. Hon hade sett en film på TV om ett annat barn som tränat enligt konduktiv pedagogik. Mamman hade också hört att metoden var bra av en väninna som varit på Move & Walk institutet. Patrik fick mycket hjälp i början, från habiliteringen, när han var liten, men sedan allt mindre. Mamman ville därför lära sig en bra träning själv som kunde hjälpa Patrik.

På en vecka hann Patrik, enligt mamman, inte göra några framsteg på kursen. Hon förstod också ”att det var mycket svårare för barn med mental retardation, då metoden bygger mycket på barnets egen medverkan och att de förstår vad de skall göra”. Hon tyckte att programmet på kursen var på för hög nivå för Patrik. Hon tyckte också att de började i ”fel ända” t ex att träna Patrik på att sitta, när han inte kunde något annat motoriskt, som kommer tidigare i utvecklingen. De körde samma program med samtliga deltagare, vilket var alldeles för svårt för Patrik, anser mamman. Men mamman säger att ”hon tror på sättet att träna med barnen”. Bedömningen som gjordes på Move & Walk före kursen var enligt mamman bra. ”Den stämde helt överens med läkarens syn på Patrik. Habiliteringsläkaren var tidigare lite skeptisk till Petö - metoden men är nu positiv”. Conductorns bedömning var, enligt mamman, att Patrik skulle kunna lära sig att vända sig, ligga på magen och lyfta sig upp på armarna samt att sitta. Mamman har inga förväntningar om att han skall kunna lära sig stå eller gå.

Mamman anser dock att hon på en vecka ”hann lära sig en hel del om hur hon skall träna med Patrik och har fortsatt med träningen hemma i den mån det går”. Hon säger att hon fick en ”aha-upplevelse om hur hon skall få ihop träningen och blev klar över vad hon ville ha för träning till Patrik”, på Move

& Walk - kursen. Hon kunde sedan begära den hjälp hon tycker att Patrik behöver från habiliteringen. Sjukgymnasten har utformat ett grundprogram och sedan har resten av teamet kompletterat med sina mål. De har gemensamt utformat ett träningsprogram som tar 1 1/2 - 2 timmar. Programmet genomförs när Patrik mår bra varje dag, av den personliga assistenten med Patrik på förskolan. Patrik har behövt mycket andningsgymnastik och de har därför lagt ner mycket tid på det, samt stående i ståskal och gåstol. Han får då och då andas i en syrgasmask vid träningen. Mamman säger att de har en "jättebra" sjukgymnast. Hon var med när bedömningen gjordes på Move & Walk.

Mamman säger att hon genom kursen blev säkrare på sig själv och kom underfund med vad de ville ha för hjälp till Patrik. "Jag förstod hur man skulle kunna fläta ihop de olika delarna och förmedla grundsynen till de olika inblandade". Hon anser att kontakterna med habiliteringen tar mycket av hennes tid. - "Alla ringer och vill bestämma tid". Mamman har sagt ifrån att de inte får ringa på hennes arbetstid då hon inte kan sköta jobbet. De får istället ringa mellan fyra och fem då hon kommit hem. Kontakterna är många och mamman räknar t ex upp sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, förskoleassistent, personlig assistent, personal på "kortids", synkonsulent. De skall eventuellt åka till Ekeskolan i Örebro för att få hjälp med att "träna upp hans syn. Han har perceptionssvårigheter och brytningsfel". Mamman ser att han dock följer med blicken. Han använder glasögon.

Patrik har nu fått taklift och gåsele och mamman försöker arrangera rummet så att "han skall kunna ta sig till det som intresserar honom och det han tycker är kul. Det blir olika stationer som han kan ta sig till, så att han kan leka med och undersöka olika saker. Det hela bygger på mycket sinnesträning". De arbetar också mycket med bilder med honom.

Mamman beskriver sig själv som "en person som vill ha fullständig kontroll". Hon "vill veta allt" och säger sig "bemästra sin situation genom att ta reda på alla fakta om Patriks skador och sjukdomar" och anser sig nu mycket kunnig på allt som rör hans funktionshinder. Hon "engagerar sig i allt" och säger att hon har "gått in i väggen" vid ett tillfälle. Mamman säger att "hon är stark och utstrålar säkerhet, ställer krav och ingen ser därför när hon känner sig svag och behöver stöd". Hon anser att hon fått mycket hjälp från habiliteringen, då hon hela tiden hör av sig till dem och talar om vad hon vill ha. Habiliteringspersonalen är, enligt mamman, aktiv och de träffar läkaren en gång i halvåret. De har också en patientansvarig läkare och sjuksköterska på barnkliniken som är ett stort stöd för familjen. Läkaren ringer hem och håller kontakten med dem vilket mamman uppskattar och denna läkare tog också

ansvaret vid syskonets födelse, vilket kändes tryggt för mamman. Mamman anser att hon byggt upp ett bra nätverk omkring sin familj. Hon träffar också sju andra mammor med barn med funktionshinder en gång i månaden. De har träffats genom möten eller familjeråd, som habiliteringen ordnar för att familjerna skall ses och få information. Mamman har deltagit i många arbetsgrupper med föräldrar för att utveckla och förbättra stödet från habiliteringen. Habiliteringsläkaren förmedlade, enligt mamman, tidiga kontakter med föräldrar med barn med liknade skador för att de skulle kunna stödja varandra, vilket verkar ha fungerat utmärkt. ”Det stödet behövdes mycket i början och habiliteringen behövdes då för att förmedla och arrangera kontakten”, säger mamman. Idag har kontakterna med de andra familjerna utvecklats till vänskapsrelationer, utan någon medverkan av habiliteringen och familjerna har stort utbyte av varandra och träffas ofta familjevis.

Mamman säger att hon vill gå fler kurser på Move & Walk längre fram då Patrik ”blivit piggare och mognare. Han har varit så sjuk nu, så det primära har varit hans överlevnad, - att kunna andas och äta”. Hon säger att hon ”tror på metoden, men just nu måste vi i första hand få vardagen att fungera”. Hon tror också att de nästa gång kan få bidrag till kursen. De kan få ta ut dagar för vård av barn och ansöka om merkostnad i vårdbidrag.

**Kommentar:** Mamman är vid den uppföljande intervjun uppfylld av all oro för Patriks hälsa och alla praktiska problem för att få vardagen att gå ihop och med att samordna alla kontakter. Hon berättar hur de kämpat med sjukhusvistelser, oro för hans liv och om den första svåra tiden efter förlossningen. Trots den korta tiden på kursen menar hon att den innebar att hon kom underfund med vad hon önskade för träning för Patrik och kunde be om den hjälp hon ansåg att han och familjen behövde. Mamman anser att hon insåg hur svårt det var för barn med så svår utvecklingsstörning eller ”mental retardation”, som är den diagnos Patrik enligt mamman fått, att tillgodogöra sig träning genom lek, då det bygger på barnets aktiva medverkan. De kontakter med andra mödrar till funktionshindrade barn, som modern fått genom habiliteringen har betytt mycket för henne. Mamman är mycket nöjd med det stöd de får från sjukvården och habiliteringen, men ej med den behandling och de insatser som gjordes inom sjukvården under Patriks första år. Hon poängterar att man får mycket hjälp om man själv är aktiv, engagerad och vet vad man vill. Mamman vill delta i fler kurser på Move & Walk, när Patrik mår bättre och det fungerar med den övriga familjen och tror att de då skall kunna få ekonomisk ersättning.

### 3.2 Sammanfattning av intervju i januari 2001 med Patriks assistent.

Patriks assistent är anställd på en kommunal förskola. Hon har barnskötarutbildning och har arbetat som assistent till Patrik sedan han var tretton månader. Hon hade dessutom arbetat som avlösare med Patrik sedan han var elva månader och gör det fortfarande till viss del t ex på fredagseftermiddagar. I juni 2001 fyller Patrik sex år. Som avlösare tar hon hand om Patrik i sitt eget hem och för övrigt arbetar hon på förskolan med Patrik. Hon trivs bra med sitt arbete och känner sig involverad och delaktig i det övriga personallaget och är hela tiden även tillsammans med de andra barnen på förskolan. Hon menar att hon därför har ”dubbelt jobb”, som tar stor del i arbetet med de andra barnen och i kontakter med de andra barnens föräldrar, men har dessutom det största ansvaret för Patrik och ska ”kunna” honom helt och hållet. Hon tycker dock att de andra i personallaget försöker att ägna sig åt Patrik och att de ibland kan ta över ansvaret för honom en stund. Att arbeta med Patrik kräver stor uppmärksamhet och uthållighet och det kan behövas att man avlöser varandra ibland för att man skall orka hela dagen, - från halv åtta på morgonen till fyra på eftermiddagen. Assistenten ser det som positivt både för Patrik och henne att ibland lämna barngruppen och ta en promenad för att få lite frisk luft och återhämtning.

En gång i veckan träffas tre barn med liknande funktionshinder som Patrik i grupp med förskolekonsulenten. De har då samling tillsammans, sjunger och pysslar. Det är bra att få träffas och utbyta erfarenheter med de andra assistenterna och få råd och tips, tycker assistenten. De deltar också i habiliteringsförskolans verksamhet två dagar i veckan under fyra veckor varje termin. Där brukar då finnas sex barn och tre förskollärare samt barnens assistenter eller/och föräldrar.

Patrik deltar ej så mycket i aktiviteterna på dagis, men blir glad då barnen pratar med honom och ibland sitter bredvid honom och leker. Han verkar road av att se på barnen när de leker. När han ligger på golvet på en kudde för att träna nacken händer det att han ibland får en och annan oavsiktlig knuff när de andra barnen kryper runt eller på honom, då många av barnen i gruppen är mellan ett och tre år. Patrik verkar dock ta detta med ro och verkar istället uppskatta närvaron av barnen och ha överseende med att det kan bli lite knuffar ibland. Patrik är road av att titta på saker och lyssna på ljud. Han kan själv åstadkomma ljud och ligger oftast och vokaliserar, ser glad ut och kan även skratta högt ibland. Om Patriks primära behov är tillfredsställda, mat, sömn osv. är han i stort sett alltid nöjd och glad. Skall Patrik bli intresserad av något nytt måste det presenteras för honom många gånger och han måste få lång tid på sig att reagera på det nya. Han kan t ex trycka på knappar för att åstadkomma något ljud, men behöver träna mer på att förstå orsak och verkan.

Patrik tycker om ”vilda” grovmotoriska lekar, som när man snurrar, gungar och kastar honom åt olika håll och upp i luften.

Någon träning eller lek enligt Move & Walk metoden kan inte assistenten säga att hon gör, men hon tränar enligt ett program som Patriks mamma, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped utformat som ”går lite åt Move & Walk - hållet”. Assistenten känner sig delaktig i utformningen av träningen och det är hon som måste se till att Patrik får den, då han vistas tillsammans med henne en stor del av dagen. Assistenten deltog endast två dagar på kursen men fick sedan instruktioner av en annan assistent som varit med på kursen och hade ett program för ”sitt” barn som de tränade tillsammans med barnen, en dag i veckan under några månader, tills hon slutade att arbeta som assistent. Mest information om hur hon skall träna med Patrik har hon fått av sjukgymnasten.

Patrik har under det senaste året varit ständigt sjuk i lunginflammationer. ”Han har fått en ”peg” inopererad på magen för att få i sig tillräckligt med näring. Det har varit lite infekterat där den sattes in så Patrik har inte kunnat ligga så mycket på mage. Det har därför varit svårt att träna och leka med honom över huvud taget”. Det har enligt assistenten mest varit ”lite stretching”. Assistenten har besökt läkare med Peter minst en gång i veckan då han har omfattande behov av ständiga läkarkontakter för sina olika skador och sjukdomar. Assistenten anser att Patrik just nu har mest behov av att träna sin handmotorik, - att greppa, hålla fast och släppa taget medvetet.

Assistenten säger att ”efter vad hon kunde se på Move & Walk - kursen så passar den här metoden bättre för barn som inte har så omfattande skador som Patrik har. Hon ”tror att metoden är perfekt för barn som inte är mentalt retarderade utan kan delta på ett mer medvetet sätt i aktiviteterna”. Hon tyckte att metoden var lätt både för den vuxne och barnet att lära sig och att barnen gillade träningen. Hon tror att hon hade jobbat mer med Patrik efter denna metod om han varit mer medveten och inte sjuk så ofta. Assistenten tror också att det är bra för föräldrarna att lära sig metoden.

Patrik har enligt assistenten inte så stora möjligheter att själv välja vad han vill leka med eller göra. Han är beroende av en vuxen som initierar lekar och aktiviteter som han kan visa sig intresserad av eller inte. Han kan enligt assistenten ge uttryck för ”rätt” känsla som t ex att han blir glad eller ledsen, intresserad eller ointresserad osv. När de andra barnen tar kontakt med honom och vill vara med honom avstår oftast assistenten från att själv träna och leka med honom då hon anser att det är viktigare och roligare för Patrik att vara tillsammans med barnen när de vill. Själv kan hon leka med honom när de



andra barnen är upptagna av annat. Assistenten vet att familjen blivit erbjuden att delta i ytterligare kurs (han deltog endast en vecka, förra kursen) men att de tackat nej. ”Det senaste året har mest varit en kamp för överlevnad för Patriks del”. Assistenten menar att ”de primära behoven i första hand måste tillfredsställas innan man orkar tänka på ytterligare insatser med mer medveten träning för Patrik”.

**Kommentar:** Patriks assistent har följt honom under hela förskoletiden och känner honom väl och förstår hans signaler. Hon följer det program som Patriks mamma berättat om i tidigare intervju och som är Move & Walk inspirerat, men periodvis endast till liten del då Patrik varit mycket sjuk. Hon får stöd av förskolekonsulent, sjukgymnast och hon känner sig delaktig i den övriga personalgruppen och arbetet på förskolan. Hon trivs med sitt arbete som assistent även om det är ansvarsfullt och verkar intresserad och engagerad i sin uppgift. Hon förstår att det till stor del beror på henne om Patrik skall få den stimulans och träning han behöver, då hon har hand om honom en stor del av dagen. Men hon tycker att det är bra om föräldrarna lär sig Move & Walk-metoden. Patrik har små möjligheter till egen aktivitet och är därför hela tiden beroende av andras initiativ. Hon tror att Move & Walk - metoden passar bättre för barn som kan delta mer medvetet i aktiviteterna, då de kan uppskatta lekarna och är lättare att motivera till träning.

### **3.3 Sammanfattning av intervjuer med Dianas mamma.**

#### **Första intervjun 1999 - 09 - 07**

(Intervjun genomfördes under den andra kursveckan istället för den första, eftersom Diana ej deltog på grund av sjukdom.)

Diana kommer från en stad i Skåne och är 3 \_ år. Hon har tre äldre syskon 13, 11 och 7 år. Hon har diagnosen tetraplegi. Diana är i vanliga fall hemma hos mamma och går ej i förskola. Hon har ingen assistent.

Familjen får inget ekonomiskt stöd för deltagande i kurser på Move & Walk. De har ingen kontakt med sjukgymnast. De deltar nu för tredje gången i en kurs på Move & Walk under 1999. De deltog i den första kursen i februari, den andra i augusti och den tredje kursen i september i direkt i anslutning till den förra. Hela habiliteringsteamet i hemkommunen är negativt till detta kursdeltagande. Diana träffar habiliteringsläkaren tre gånger per år.

Enligt mamman är målet för Diana att kunna hålla upp huvudet och hon behöver således träna nackens muskler. Den information conductorn hade om Diana när kursen började var den från bedömningen som gjordes i november 1998 på Move & Walk. Röntgenbilder finns med från hemhabiliteringen, samt den information som föräldrarna gav muntligt, även om vad habiliteringsteamet

sagt. Mamman berättar att conductorn erbjuder samtal i början och slutet av kursen.

### **Andra intervjun 1999 - 09 - 15 med Dianas mamma.**

Diana trivs, enligt mamman, bra på Move & Walk. Hon "gillar" träningen och är intresserad av de andra barnen. Tiden går fort. Mamman är nöjd med träningen men tycker att det är "jobbigt" att vara borta från resten av familjen. Det är dock positivt att få träffa andra med samma problem. Pappan har varit med "stöddagar" på alla tre kurserna.

Mamman säger att Diana "sträcker på sig mer nu när hon går. Hon håller huvudet uppe längre stunder, följer mer med blicken och har blivit mer nyfiken. Hon har ljud nu som har kommit sedan vi varit här. Men säger inga ord ännu". Mamman anser att Diana under första kursen blev starkare i nacken. Under den andra kursen lärde hon sig att hålla upp huvudet och titta, när hon låg på magen. Hemma anser mamman att - "vi tar oss tid till hennes träning, syskonen hjälper till. Viljan finns hos samtliga i familjen". Föräldrarna kan tänka sig att Diana får börja i förskola tre timmar om dagen, två dagar i veckan om ett år, - när Diana är 4 \_ år. Mamman vill också att hon deltar i kyrkans barntimmar.

"CP-skadan upptäcktes redan under graviditeten, men doktorn trodde först att hon hade vattenskalle" (dvs hydrocephalus). Det stöd familjen fått från habiliteringen hittills är enligt mamman, erbjudande om ståskal, som de tackat nej till. De har ej erbjudits någon annan hjälp. "Vi får heller ingen information om vad som kan erbjudas av habiliteringen. Lekterapeuten har talat om att vi kan gå och simma, men det fanns inga grupper som passade för Diana". Mamman och Diana går själva till simhall. Vi träffar aldrig habiliteringspersonalen nu, utom läkaren två gånger om året". Föräldrarna begär nu en rollator, men det är enligt mamman tveksamt om de får det, då prognosen för Diana är att hon ej skall kunna sitta, gå eller stå. "Vet du vad du utsätter ditt barn för sa sjukgymnasten", enligt mamman. "Det finns inget stöd för denna metod inom habiliteringen", säger mamman.

### **Tredje intervjun 1999 - 09 - 22 med Dianas mamma**

Mamman anser att målet har uppfyllts. "Diana kan nu hålla uppe huvudet mycket längre stunder. Hon är med mer, följer med blicken, är mer nyfiken, ser vad som händer runt omkring henne".

Vid det enskilda samtalet med conductorn, under den sista veckan, ansåg hon att Diana hjälper till mer med att flytta benen än tidigare och det kan mamman hålla med om. Conductorn håller också med mamman om den förändring mamman ser. De har vid detta kurstillfälle, endast haft ett enskilt samtal, under den sista veckan, eftersom Diana deltog i kursen i augusti också och de hade samtal då.

Mamman sammanfattar kursen med att hon fått lära sig hur hon skall göra, - ”hur jag skall träna henne rätt och Diana kan se mer vad som händer runt omkring henne. Det finns inget negativt med träningen”. På frågan om de kommer att söka till fler kurser, svarar mamman: ”Jag skall hit i februari med Diana igen. Letar pengar först. Har inga bidrag nu”.

Den information mamman fått av conductorn är själva bedömningen, ingen annan information. Hon tycker att det vore önskvärt med mer instruktioner under den första veckan t ex om hur snabbt eller hur långsamt rörelserna skall utföras. Hon vill hellre ha sex- veckorskurser. ”Vi är mycket trötta den tredje veckan och först fjärde veckan börjar man se resultat”. Mamman anser också att det skulle kunna ordnas mer kvällsaktiviteter. ”Det beror mycket på gruppen vad man kan hitta på tillsammans”.

Föräldrarna får fylla i en blankett om de vill att information skall överföras till habiliteringen. Move & Walk skickar då informationen direkt till habiliteringen. Föräldrarna får samma information. Första gången ville föräldrarna inte att någon information skulle förmedlas då hon var besviken på barnhabiliteringen.

Diana får också Vojtabehandling en gång i månaden, två timmar varje gång i Göteborg. De har hållit på med detta i två år. Diana började då hon var 1 år. De hade läst i en tidning om Vojta och ville pröva om det skulle kunna hjälpa Diana.

**Kommentar:** Diana har deltagit i tre kurser under detta år. Målet och förväntningarna är att hon skall lära sig att hålla upp huvudet. Mamman tycker att hon har blivit starkare i nacken och höll upp huvudet när hon tittade upp, när hon låg på magen. Hon har enligt mamman börjat producera fler ljud medan de varit här, är intresserad av de andra barnen, trivs och gillar träningen. Vid tredje intervjun, anser mamman, att Diana kan hålla upp huvudet mycket längre stunder, att hon är mer nyfiken på vad som händer runt henne och följer med blicken. Conductorn är överens med mamman om de förändringar som hon ser. Conductorn anser också att Diana hjälper till mer när hon skall flytta benen. Mamman tycker också att hon lärt sig hur hon skall träna med Diana. Pappan har varit med några dagar på kurserna men för övrigt har mamman

inget stöd, varken av assistent eller hemhabilitering. De har inget ekonomiskt stöd för sitt deltagande i kurserna utan bekostar allt med egna medel. Personalen på hemhabiliteringen är, enligt mamman, negativ till kursdeltagandet och ger ifrågasättande kommentarer. Mamman tänker fortsätta med träningen hemma med hjälp av den övriga familjen och vill delta i ny kurs i februari 2000, om de kan klara det ekonomiskt. De skall också fortsätta med Vojta - behandlingen.

### **Uppföljande intervju i september 2000 med Dianas mamma.**

De förväntningar mamman minns att de hade för Diana på kurserna i Nässjö var att hon skulle bli starkare i nacken och i bålen. Mamman anser att det uppfylldes till viss del. Hon menar att hon hade haft förväntningar om större förbättringar efter vad hon sett på Mullbacks filmer i TV. De framsteg mamman anser att Diana gjorde på Move & Walk- kursen var att "Diana höll nacken bättre och blev stadigare i bålen. Hon orkade sitta upp längre stunder. Hon blev mer nyfiken och såg sig mer omkring". Framstegen har enligt modern blivit bestående.

Diana har under året gått på en fyra - veckors kurs på "Gå PÅ" i Malmö. Det är kurser som utgår från konduktiv pedagogik ledda av en ungersk conductor. Kursen får lovord av mamman. Hon anser att "den innehöll mer individuellt anpassad träning än i Nässjö, där hela gruppen oftare gjorde samma sak. På "Gå På" var det bara fyra barn i gruppen och träningen anpassades mer till varje barns individuella behov. Diana fick hasa sig fram på rygg och mage, medan någon fick gå och en annan krypa. Diana blev glad då hon märkte att hon kunde förflytta sig själv genom att hasa sig fram". Mamman säger att hon "hade mindre förväntningar när de började på kursen i Malmö än då vi började i Nässjö". Hon blev därför positivt överraskad. De vill gärna gå fler kurser på "Gå På" i Malmö. Hon kan då samtidigt bo hemma med familjen och kurserna är bara hälften så dyra. "Kurserna i Nässjö kostar familjen 20 500 varje gång. Vi får fortfarande inga bidrag så vi måste tänka ekonomiskt också. Tyvärr ligger verksamheten på "Gå På" nere nu, då de inte fick verksamheten att gå ihop".

Mamman kan tänka sig att gå på fler kurser i Nässjö, då kurserna i Malmö inte finns att tillgå för tillfället, men det är svårt både ekonomiskt och att vara borta från familjen. Mamman önskar ett mer individuellt program för Diana på Move & Walk - kurserna. Hon säger att hon "är lite besviken för att Diana fick prova att gå i rullator för en av conductorerna, men inte för den andra som tyckte att Diana inte var mogen för det". Mamman tror att det kanske hade varit bättre att gå för samma conductor varje kurs och tycker att det är viktigt med grupsammansättningen. "Barnen bör vara på samma nivå. Det var jobbigt när de andra kunde träningsprogrammet bättre och förstod mer", konstaterar hon.

Det som var mest positivt på kursen i Nässjö var för Diana ”att träffa andra barn och känna att hon kunde något, att hon lyckades med något. För oss föräldrar var det positivt att träffa andra i samma situation. Man fick lära sig av föräldrar med äldre barn. De gav råd och tips. En del kom från andra ställen i Sverige och visste andra saker t ex om personlig assistent, bidrag och sådant”. Dianas föräldrar är emot hjälpmedel där man binder fast barnet. De märker att Diana inte tycker om det. De använder inte ståskal eller sittskal, men en ”ponny”, - en slags gästol. De tycker inte att den är bra, då den ger fel gästställning. Diana har också en rullator.

De har nu kontakt med en kiropraktor i Helsingör som behandlar Dianans nacke. Röntgen visade att Diana hade en blockering av blodflöde och ryggmärgsvätska i nacken. Enligt kiropraktorn var nacken så blockerad att han ej kunde känna någon puls. Kiropraktorn ”bänder och knycker och tror att det skall kunna bli bättre med Dianans nacke”. Föräldrarna märkte en positiv förändring redan efter två gånger hos kiropraktorn. ”Diana har fått mer aptit. Sitter bättre själv och mer rakt”. De fick rekommendationer till den danske kiropraktorn av en annan kiropraktor i Sverige. ”Den danske kiropraktorn har specialiserat sig på barn med nackblockeringar”. Föräldrarna önskar att de hade fått veta detta tidigare då Diana var mindre. De tror att alternativa metoder kan ge mer än den traditionella sjukvården. De går nu hos kiropraktorn med Diana en gång i veckan och de tänker hålla på med det i två år. Behandlingen tar ca fem minuter och kostar 225 kr varje gång. De gör nu ett uppehåll från Vojta – behandlingen, så att det inte skall bli för mycket för Diana.

Föräldrarna fortsätter att träna hemma enligt konduktiv pedagogik. Föräldrarna blandar det bästa från Nässjö och Malmö. De tränar lite varje dag, men inte ett helt program. Hela familjen hjälps åt. Diana tycker att det är roligast när syskonen tränar med henne. De tycker att det är roligare nu när hon har blivit mer medveten och upplever att hon är ”mer med”. Mamman upplever att familjen har svetsats samman genom det de gått igenom och att alla tar ansvar för Diana. Diana går fortfarande inte på förskola, men föräldrarna har sökt plats för henne ca 15 timmar per vecka. För närvarande är föräldrarna anställda som personliga assistenter till Diana. De vill att Diana så småningom skall få en personlig assistent.

Mamman säger att hon ”fick lite panik i Nässjö på den första kursen, när alla de andra barnen kunde göra det som förväntades av dem och Diana inte hängde med på allt”. Mamman hade velat komma i en nybörjar - grupp istället, så att hon inte hade blivit så stressad av att alla andra kunde. Det var samma barn som deltog i januari - och augustikursen 1999. I septemberkursen då denna studie

gjordes, var det nya barn och en helt ny gruppsammansättning. Även conductorn var ny för dem.

Enligt mamman fick de veta om CP-skadan när Diana var ett par månader. Mamman minns inget om vad som sades eller hände under denna tid. Diana låg på neonatal - avdelning när hon var nyfödd, men fick inte vara kvar där på grund av att de där trodde att hon bar på ett virus (CMV-virus) som smittade. Mamman upplevde att de blev "utslängda" därifrån. De fick ingen information från läkare, utom att läkaren sa att Diana fått viruset från mamman. Föräldrarna har tagit reda på allt om viruset genom internet och vet nu vad det innebär. Mamman skuldbelade sig själv i början och trodde att det var hennes fel, tills hon tog reda på allt om viruset. "Detta virus finns hos de flesta, men utsöndras endast hos några få personer".

De har ingen kontakt med habiliteringen. "De har lovat att kalla men ej gjort det", säger hon. De får dock blöjor av sjuksköterskan på habiliteringen. Enligt mamman var de på läkarbesök senast våren 1999. De känner sig avspisade på habiliteringen och de undviker att gå dit då de enbart känner sig nedslagna vid besöken. De har erbjudits hjälpmedel. Mamman tror att kontakterna med habiliteringen troligen hade fungerat bra, om de hade tagit emot det som erbjudits och inte tackat nej.

**Kommentar:** Familjen söker all den hjälp som finns att få för Diana. De vill inte begränsas av det stöd som erbjuds på habiliteringen, utan vill pröva alternativa metoder. Hela familjen är engagerad och hjälps åt att leka och träna med henne. De upplevelser mamman hade under den första tiden efter förlossningen gjorde att hon inte minns så mycket av denna tid, mer än att det var svårt för henne själv och hela familjen. Den bild mamman ger av familjen är att de försöker klara sig själva och sitt barn och vill själva välja det stöd och den hjälp för Diana som de tror på. Mamman är aktiv och söker hela tiden kunskap för att kunna hjälpa sitt barn på olika sätt. Hon berättar att hon har mycket stöd från den övriga familjen som ägnar mycket tid åt Diana.

Hon säger att hon hade höga förväntningar på framsteg för Diana på kurserna på Move & Walk efter de filmer hon sett på TV, vilket inte framgår vid intervjuerna 1999. Mamman hade då förväntningar om att Diana skulle kunna hålla upp huvudet bättre, vilket hon då ansåg att hon lyckades med. Dessutom ansåg hon att Diana frambringade mer ljud och blev mer nyfiken och medveten samt följde mer med blicken. Vid den uppföljande intervjun anser hon fortfarande att Diana gjorde dessa framsteg, samt att hon blev stadigare i bålen och kunde sitta längre stunder. Framstegen har också, enligt mamman, blivit bestående. Att mamman ändå låter lite besviken och säger att hon hade höga

förväntningar på kurserna efter TV-filmerna, tyder på att hon inte ville berätta det vid intervjuerna 1999.

Mamman anser att kurserna på "GÅ PÅ" i Malmö passade dem bättre då de kostar mindre och att de kan bo hemma. Hon tycker också att kurserna där var mer individuellt anpassade och vill helst fortsätta att delta med Diana där. Om inte kurser kommer igång där, vill hon fortsätta att gå i Nässjö. Hennes förväntningar inför kurserna i Malmö, var enligt mamman, inte lika höga som när de började på Move & Walk. Föräldrarna hoppas nu mycket på att kiropraktorn skall kunna hjälpa Diana så att hon kan hålla huvudet mer upprätt och fortsätter att träna enligt konduktiv pedagogik med Diana hemma.

### **3.4 Sammanfattning av intervjuer med Marias föräldrar.**

#### **Första intervjun med mamman 1999 - 09 - 01**

Maria kommer från en stad i västra Sverige och fyller fem år i november 1999. Hennes familj består av mamma, pappa och en syster som är sju år. Diagnosen är CP-syndrom, med tonusväxlingar. Maria är utvecklingsförsenad och har epilepsi (använder medicin). Maria kan inte tala, sitta, stå eller gå själv. Det är oklart hur mycket Maria ser. Maria går i en "vanlig" förskolegrupp och har där hjälp av en resursperson. Modern anser att Maria har blivit mycket väl bemött på förskolan och har upplevt att personalen visat att Maria har varit önskad och välkommen till förskolan.

Föräldrarna betalar alla kostnader för kursen själva först. De tror att de kanske kan få ekonomisk ersättning i efterhand till viss del. De tillhör Västra Götalands län (nytt från 1:a januari 1999). En bedömning gjordes för två år sedan på Move & Walk för att föräldrarna skulle få en uppfattning om Maria skulle kunna delta i kurs där. Anledningen till att Maria ej har deltagit tidigare, är att det inte funnits någon lämplig grupp. De fick plats för Maria i Solna i mars, men tackade nej, då de hellre vill gå på kurs i Nässjö. Mamman deltar i kursen i Nässjö med Maria under de två första veckorna samt den sista veckan, medan pappan deltar under den tredje veckan.

Sjukgymnasten har skickat med föräldrarna ett brev till Move & Walk, samt papper om förlossningen från läkaren. Föräldrarna har begärt detta av läkaren och sjukgymnasten. Den information conductorn har vid början av kursen är alltså, från läkare, sjukgymnast och den bedömning som gjordes för två år sedan. Den fjärde dagen på kursen skall mamman ha ett enskilt samtal med conductorn. Mamman hade ingen information från början om hur det skulle gå till på kursen och hade önskat lite mer information tidigare om vad det hela går ut på.

Föräldrarnas mål var för två år sedan att hon skulle lära sig sitta. ”Nu, att hon skall gå framåt på något sätt. Sker det någon form av utveckling, kan det följa mer utveckling på köpet. Bara det händer något”. Assistentens mål är enligt mamman att Maria skall kunna kommunicera på något sätt. - ”Kan ej kommunicera alls nu. Kan inte visa, ja eller nej”.

Mamman upplever träningen som jobbig då Maria är stor och tung och gråter så fort de börjar sjunga. Mamman blir trött och känner sig osäker på om det är lönt att fortsätta.

### **Andra intervjun 1999 - 09 - 15 med Marias pappa.**

På frågan hur Maria upplever träningen och vistelsen här svarar pappan att hon är ”förvirrad, nytt rum, nya lukter, nya människor. Kan troligen bli stimulerad av det”. Den förändring han kan se nu hos Maria är att hon grep efter maten vid måltiden som hon inte gjort förut. Hon har heller aldrig stött sig med händerna förut när hon sitter på golvet.

Pappan upplever träningen och vistelsen på Move & Walk för egen del som ”blandat, tuffare för den vuxne fysiskt än vad jag hade trott. Trodde att träningen skulle vara tuffare än den var. Men det är mer lek”, anser han. Pappan hade sett en film 1994 på TV och hade sin uppfattning om metoden från den. Han anser att han får tillräcklig information om hur han skall agera under kursen tillsammans med Maria.

Pappan anser att det är positivt att Maria får sjukgymnastik av habiliteringens sjukgymnast två till tre gånger i veckan inklusive simning och gruppträning på habiliteringen i hemstaden. ”I träningsgruppen har 95 procent av barnen Downs syndrom”, säger pappan. Föräldrarna jobbar med henne hemma så mycket de har tid med. ”Under första året hände inte så mycket. Vi hade kontakt med en kurator på BB, men i övrigt inget stöd under det första året. Det enda erbjudande om stöd vi har fått från habiliteringen är psykologstöd. Det beror troligen på att det finns för lite pengar och folk. Arbetsterapeuten hinner inte med sitt jobb. Maria har korsett, bålstöd, men det tar lång tid och hon hinner växa ur dem innan de kommer. Det borde gå snabbare och smidigare”, säger pappan. Han anser att informationen brister t ex visste de inte att distriktssköterskan kunde hjälpa till med att skriva ut gratis blöjor till Maria. När Maria var nyfödd fick föräldrarna veta att hon hade en hjärnskada och epilepsi. Vid ca två års ålder fick hon diagnos och föräldrarna fick veta ungefär hur hon skulle utvecklas. De fick stöd genom LSS och fick träffa arbetsterapeut, förskolekonsulent, sjukgymnast m fl. på habiliteringen.



Föräldrarna deltar i vårdplanerings-konferenser en gång per år. Pappan berättar att "alla inblandade deltar, - mycket god vilja, men det händer inget. De satte upp mål att Maria skulle sitta själv. Hon har fått "Bräcke stol" och skolbänk som hör till och ortoser, - hårda fotskal. Maria skall eventuellt få vara på "korttids" eller i en helgfamilj".

Enligt pappan säger läkaren på habiliteringen att hon inte har någon åsikt om kurserna på Move & Walk. Men hon låter föräldrarna själva välja om de vill pröva. "Det finns dock inga pengar kvar, för att kunna låta någon få bidrag för att gå på kursen. I Västra Götaland är det oklart hur de skall ha det med ekonomiskt bidrag. De har försökt på Bräcke med Move & Walk-liknande träning". Föräldrarna betalar resor, kost och logi, men får själva kursen betald. "Vi tar ut semesterdagar, - vet ej om det går att få föräldrapeng för vård av sjukt barn. Frösunda kommer att ordna Move & Walk kurser Göteborg också och då söker vi dit".

### **Tredje intervjun 1999 - 09 - 22 med Marias mamma.**

Mamman säger att de inte hade inte så stora förväntningar på vad som skulle hända under kursen, "eventuellt att sitta och gå på sikt, har ej fått besked om motsatsen". Mamman anser att Maria "har börjat åstadkomma lite mer ljud. Har fått en otrolig stadga i blicken, hon har fått en mer medveten blick. Hon är inte längre slapp i benen utan mer stel i benen, hon har varit mycket arg och ledsen". Mamman upplever att det är hon själv som tappar orken.

Idag när det är näst sista dagen tycker mamman att "Maria har varit enormt duktig. Hon verkar förstå vad hon skall göra nu. Det är först nu det börjar hända något tycker jag. Hon är inte lika ledsen idag. Det var inget runt omkring som störde, hon har svårt med koncentrationen. Det verkar som hon kan ta till sig mer av övningarna nu, innan har hon mest visat saker som hon redan kunnat, men som försvunnit men nu kommit tillbaka".

Hon "experimenterar", enligt mamman mer nu. "Till exempel hoppar hon i hoppungan hemma på olika sätt. Vågar prova nya saker. Blivit mer "busig" i sängen. Provar mycket mer, fläker av sig täcket, flänger hit och dit, skrattar och är mer aktiv. Har tidigare varit lugnare i sängen. Vill "busa" till och testa nu. Får bort täcket från huvudet nu. Hon har upptäckt att hon kan lyfta på "rumpan". Maria har lärt sig att anstränga sig lite mer. Blivit stolt när hon visat kompisar vad hon kan".

Marias assistent på dagis och förskolekonsulenten har varit och hälsat på sista veckan på kursen. De hade, enligt mamman, ej förväntat sig att Maria skulle vara så duktig. ”De var imponerade. De såg blicken, koncentrationen och att hon försökte”, säger mamman. ”Det är samma saker hon skall göra, som under sjukgymnastiken hemma, men det presenteras på ett annat sätt. De fick uppslag till träning”. Mamman säger att Marias assistent är förskollärare och att Maria har det mycket bra på sitt dagis. ”Barnen längtar efter henne. Förskolläraren får uppbackning av sjukgymnasten”. Mamman påpekar också att lyft är en tillgång då Maria är så stor och tung.

Mamman sammanfattar kursen med att hon anser att det mest givande av allt ihop var att träffa de andra föräldrarna. Hon tycker att det är bra att båda föräldrarna varit här. ”Helt enormt att träffa andra föräldrar. Träningen är ungefär densamma som förskolläraren ger på dagis. Det här är inte det enda som hjälper. Jag tror att många har kunskap”. Mamman anser dock att hon lärt sig knep hur man skall hålla, sitta osv och att träning i grupp är positivt. - ”Det är lättare att lära sig när man ser hur andra föräldrar gör. Det blir kul, bra stämning. Jag skulle önska att man bara kunde få titta på en dag och någon annan tar hand om träningen”. Mamman anser att Maria ”har lärt sig att göra något fast hon inte vill från början. Hon har också lärt sig att vänta, att allt inte kan ske med en gång”. Mamman anser att de har fått bättre kontakt med Maria under kursveckorna. ”Man har kunnat ägna sig helhjärtat åt Maria. Inga andra måsten”. Maria har enligt mamman inte varit speciellt trött. Hon sov enligt mamman endast tio minuter på dagen och mellan klockan åtta på kvällen till halv sju på morgonen.

Mamman tror att de kommer att fortsätta med träningen hemma. ”Ja, vi försöker vissa delar. Lite kan göras på dagis”. På frågan om de kommer att söka till fler kurser svarar mamman att hon tycker att det är oklart vad conductorn anser och att de har pratat förbi varandra. Föräldrarna vill komma med Maria på fler kurser, men conductorn säger, enligt mamman att ”Maria störs av att hon har så mycket kramper och säger eventuellt nej till fler kurser eller att hon får komma i juni 2000. Svårt med kommunikationen. Inte bättre med den svenska assistenten. Vet ej hur mycket hopp det finns. Kramperna försvårar. Får inte riktigt svar på mina frågor. Vi har ingen diagnos nu. Jag vill fråga conductorn om diagnos men tycker att det är svårt med engelskan”. Mamman vill ha en bättre bedömning vid samtalet sista veckan och vill att ”conductorn tar reda på vad som gått in, men conductorn pratar bara om hur negativt det är med Marias kramper”.

Maria filmades under den första dagen och i tredje veckan för att föräldrarna skall kunna ta med hem. För Move & Walks egen dokumentation filmades hon

under första och sista dagen. Skriftlig information från conductorn kommer att skickas till Marias hemhabilitering och föräldrarna får samma information, enligt mamman.

**Kommentar:** Maria deltar för första gången i kurs på Move & Walk. Bedömning gjordes för två år sedan men det har enligt mamman inte funnits någon lämplig grupp förrän nu. Föräldrarnas mål är att någon form av utveckling skall ske. Marias assistent önskar att Maria skall lära sig kommunicera på något sätt åtminstone visa ja eller nej. De förändringar hos Maria som föräldrarna, enligt pappan kunde se var vid andra intervjun att hon grep efter maten och stödde sig med händerna när hon satt, samt att hon ”verkade förvirrad”. Vid tredje intervjun, menar mamman att de inte hade så stora förväntningar, men tycker att Maria nu producerar lite mera ljud, har fått mer stadga i blicken och verkar mer medveten. Hon är mer stel i benen, var tidigare slapp och har varit mycket arg och ledsen. Hon ser att Maria kan koncentrera sig mer, vågar prova mer saker, experimentera och vill ”busa” och testa. Tycker att förändring till det bättre, kom först på slutet av fjärde veckan och att Maria inte var lika ledsen och arg de sista dagarna.

Mamman tycker att de som föräldrar har fått bättre kontakt med Maria när de har kunnat ägna så mycket tid åt henne. Mamman uppskattar kontakten med de andra föräldrarna och har lärt sig mycket av dem och tycker att det varit positivt med träning i grupp. Hon anser att träningen är mer krävande för henne själv, än för Maria som inte verkar bli trött av den. Vid intervjun med pappan framkommer att han tycker att träningen är fysiskt ansträngande för den vuxne, men mycket mer lek för barnen än han tänkt sig. Pappan påtalar bristen på stöd under Marias första levnadsår. Han berättar spontant om brist på information och stöd under första tiden. Det framgår dock att de blivit erbjudna kontakt med kurator och psykolog, men det verkar vara annat stöd de förväntade sig. Han talar om ”mycket god vilja men det händer inget”. Som jag uppfattar pappan ville de ha ett mer aktivt stöd i hur de skulle vara med Maria för att kunna hjälpa henne på bästa sätt. Mamman vet ej vad conductorn anser, hon tycker att de talat förbi varandra hela tiden och vet inte om conductorn anser att det är lönt att fortsätta med fler kurser, då Maria har så mycket kramper hela tiden.

### **Sammanfattning av uppföljande intervju med Marias mamma i september 2000.**

Vid den uppföljande intervjun med mamman framkommer att familjesituationen är densamma för Maria. Hon går kvar på samma förskola tillsammans med 19 andra barn och har stöd av samma resursperson som

tidigare och som även var med någon dag på Move & Walk när Maria deltog där. Maria går på förskolan mellan kl 08 00 och kl 16 00 fyra dagar i veckan.

Mamman berättar att de strax efter kursen på Move & Walk förändrade medicineringen för epilepsin. Den har nu ställts in så att Maria verkar må mycket bättre. Hon har enligt mamman inte haft några större krampanfall, sedan medicinen ändrades och får nu inte heller så ofta de små anfällen, ”ryckningarna” som mamman kallar dem. Hon är heller inte lika känslig för ljud som hon var under kursen. Maria verkar enligt mamman, ”mer tillfreds nu och är lättare att tas med. Hon är starkare och följer mer med blicken, skrattar oftare. Hon är mer medveten om vad som skall hända, vet vad som är på gång. Visar om hon är med på noterna eller inte. När hon inte vill tröttnar hon och grinar”. Mamman menar att - ”hon ju är ett år äldre nu och har utvecklats och medicineringen gör sitt till”.

Mamman minns att de inte hade så stora förväntningar på kursen ”men hoppades att det skulle hända något”. De förbättringar som mamman minns nu är att Maria ”blev rakare i ryggen och fick en annan blick, en mer medveten blick”. För övrigt tyckte hon inte att det hände så mycket med Maria och de förbättringar de hade sett försvann efter några veckor. De fortsatte att träna lite hemma och på dagis men Maria var inte längre lika motiverad och ville oftast inte. Mamman anser att hennes förväntningar var ungefär desamma under hela kursen, men hon släppte inte förväntningarna utan ”hoppades att något skulle hända efter kursen när de kom hem. De hade sagt på kursen att framsteg kunde komma i efterhand”. Mamman trodde hela tiden att conductorn skulle säga att det inte var någon idé för dem att vara där och att Maria störde de andra barnen i gruppen. Hon säger att hon hela tiden var beredd på att åka hem.

Enligt mamman fick Maria mycket stöd efter kursen av förskolekonsulent, arbetsterapeut och sjukgymnast från habiliteringen. Förskolekonsulenten och Marias assistent på förskolan hade sett hur Maria fungerade på kursen och ville fånga upp det de sett på Maria där. De hade sett blicken, koncentrationen och att hon försökte. De hade sett att hon var träningsvillig. De hade ett möte på habiliteringen med föräldrarna. Assistenten på förskolan fick hjälp med stödet till Maria från habiliteringen två till tre gånger i veckan. Vid två tillfällen har tvåveckors intensivtränings - kurser anordnats av habiliteringen två till tre gånger i veckan med två respektive tre deltagande barn. ”De gjorde så gott de kunde och tränade ungefär samma sak varje dag”, enligt mamman. Föräldrarna och/eller assistenten från förskolan deltog med barnet. Enligt mamman ”gav det lika litet eller lika mycket hur man nu kan uttrycka det, som på Move & Walk kursen. Gav kanske lite mer då Maria mådde så mycket bättre då på grund av den nya medicineringen av epilepsin”.

Hemma fortsatte de att träna lite grann med Maria under hösten 1999, som de lärt sig på Move & Walk, men inget under detta året, 2000. De tränar nu enligt habiliteringens råd, med Maria. Hon sitter t ex inte själv nu som hon försökte träna på Move & Walk - kursen. Föräldrarna begär inte heller detta då Maria är mycket stark och tung och risken är stor att assistenten då skulle slita ut sig.

Föräldrarna har erbjudits att delta i en ny kurs i september 2000 med Maria av Frösunda Move & Walk, men tackade nej då de ej hade tillfälle. De är osäkra på om det är värt uppoffringen att åka på fler kurser, då det är arbetsamt för familjen. De fick i efterhand ekonomisk ersättning för kursen i september 1999 och kunde även ta ut dagar för vård av barn istället för sina semesterdagar.

Mamman kan nu i efterhand inte komma på något som hon skulle vilja ändrades på kurserna på Move & Walk. Hon tycker att ”det var kul att vara där, en höjdare att vara tillsammans med de andra föräldrarna. Vi som gick i samma grupp bodde i samma korridor med gemensamt kök och TV- rum. Vi kunde umgås hela dagarna och t ex gå in till stan på promenader och sitta och prata tillsammans på kvällarna. Vi fick som föräldrar en helt annan kontakt med Maria då vi kunde ägna oss åt henne så helhjärtat hela dagen”.

Mamman tror inte att Maria uppfattade så mycket av de andra barnen och kunde därför ej heller uppskatta umgänget med dem. Hon tror dock att hon blev stimulerad av att höra andra ljud och röster om kring sig och kände nya smaker och lukter. Mamman tror att Maria upplevde vistelsen där som spännande, men det kan också enligt mamman bero på att hon som mamma gjorde det och överförde det på Maria.

Mamman säger också att hon upplever att inställningen från habiliteringen till Move & Walk är mer öppen och positiv nu. Hon tror att man på habiliteringen trodde att det var en ny ”modefluga” som dök upp som så många gånger förr och lika snabbt skulle försvinna. Hon har hört flera på habiliteringen säga ”att de inte kan trampa på i gamla hjulspår utan hela tiden istället måste förändra och utveckla sitt arbete. Det tar mycket tid att arbeta med ett barn i taget som man gör nu och man kan kanske förändra till mer intensivträning i grupp. Bräcke håller till exempel på att utbilda personal i konduktiv pedagogik i Skottland”, enligt mamman. Mamman tror att Maria idag skulle kunna ta till sig mer på en Move & Walk - kurs än för ett år sedan och föräldrarna kommer att ta ställning till detta så småningom.

**Kommentar:** Intervjuerna visar att familjen fått ett i stort sett bra stöd från habilitering och förskola. De har upplevt att personalen är öppen och positiv till

det som kan vara bra för Maria. Mamman har förståelse för habiliteringens personal och deras sätt att organisera verksamheten och ser att de försöker förändra och göra sitt bästa av de resurser som finns. Hon har också förståelse för assistentens arbetssituation och har omsorg om hennes hälsa. Assistenten har fått mycket stöd på förskolan från sjukgymnasten. Maria har fått sjukgymnastik två till tre gånger i veckan och intensivträning. Det framgår tydligt hur osäker mamman hela tiden kände sig och beförde att conductorn skulle råda dem avbryta kursen, då Maria stördes så mycket av kramper. Mamman var i början också orolig att Maria skulle störa de andra barnen i gruppen då hon grät och blev arg så fort de började sjunga. Mamman är inte säker på hur mycket Maria uppfattade av de andra barnen eller om hon uppskattade samvaron med dem, men själv uppskattade hon samvaron med de andra föräldrarna mycket. Trots att mamman upplevde det arbetsamt på kursen, då Maria grät mycket och kommunikationen med conductorn stundtals inte fungerade, upplevde mamman det som ”kul att vara där” och en ”höjdare” att umgås med de andra föräldrarna och att kunna ägna så mycket tid åt Maria och kan tänka sig att försöka igen, då Maria nu mår mycket bättre och inte störs lika mycket av epilepsin.

### **3.5 Sammanfattning av intervju med Marias assistent i januari 2001**

Marias assistent berättar att hon anställdes för att arbeta med Maria när hon var i två-årsåldern. Eftersom Maria fyllde sex år i november 2000 innebär det att assistenten varit anställd för Maria i över fyra år. Assistenten har förskolläro utbildning och tog tjänstledigt på förskolan som hon arbetade på, för att istället arbeta som assistent till Maria på det föräldrakooperativ som Maria då gick på. Lokalerna på föräldrakooperativet blev dock efter ett tag för trånga för att vara lämpliga för Maria. Personalen på den förskola som assistenten hade tjänstledigt ifrån erbjöd då assistenten och Maria att komma till denna förskola istället. Trots att förskoleavdelningen låg på övervåningen i huset fungerade det bra då det fanns hiss.

Maria kommer att börja i särskolan till hösten då hon är sju år. Marias assistent kommer då troligen att istället arbeta på en resursavdelning som planeras med 15 barn i gruppen, varav tre till fyra barn har behov av särskilt stöd. Assistenten ser det som positivt att samtlig personal på avdelningen arbetar tillsammans med alla barn och tar ansvar för dem gemensamt även om de har så kallade ”ansvarsbarn”. Hon anser att det finns både för och nackdelar med att arbeta som assistent. Att arbeta intensivt med ett barn istället för att ta ansvar för hela gruppen känns positivt samtidigt som det känns ansvarsfullt att ta alla beslut som rör Maria på förskolan. Assistenten anser man skall planera tillsammans för alla barn på avdelningen, även barn i behov av särskilt stöd skall tas med vid planeringen av verksamheten. Förut kom en specialpedagog ut och tränade med

Maria, men en annan inriktning är nu på gång, där man istället skall erbjuda intensivtränings - veckor till barnen och handledning till personalen. Assistenten tycker att hon kan klara träningen själv men vill gärna ha någon att bolla idéer med.

Assistenten anser att personalen på avdelningen arbetar bra tillsammans. De är angelägna om att det skall vara en god stämning på förskolan och försöker att ta hänsyn till varandra. De tjugo barnen i gruppen är mellan fyra och sex år och fungerar bra. Barnen är duktiga på att leka och lösa konflikter själva, vilket gör att personalen kunde ta hand om Maria utan vikarie, när assistenten var sjuk i en vecka nyligen. Assistenten arbetar på de tider som Maria är på förskolan. Maria går antingen mellan åtta och tre eller åtta och fyra, fyra dagar i veckan. Marias assistent tycker att Maria mår mycket bättre nu och mer glad och förnöjd. Hon försöker släppa Maria ifrån sig lite mer än hon gjort tidigare. Hon tror att hon har haft svårt för det och varit intensivt nära Maria hela tiden. Assistenten känner sig delaktig i gruppen och kan stundtals vara med de andra barnen också. Maria kan nu sysselsätta sig korta stunder själv t ex med att leka med en boll som hon har framför sig på ett bord som är fastsatt på stolen. När hon lyckas ”putta” ner bollen på golvet tar något av barnen eller de vuxna upp den till Maria igen.

Tillsammans med en specialpedagog besökte hon Maria på Move & Walk - kursen i Nässjö en dag i september 1999. Hon upplevde att conductorn gick alldeles för fort fram och tog för lite hänsyn till det enskilda barnet. Hon tror att det är för svårt för barn på den tidiga utvecklingsnivån att motiveras att delta i aktiviteterna och förstå vad som förväntas av dem. Att conductorn dessutom talade en hel del på engelska gjorde att hon inte tror att Maria eller de andra barnen förstod så mycket. ”Conductorn sa till exempel whee, whee istället för nöff, nöff, när de lekte med en grishanddocka och skulle försöka låta som grisar”.

Marias mamma visade efter kursen assistenten hur hon skulle kunna leka och träna med Maria på förskolan och sjukgymnasten och logopeden hjälpte till, då man vid vissa lekar/aktiviteter behöver vara två vuxna med Maria. De satte ihop ett litet program enligt Move & Walks idéer och använde det intensivt i några veckor på förskolan. De fortsatte att ”jobba” på gummimatta på golvet några månader, men såg inte några nämnvärda resultat av ansträngningarna. Då Maria inte heller verkade roas av övningarna på mattan slutade de med dem. Assistenten tycker att det är viktigt att Maria tycker att aktiviteterna som erbjuds är roliga.

Marias assistent säger att hon inte kan uttala sig om det är svårt att lära sig Move & Walk metoden då hon endast deltog en dag på kursen. Men det hon tror är bra för Maria är just sångerna till rörelserna, ”då det blir en tydlig början och slut på aktiviteten. Maria trivs bra och blir lugnare av struktur på aktiviteterna och dagsrytmen. Vi har samma rutiner varje dag och försöker mamman till exempel hemma att gå med Maria på en annan tid än den hon är van vid, går det inte lika bra”. Tidigare grät alltid Maria när de sjöng, enligt assistenten, men hon har nu lärt sig att uppskatta sång, men det går bäst när assistenten sjunger själv med henne. Assistenten försöker få Maria att välja på två sånger genom att visa två olika bilder i vitt på svart botten som symboliserar sångerna. ”Det är dock svårt att veta vad hon tycker om”. Enligt assistenten har Maria ingen möjlighet att välja eller aktivera sig själv utan hjälp från andra, men kan aktivera sig en stund genom att försöka nå och knuffa till exempelvis mobiler med sina händer. ”Hon är speciellt förtjust i en kattmobil som hon haft sedan hon var riktigt liten. Hon kan också ”krafsa” lite på olika material som sätts så nära att kan nå dem, bland annat uppklistrade stenar. Hemma kan Maria hoppa i en hoppunga. Maria kan peka med handen och visa vilket pålägg eller vilken halsduk hon vill ha om halsen”.

Assistenten säger att hon nu med tanke på framtiden försöker lära Maria att ”ögonpeka”. Hon fick iden då hon var med Maria för att prova ut glasögon och då såg att Maria kunde fästa blicken på en liten bild som sattes på olika ställen på ett A4 ark. De glasögon Maria provade ut skall hon endast använda ibland och då på nära håll när de övar något tillsammans och inte när hon skall se på långt håll. Assistenten säger att det ibland är svårt att motivera ett barn på låg utvecklingsnivå, ”allt hänger på en själv vad som skall hända”.

Även om assistenten tycker att kursen på Move & Walk var för lite anpassad för barn på Marias nivå, anser hon att den var bra för mamman. Mamman ”fick ett mer pedagogiskt seende och kunde se mycket mer som kunde utvecklas, istället för att inrikta sig på sittandet och gåendet och själva omvårdandet. Hon fick ägna sig helt åt Maria på kursen och fick bättre kontakt med henne, blev mer medveten om hennes personlighet, begränsningar och möjligheter. Verkar se Maria på ett annat sätt nu, mår bättre och är gladare”. Assistenten tror att ”det var bra för mamman att uppleva Maria på det viset som på kursen” och upplevde att mamman var glad när hon var där. ”Hon umgicks mycket med de andra mammorna och uppskattade det”.

**Kommentar:** Maria verkar, liksom de andra barnen i studien, ha haft turen att få en intresserad och engagerad assistent och dessutom är hon välkomnad och accepterad i gruppen av barn och övrig personal. Maria mår mycket bättre nu och är mer tillfreds, vilket troligen beror på den av mamman nämnda bättre



inställda medicineringen mot epilepsin. Mamman upplevs av assistenten som mer pedagogisk, gladare och mer tillfreds efter kursen på Move & Walk.

### **3.6 Sammanfattning av intervjuer med Saras mamma. Första intervjun 1999 - 09 – 01.**

Sara kommer från västra delen av Sverige och fyllde sex år mars 1999. Hon är trilling och har två bröder. Hon har även en syster som är åtta år. Sara har diagnosen diplegi, men är enligt modern ej färdigbedömd, när det gäller utvecklingsstörning. Använder inga mediciner. Sara går i barnhabiliteringens förskola i närmaste stad, tre dagar i veckan. Hon har gått där sedan hon var 3 \_ år. Det är fem barn i förskolegruppen.

Mamman säger att ”conductorn nämnde mål som att kunna lära sig rulla, äta själv, eventuellt gå med hjälp, sitta”. Sara har ”Pilen” hemma och gillar att gå med hjälp”. Mammans mål för Sara är att hon lär sig att äta själv. Enligt mamman tränar Sara med gomplatta som hon fått av specialisttandläkare och logoped. Hon har fått talapparatur som hon skall träna med.

Bedömning gjordes i mars eller april 1999 av conductor. Det är den enda informationen som conductorn har fått. Mamman vet ej om conductorn fått någon information från habiliteringsläkaren. Mamman hade ett enskilt samtal med conductorn den fjärde dagen på kursen.

Detta är första kursen de deltar i på Move & Walk. De får kursen betald av Älvsborgs landsting. Habiliteringsläkaren är positivt inställd. Hela habiliteringsteamet är, enligt mamman, positiva till dessa kurser.

### **Andra intervjun 1999 - 09 - 15 med Saras mamma.**

På frågan om hur barnet upplever träningen och vistelsen här svarar mamman, ”bra, lite olika dagar hur pigg hon är och med på noterna”. Som förälder upplever hon träningen och vistelsen som positiv. ”Träningen och leken är bra. Bra att träningen sker genom lek”. Hon tycker att hon får bra stöd från conductorn med anvisningar om hur man skall göra, men tycker att hon ofta glömmer hur det skulle gå till. Mamman kan se att Sara förändrats under de två veckorna. ”Hon sitter lite bättre, sjunger med i sångerna, tar ner händer utmed sidorna självmant”.

På barnhabiliteringens förskola på hemorten ”ställer sjukgymnasten och arbetsterapeuten upp med träning och det gör även förskollärarna, på förskolan. Hon får nog troligen mest träning på förskolan. De är positiva till denna

träning”. Mamman tränar med Sara som mest en dag i veckan och helger när de får tid och ibland efter förskolan. Mamman säger att de så småningom vill skaffa en assistent som kan träna mer med henne.

Mamman säger: ”man kan alltid framföra önskemål till habiliteringsteamet och man brukar alltid kunna lösa det. Personalen brukar komma med förslag”. Hon får också många tips från andra föräldrar (ca 50%) enligt mamman. Hon har träffat en mamma på Bräcke och en annan förälder som hon fått många tips ifrån. Hon anser att ”kontakterna med olika myndigheter är mycket arbetsamma. Det är omfattande blanketter som skall fyllas i och man måste veta var man skall vända sig för att få den hjälp man behöver”. Mamman säger att hon behöver råd och hjälp med detta.

Saras skada upptäcktes när hon var ca fyra månader. Läkaren på BVC tog upp det då. De fick remiss till habiliteringen och hon fick diagnos när hon var åtta månader. ”Sara sträckte mer på nacken än bröderna och kunde inte resa sig på armarna och hålla huvudet”, berättar mamman. ”Hon smackade också mer på nappen än vad bröderna gjorde”. Trots det, tänkte aldrig föräldrarna på att det skulle vara något fel förrän läkaren på BVC nämnde CP-skada, när Sara var ca fyra månader. Därefter fick de hjälp av sjukgymnast i snitt en gång i veckan. De fick också hjälp av arbetsterapeut, fick t ex en stol att sitta i. De erbjöds stöd av kurator och fick hjälp med vårdbidrag av kurator. Det har aldrig varit några problem med hjälpmedel och de har fått bostadsanpassning. Mamman anser att de har fått bra hjälp. Det enda de saknat är logopedhjälp, men de vet att det är brist på dem. ”Det finns inga”, säger hon. När Sara började på habiliteringsförskolan slutade sjukgymnasten att komma hem till dem. Mamman tycker att det är mycket bra med intensivträning och har inte märkt av någon försämrad relation till habiliteringspersonalen när de åkte till Move & Walk. Mamman säger att hon ”uppmuntrades att åka hit när andra föräldrar åkte hit”.

### **Tredje intervjun 1999 - 09 - 22 med Saras mamma.**

Det är fjärde veckan och enligt mamman börjar hon se resultat. ”Jättebra träning! Sara har blivit mycket bättre på att resa upp huvudet när hon ligger på magen. Kan räta ut fingrarna, även på uppmaning. Hon är mer träningsmotiverad. Är stadigare när hon sitter och kan hålla balansen bättre. Sara har lärt sig programmet och vet vad som skall ske. Hon verkar känna förväntan. Hon är mer medveten och med på att vara med i aktiviteten. Hon vill inte vila och verkar inte så trött”.

Sara är enligt mamman mycket spastisk. Hon har problem med en höft och skall röntgas när de kommer hem från kursen, annars skulle hon enligt mamman fått träna med rullator på kursen. ”Conductorn tror att hon skall

kunna lära sig sitta på vanlig stol och börja äta själv. Hon skall träna mycket på balans och hålla huvudet rakt". Mamman sammanfattar kursen med att Sara inte är lika spänd längre. "Kan slappna av mer". Som förälder tycker hon att hon lärt sig hur hon skall träna. "Hemma har sjukgymnasten lärt ut hur man böjer och tänjer för att motverka spetsfot och bli mjukare".

Träningen sker numera i habiliteringsförskolan och personalen tränar med Sara, som behöver vara i en liten grupp. Fyra till fem barn går i habiliteringsförskolan. Mamman tycker att det är bra att hon får vara med andra barn och att hon ibland tröttnar på sina syskon. Hon skall eventuellt gå i RH - klass i skolan. Sara är enligt mamman något utvecklingsförsenad (något år). "Utvecklingsbedömning görs nu", säger mamman.

Mamman tycker att målen uppfyllts. "Ja, men har inte haft några stora förväntningar. Visste inte så mycket". Mamman tror att hon kan förbättras om hon fortsätter att träna och säger att hon ser det på Sara. Hon tror på metoden och känner sig säkrare nu när hon skall träna med Sara. De har fått mer hopp om förbättringar. "Vi kommer att delta i fler kurser förhoppningsvis i maj eller juni 2000. Conductorn har sagt att Sara skall byta grupp nästa gång vi deltar på Move & Walk. Skriftlig information kommer att överföras från Move & Walk om Sara till habiliteringen och vi får samma information själva".

Mamman tycker att tiden gått fort på kursen. "Vi är ute och leker och jag uppskattar att prata med andra föräldrar och får råd och tips". Hon anser inte att hon hade behövt mer information i början av kursen. Hon har haft ett enskilt samtal sista veckan med conductorn och samtal lite då och då med conductorn under träningen.

**Kommentar:** Mammans mål för Saras deltagande i kursen är att hon skall lära sig att äta själv. Mamman nämner att conductorn pekat på mål på sikt, som att lära sig rulla runt, gå eventuellt med hjälp och sitta. Vid andra intervjun ansåg mamman att Sara sitter lite bättre, sjunger med i sångerna och tar på eget initiativ ner händerna utmed sidorna. Vid tredje intervjun säger mamman att de börjar se resultat och att det är en "jättebra" träning. Sara har blivit bättre på att resa upp huvudet när hon ligger på magen, har blivit mer träningsmotiverad, kan räta ut fingrarna viljemässigt, sitter stadigare, håller balansen bättre, har lärt sig vad som skall hända under träningen, känner förväntan och är med på att vara med i aktiviteten. Sara verkar inte trött och vill inte vila. Conductorn tror att Sara på sikt skall kunna lära sig äta om hon tränar på att sitta rätt, hålla balansen och hålla huvudet rakt. Mamman menar att hon inte hade så stora förväntningar, men har nu fått mer hopp om förbättringar. Mamman anser att hon fått bra stöd och information av conductorn och uppskattar att vara

tillsammans med de andra föräldrarna och få råd och tips. Mamman anser att hon får stöd av hemhabiliteringen och de får kursen betald. Föräldrarna har fått hjälp av sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator sedan Sara var fyra månader. De tidiga insatserna kan förklara att denna förälder är den enda i denna studie som inte berättar om oro, bristande information och hjälp under den första tiden med barnet.

### **Sammanfattning av uppföljande intervju med Saras mamma i september 2000.**

Sara är nu sju år och har börjat i skolan. Hon går i en klass för elever tillsammans med tre pojkar. Klassen är integrerad i en grundskola 1 - 9. Det finns fler rörelsehindrade flickor i de högre klasserna, som enligt mamman, brukar kontakta Sara på rasterna. Sara åker varje dag ca åtta mil till skolan.

Sara opererades i höften i mars och fick sedan ligga med gips i sex veckor. Samtidigt passade man på att operera hälsena som blivit för korta. Sara var sedan tre veckor på Bräcke och tränade efter det att gipset tagits bort. Enligt mamman hade Sara mycket ont i början när hon skulle börja röra sig igen. ”Efter operationen av hälsena skall nu Sara ha skenor på sig på nätterna så att fötterna skall böjas tillbaka så att de kommer i rätt läge”. Sara är enligt mamman ”jätteduktig med detta och klagar aldrig. Hon var tålmodig under hela tiden under sjukhusvistelsen vid operationen och efteråt med gipset”, säger mamman.

Mamman tycker att Sara ofta gjort framsteg under sommaren och har gjort det även i sommar. Hon har tränat mer i sommar på att använda sin elrullstol som hon fick våren 1999. Syskonen tycker att det är spännande när Sara använder den och vill också pröva eller åka med. ”Hon talar mycket bättre och använder meningar. Hon pekar också med blicken på det hon menar, om det är möjligt”.

De förväntningar mamman minns att de hade på kursen på Move & Walk var att Sara skulle bli lite bättre i armarna, lite rörligare och att hon skulle bli stabilare i bålen. Mamman är osäker på om förväntningarna uppfyllts, då hon tyckte att Sara blev lite stabilare i bålen redan innan de åkte. Habiliteringspersonalen har samma uppfattning som mamman, - att de är osäkra på om hon började bli det redan före kursen. Sara är enligt mamman mycket spastisk i händerna och mamman anser att hon fick lära sig bra grepp på kursen för att hålla i Sara och därigenom underlätta för Sara att göra saker med t ex händerna. Hon minns inte att förväntningarna förändrades under kursen.

Mamman är osäker på om Sara gjorde några framsteg. ”Träningen försvårades av att Sara hade problem med höften och conductorn vågade inte låta Sara anstränga den genom att t ex låta henne gå med rullator”. Conductorn ansåg också, enligt modern, att Sara behövde operera sin höft då hon var mycket sned och belastade kroppen fel. Siktet är nu enligt modern inställt på nästa kurs på Move & Walk.

”Sara tyckte att det var roligt att träna och att äta själv”, säger mamman. ”Sara sa ifrån om hon inte gillade något eller om hon tyckte att något blev tråkigt, - om något gjordes för många gånger. Hon vill leka hela tiden och vill att det händer nya saker”. Mamman tycker att Sara blev mer medveten under kursen. Enligt mamman sade Sara, ”träna, träna. Hon såg glad ut och ville röra på sig. Hon blev mer träningsmotiverad. Hon tycker att det är roligt med gymnastik och att ligga på mattan och rulla. Sara vill gärna dansa till musik. Då skakar hon på huvudet och viftar med armarna och ser glad ut”, berättar mamman.

De har fortsatt att träna på att äta tillsammans med de andra barnen. Sara säger att hon ”kan själv”. Hon har fortsatt att träna armarna hemma t ex med glitterstavar som användes på Move & Walk. Benen har de inte kunna träna så mycket på grund av problemet med höften. Sara tränar armarna hemma några gånger i veckan när de hinner. Det är mamman som tränar mest med henne. ”Hon har nu gymnastik i skolan och tränar bland annat styrkelyft på bänk. Sara tycker att det är ”jättekul”. Hon skrattar högt när hon tränar”.

Sara har nu fått en personlig assistent som är med henne både i skolan, samt före och efter skolan. ”I klassen är det en lärare, samt två elevassistenter. Det blir nu fyra barn och fyra vuxna i klassen. Sara har ståskal som hon använder ibland. Hon skall sträcka ut sig då och då under dagen. Hon har börjat använda elrullstolen mer. Vi har också fått ett gånghjälpmiddel som heter NF Walker, men den är tung och jobbig”, säger mamman.

Habiliteringsteamet som de har kontakt med är positiva till Move & Walk och ”de ifrågasatte inget när vi ville åka på kursen. De har hela tiden varit positiva till Move & Walk träningen och tyckte att det var bra att vi åkte dit och prövade”. De instruktioner de fick för Sara på Move & Walk har använts vid hennes träning på habiliteringsförskolan. ”De gör ungefär likadant när de tränar med barnen där, men inte lika intensivt. Gångmetodiken var dock helt annorlunda på Move & Walk”, enligt mamman. De har fått allt betalt i samband med kursen, men de måste kanske, enligt mamman, i fortsättningen betala en del själva, då de deltar i kurser på Move & Walk. Mamman säger att hon är glad att få komma dit och är nöjd med att de får betalt till en del.

Mamman tycker att det var mycket positivt att delta i kursen på Move & Walk. Hon säger att hon ”enbart hört positiva saker om Move & Walk och att många gjorde framsteg där”. Hon var ”nyfiken på hur det skulle vara där”. Hon tycker att hon ”fick lära sig mycket där” och framhåller alla sånger de fick lära sig. ”Sara uppskattar sång och musik mycket. Vi tyckte det var roligt och att ledarna och de andra föräldrarna var trevliga”.

Mamman säger att de tänker delta i fler kurser på Move & Walk. De önskar då att Sara får delta i en grupp med jämnåriga barn och gärna tillsammans med några som talar lite grann då det kanske skulle vara stimulerande för henne. Mamman tycker att hon lärt sig mycket på Move & Walk - kursen t ex de små enkla greppen t ex hur man håller ner handleden på barnet så att barnet får lättare att utföra något med handen. De har också lärt sig hur man lättast lär barnet att klä på och av sig och hur man kan hålla för att motverka att barnet vrider handleden.

**Kommentar:** Mamman är mycket nöjd med stödet från habiliteringen och känner att hon har stöd från dem för att delta i kurser på Move & Walk. Det mamman framför allt framhåller som positivt med kurserna är att hon känner sig säkrare på hur hon skall träna med Sara. ”Har lärt mig hur jag skall hålla Sara vid olika aktiviteter, har fått inspiration till fler lekar som kan vara utvecklande och roliga för Sara. Jag fick information om vilken hjälp som finns att få av de andra föräldrarna i samma situation och tips på hur man kan klara praktiska problem i vardagen”.

Mamman är osäker på vilka framsteg Sara egentligen gjorde under kursen och vet inte riktigt om de kom före kursen och vilka framsteg efter kursen som beror på träningen de lärde sig på kursen. Move & Walk träningen vävs samman med den vanliga träningen på förskolan och i skolan. Mamman nämner dock att Sara blev mer medveten och träningsmotiverad under och efter kursen. Vid intervjuerna 1999 sade mamman att det enda mål föräldrarna hade var att Sara skulle lära sig äta själv. Vid den uppföljande intervjun i september 2000 nämner mamman istället att de förväntningar de hade var att Sara skulle bli lite bättre i armarna, rörligare och stabilare i bålen vilket förmodligen kan tolkas som samma målsättning, - att detta skulle leda till att hon på sikt skulle kunna äta själv. Mamman kommer inte ihåg eller är osäker på de framsteg som hon ansåg att Sara gjorde på kursen enligt intervjuerna 1999 t ex att hon självmant kunde ta ner armarna utmed sidorna, spreta med fingrarna på uppmaning, resa upp huvudet när hon låg på mage, satt stadigare, höll balansen bättre, ej längre var lika spänd, kunde slappna av och sjöng med i sångerna.

Sara var det enda barnet som deltog i studien som jag hörde säga några ord på kursen och skulle säkert må bra av att delta i en kurs med talande barn nästa gång. Jag kunde under kursen också iaktta att hon var mycket medveten om de andra barnen och de vuxna och hade förmåga till kommunikation och lek med andra. Hon såg för det mesta glad ut och visade att hon ville delta i lekarna, träningen och de olika aktiviteterna. Mamman fick många tips på lekar och sånger som de har fortsatt att använda hemma. Det mamman berättar vid det uppföljande samtalet visar att Sara är road av rörelse, gymnastik, träning, dans, sång och musik. Hennes rörelseförmåga i benen har under året varit begränsad på grund av operation, men hon har kunnat aktivera sig och träna med armarna till exempel på att äta själv och ”dansa” med armar och huvud till musik.

### **3.7 Sammanfattning av intervjuer med Davids föräldrar.**

#### **Första intervju 1999 - 09 – 01 med Davids mamma.**

David bor i mellersta Sverige. Han var tre och ett halvt år i augusti 1999. Han har en tvillingsyster. David gick första kursen vid ett och ett halvt års ålder och deltar nu i sin femte kurs. De fick information om metoden genom Lars Mullbacks film på TV. David går i förskola två dagar i veckan sedan han var två och ett halvt år. Han går också på kyrkans barntimmar en gång i veckan. Hans diagnos är enligt mamman, diplegi (80 % på höger sida) ”Han har en grav synskada, är nästan blind. Vi fick information om att han såg från början”.

De får ekonomiskt stöd för vistelsen, vilket de har fått för samtliga kurser. Landstinget där de bor beviljar stöd för kurser på Move & Walk två gånger per år. Föräldrarna förväntas informera om framsteg hos barnet, ibland till förvaltningschefer. Detta gäller inte generellt för länet. ”Habiliteringsläkaren och alla i teamet utom arbetsterapeuten är positiva till dessa kurser”, säger mamman. David har en assistent som är anställd genom Frösunda. Försäkringskassan betalar assistentens lön. Kompensation, - när hon deltar i kurserna på Move & Walk tas ut i ledighet. David tränar även Vojta, samt får svensk sjukgymnastik. Sjukgymnasten har varit med både på Move & Walk och på Vojta- behandling.

Mamman berättar att ”föräldrarna har samtal med conductorn sista veckan om föräldrarnas förhållningssätt och vad de bör träna mer på och conductorn trycker på speciella grejer man behöver träna. De pratar också om vilka framsteg han gjort under kursen. Det är andra kursen med samma conductor. Bedömning gjordes endast före första kursen. Vid den första kursen då David var ett och ett halvt år tog vi en kamp med pojken, om allt”. De hade enligt mamman tidigare behandlat honom som en bebis. Mamman önskar att de hade fått mer information om hur man skall behandla barnen redan när de är små.

De har inga speciella förväntningar på kursen. ”Allmän utveckling. Det har hänt så mycket. Han behöver stärka ryggen, och arbeta med spasticiteten i armarna och att inte korsa benen”.

### **Andra intervjun 1999 - 09 - 15 med Davids mamma.**

David tycker, enligt mamman, att det är roligt att vara här. Han är glad och nöjd. Föräldrarna ställer krav, ”vi vill att han skall få självkänsla och bli stolt. Han uppnår ideligen små delmål. Vet vad som förväntas av honom. Det har hänt jättemycket med David sedan april i vår (1999). Vi ser detta som ytterligare ett komplement. Vi tränar ju Vojta också. Assistenten hjälper till med träningen”. Han har enligt mamman inte fått någon träning på dagis och han är inte välkommen till dagis när assistenten ej är på förskolan. De har nu assistent från ”Frösunda assistans” istället för den de hade tidigare, men mamman säger att det är arbetsamt för assistenten på dagis då hon aldrig kan ta några raster.

En sjukgymnast har kommit hem till familjen en gång i månaden. ”Efter första vistelsen på Move & Walk kom hon ej på tre månader. Sjukgymnasten och arbetsterapeuten har nu hälsat på här på Move & Walk, under den andra kursveckan”. Föräldrarna känner att de har möjlighet att påverka insatserna för David. ”Neurologen är positiv till Move & Walk- kurserna. Arbetsterapeuten däremot, som vi uppfattar som informell ledare, känner sig troligen hotad och är negativ till dessa kurser”, säger mamman. Mamman upptäckte skadan själv. ”Ingen ville informera. Vi har fått ta reda på allt själva. En annan mamma som jag pratat med har ringt och sagt att hon aldrig fått så mycket information av någon förr.

Mamman säger att conductorn anser att David har början till scolios, vilket de ej blivit upplysta om på habiliteringen, enligt mamman. ”Vi har bara fått information om att han kan få en väst”. Mamman anser att de inte har fått någon information om hjälpmedel. ”Den mesta informationen får man från andra föräldrar”. Mamman nämner sedan gjutna barnbilstolar, stol att sitta i med väst, fällbar toalettstol, som jag uppfattar att de fått information om. När föräldrarna påtalat bristerna till någon av personalen på habiliteringen, har de enligt mamman, fått till svar att ”det finns faktiskt de som är nöjda”.

Om vistelsen på Move & Walk i Nässjö, säger mamman att det ”kan bli mindre roligt på vintern i Nässjö”. Men hon tycker att det är spännande med ny grupp. Hon har pratat mycket med de vuxna CP-skadade som också går på kurs på Move & Walk om hur de upplevt sina skador. Hon anser att David har blivit



starkare i ryggen under kursen. ”Vid sittövning, vill han upp mycket nu från golvet”.

### **Tredje intervjun 1999 - 09 –22 med Davids pappa.**

Målet är att David skall lära sig gå. De vill ha långsiktiga mål. Det är inget speciellt som de tror skall hända på denna kurs, utan svårigheter. De har inga förväntningar på varje delkurs. Men de förändringar de ser är att han ”blivit mycket mer nyfiken, starkare, mera med i det som händer runt omkring honom”. Målet är också att assistenten skall lära sig hur hon kan träna med honom. David går på vanligt dagis men har ny assistent med sig på dagis. Det är en heltidstjänst som betalas av försäkringskassan, - personlig assistent enligt LSS. De behöver göra mycket balansövningar med David. Han står i ståskal efter frukost, de går på promenad. David får träning varje dag i hemmet och på dagis.

Pappan sammanfattar kursen med att han har fått ont i ryggen. Han menar att man måste vara stark psykiskt och fysiskt. ”Gäller alltid inte bara här”. Han tycker att ”vardagen är jobbig och att de ständigt måste ta strid med alla myndigheter och t ex arbetsterapeuten”. Pappan anser att ”nio av tio är jobbiga att strida emot. Strida för att få den hjälp man behöver. Läkaren är mycket bra och sjukgymnasten. Men hon kommer inte så ofta, speciellt inte nu när vi varit här! Vi får strida för allt. Men landstinget betalar avgiften”. Föräldrarna skall skriva en utvärdering till landstinget för att få mer pengar. De anses, enligt pappan, som ett pilotfall, de första i Sverige som fick ekonomisk hjälp. Resor, förlorad arbetsinkomst, fördyrade omkostnader betalar de dock själva. Information om kurserna fick de genom TV, - Mullbacks film.

Pappan anser att de har fått information om andra metoder genom habiliteringen. ”Sjukgymnasterna tycker att de gör samma sak. Men de böjer och tänjer mest. Sjukgymnasten på habiliteringen är duktig på att få David att resa sig, men hon kommer för sällan. Habiliteringens sjukgymnast lär ut vissa grejer hur man skall göra med David, men den mesta tiden går åt till att justera hjälpmedel. Det blir inte mycket träning”.

Han sammanfattar kursen för Davids del som att ”David har blivit starkare. Han har fått all vår tid och mår psykiskt bra av det. Han är i centrum hela tiden och njuter av uppmärksamheten. Det ger självkänsla att kunna äta själv”, säger pappan. ”Conductorn ser att David behöver undersöka höfterna. Hon påpekar att han skall träna båda händerna. Stämmer överens med vad vi föräldrar anser. Vissa framsteg gör David nästan endast utanför träningslokalen. Vi har haft samtal med conductorn under den sista veckan och vi har en bra dialog hela tiden med conductorn. Hon har varit ett år i Sverige och talar bra svenska”,

berättar pappan. Han saknar eleverna, som utbildades på Move & Walk vid tidigare besök, som kunde hjälpa till mycket på träningen. Han anser också att ”det är för många studiebesök på kurserna. De flesta kommer från habiliteringen”. Remissvar kommer att skickas från Move & Walk till Davids hemhabilitering.

**Kommentar:** David är tre och ett halvt år och deltar nu för femte gången på kurs på Move & Walk. Mamman och pappan turas om att delta med David på kursen, samt får hjälp av Davids assistent, som också ska lära sig att träna med David enligt Move & Walk-metoden. Enligt mamman har de inga speciella förväntningar utan mer en allmän utveckling för David. Han tycker, enligt föräldrarna, att det är roligt att vara på kursen. Han är glad och nöjd. Hon anser att det hänt ”jättemycket” med David sedan april i vår 1999. Han uppnår ständigt små delmål. Han har blivit starkare i ryggen och vill nu upp från golvet. Vid tredje intervjun med pappan, framkommer att föräldrarnas långsiktiga mål för David är att han skall lära sig gå, men de har inga förväntningar på varje delkurs. Föräldrarna och conductorn. är överens om de mål och förväntningar de har angående David. De flesta inom habiliteringsteamet inklusive remitterande läkare är positiva till metoden. Trots att de har stöd från de flesta inom habiliteringsteamet upplever de ändå att vardagen är ”jobbig” och att de alltid behöver ta strid för att få den hjälp de behöver. Familjen får kurserna betalda. Men kurserna kostar mycket för familjen ändå, då de själv betalar, resor, förlorad arbetsinkomst och fördyrade levnadsomkostnader.

### **Uppföljande intervju i september 2000 med Davids mamma.**

David deltar nu för åttonde gången i kurs på Move & Walk. Mamman och pappan har turats om att delta i samtliga kurser utom den första, då mamman deltog ensam med David. Han var då ett och ett halvt år. David har sedan deltagit i kurser två gånger per år.

Mamman menar att hon vid den första kursen fick upp ögonen för att de som föräldrar behandlade David som ett spädbarn. De bar och höll honom bl a som ett spädbarn. Mamman tycker därför att det är bra att gå på kursen så tidigt som möjligt, ”ju tidigare desto bättre, helst vid några månader”, för att lära sig hantera barnet på ett bra sätt. ”Vi behandlade David som en porlinsdocka”. Mamman anser också att man bör sätta in ett kristeam direkt vid födseln. Hon anser att det är bättre att få veta från början vad skadan kommer att innebära. ”Skadan upptäcktes på distriktssköterskemottagningen. David hade tredje gradens blödning, vätskeansamling och en infektion. När David var ett halvår, gjordes ett stort pådrag från läkarhåll och David lades in på sjukhus”. Föräldrarna fick ställa in det planerade dopet. Vid ett års ålder fick föräldrarna

veta att David var näst intill blind. Ett fel på synnerven konstaterades. David har nu diagnosen CP-skada diplegi, på gränsen till tetraplegi. Han har också scolios.

Mamman upplever David ”som för övrigt ganska frisk. Vi lever ett ganska normalt liv. David följer med när familjen storhandlar, åker på husvagnssemester eller rider. David gör det mesta som andra barn gör tillsammans med sina familjer”. David har t ex varit på barnkalas tillsammans med sin tvilling-syster utan föräldrarna eller assistent. Enligt mamman har David utvecklats mycket under året. ”Han har blivit starkare och kan hålla huvudet bättre. Han ”jobbar” lite med dator och med ljud. Han målar och ritar”.

Mamman anser att ”David blev starkare i nacken under septemberkursen 1999. Under kursen de deltog i under mars månad 2000 lärde han sig sitta”. Mamman upplever att David blir starkare för varje kurs de är på och att framstegen har blivit bestående. ”Vi har höjt ribban”. Hemma går de igenom ett program varje dag med uppehåll lördagar och söndagar. Programmet tar ca två timmar och David får då hjälp av sin assistent. Det är ett program som utformats på Move & Walk och både föräldrarna och assistenten har lärt sig att genomföra det med David. De använder sig av Move & Walk metoden i allt de gör under dagen. ”Det är ett förhållningssätt dygnet runt”. Mamman berättar att från att ha varit mycket av ”coach” för David har hon nu övergått till att vara ”mer mamma” och överlåtitt Davids träning till assistenten. ”David är nu duktigare tillsammans med assistenten än med mig”, anser hon. De hoppar endast över träningen vid sjukdom då David, enligt mamman, blir mer spastisk när han inte tränar.

De har alltså deltagit i fler kurser sedan intervjuerna och tänker fortsätta att delta i fler kurser. De vill delta två gånger om året. Det är inget som de vill ändra på när det gäller kurserna och det som är det mest positiva för barnet är enligt mamman ”träningen, beröringen, medvetenheten i rörelsen, mycket rörelse och aktiv lek. För oss som föräldrar har det varit ett otroligt uppvaknande att han kunde saker, när man ställde krav. Han går till tandläkaren och frisören och vi förväntar oss att han skall klara det. Vi har fått bekräftat att träning ger färdighet. Assistenten är av samma åsikt och habiliteringspersonalen har nu sett hans framsteg. Vi betraktas som ett pilotfall i vårt landsting och redovisar regelbundet det som händer med David, då vi fått full ekonomisk ersättning från landstinget, när vi deltagit i kurserna”, berättar mamman.

Föräldrarna sätter aldrig några mål för varje kurs utan ser det mer långsiktigt. ”Den allsidiga träningen han tar del i under kurserna gör att han troligen utvecklas på något sätt”. Mamman nämner att de har delmål som de strävar mot och de vill att David ”skall känna stolthet till exempel när han kan stå rak eller sitta rakt. Vi berömmar honom då så att han förstår när han lyckas”. Mamman

tycker att ”det är svårt att veta var man skall sätta ribban, vad man kan förvänta sig”. Hon tycker att föräldrarna får hjälp med det på kurserna. ”Vi vågar då ställa krav på honom. David älskar att träna. Han är en fighter”, enligt mamman. Hon menar att David också ”uppskattar den beröring som han hela tiden får under träningen. David blir även jätteglad när han tränar Vojta. Han är van vid träning och blir glad när han kommer till både Vojta - behandlingen och Move & Walk”, säger mamman.

David skall nu börja på habiliteringsförskola. Mamman anser att de inte haft en bra inställning på ”dagis”, ”rena katastrofen, bara varit där. David fick till exempel ej följa med på teater för att han var blind. Personalen tyckte inte att han skulle ha någon behållning av det”. Mamman anser att det ”inte längre räcker med den sociala stimulansen på dagis utan han behöver lite mer nu. Utöver habiliteringsförskolan kommer han så småningom också att gå två dagar i veckan på Bräcke Östergård. De har fått 250 000 för ett projekt där”. Föräldrarna vill gärna pröva och de ”tycker inte att det ena utesluter det andra”. När familjen söker ekonomiska medel vågar de inte nämna ordet ”träning”. De förstår att det är för ”laddat” och skriver istället ”aktiv lek”, berättar mamman.

Mamman har upplevt stödet från några i habiliteringsteamet som ”något påfrestande”. Föräldrarna mötte motstånd när de ville åka till Move & Walk. ”Vi har fått kämpa mycket hårt för att få den hjälp de vill ha. Vi har lagt ner oerhört mycket tid på att sätta oss in i allt som rör funktionshindret”. Mamman anser att de som föräldrar blir mycket kunniga, då de hela tiden måste ta reda på allt själva för att kunna argumentera och slåss för sina rättigheter och det de anser är bra för David. ”När David lärt sig något har vi fått höra av arbetsterapeuten att med de skadorna skall han inte kunna det, till exempel att kunna sitta och äta. Arbetsterapeuten vidhåller att David faktiskt inte skall kunna sitta och äta trots att hon ser att han kan. Vi får höra av habiliteringspersonal att det faktiskt finns de som är nöjda också. Vi tänker då att det är väl för att de inte vet bättre”. De har som föräldrar hotat med TV-reportage, för att få till stånd en röntgen, som David behövde och som de väntat på över ett år. ”En gång i månaden får vi besök av en sjukgymnast som då sträcker och tänjer med David någon eller några timmar”. Han skall snart få en gåstol. Han lärde sig också enligt mamman, ”jättesnabbt” att köra elrullstol. ”Han kunde förstå orsak och verkan när han lärde sig detta”. Mamman upplever dock att inställningen gradvis har förändrats till Move & Walk och Davids möjligheter att utvecklas, hos viss habiliteringspersonal. Mamman menar att de som föräldrar ”har börjat få erkännande från habiliteringen för allt de gör för sina barn och ser dem inte enbart som stridbara”. Hon tycker att habiliteringsläkaren alltid varit mycket positiv och öppen.

Mamman upplever att det är mycket ”pålästa” föräldrar som kommer till Move & Walk. ”Vi kommer hit och tankar energi, får kunskap, råd och tips från andra föräldrar. Nätverk bildas där man bygger upp kunskap och relationer. Man fortsätter att hålla kontakt per telefon och får råd och tips om hjälpmedel av andra föräldrar. Move & Walk är föräldrarnas livlina som hjälper dem att orka. Vi har fått ökad tilltro till och ser Davids möjligheter. Kurserna har öppnat ögonen på oss föräldrar för hans möjligheter. Vi lär oss att se realistiskt på våra barns möjligheter medan habiliteringen lindar in allt i bomull”, konstaterar mamman.

**Kommentar:** Vid den uppföljande intervjun berättar mamman spontant om den första svåra tiden efter Davids födelse. Hon önskar att de hade fått hjälp med hur de skulle hantera David på ett bra sätt redan från början. Hon säger att de hade behövt hjälp av ett kristeam direkt vid födseln. Hon berättar om sjukhusvistelser, pådrag från läkarhåll och inställt barndop. Vid intervjuerna framkommer hur mycket de kämpat och tagit strid för att få den hjälp de anser att de behöver. För att veta vad som är bra för David och för att kunna argumentera för det har de försökt att sätta sig in i och lära sig allt om Davids funktionshinder och de lagar och regler som finns till stöd för familjer med funktionshinder. De har lagt ner mycket tid på detta och upplevt det ständiga kämpandet som arbetsamt. Mamman anser att det är bra att gå på kursen på Move & Walk så tidigt som möjligt, helst när barnet bara är några månader för att lära sig att hantera barnet på ett bra sätt. Genom kurserna säger mamman att de har fått ny energi, kunskap, råd, tips och relationer med andra föräldrar. De har fått hjälp med att förstå vad som kan vara realistiska förväntningar på David vilket ofta kan vara svårt för föräldrar att veta. Föräldrarna har anammat Move & Walk metoden som ett förhållningssätt i vardagen. Det framgår att mamman upplever det som att de nu lever ett ganska normalt liv och gör det mesta som andra familjer gör. Jag uppfattar det som att föräldrarna alltmer låter David ta hjälp av andra människor i sin omgivning, utan föräldrarnas medverkan, men fortsätter att kämpa för att David skall få all de hjälp som finns att få och att han skall få uppleva det som andra barn får vara med om under sin uppväxt.

### **3.8 Intervju i september 2000 med Davids personliga assistent.**

Assistenten är anställd av Frösunda assistans som är ett privat företag med kontor på många olika platser i landet. Hon är anställd på heltid för David. Hon har arbetat som personlig assistent i tre år därav i ett och ett halvt år med David. Hon har tidigare arbetat med en trafikskadad vuxen och en MS -sjuk vuxen.

David går i förskola 15 timmar per vecka fördelat på två dagar och assistenten är med honom där. Resterande tid är hon med David i hans hem eller på olika

fritidsaktiviteter, t ex simning och ridning. Assistenten är också med på Vojtabehandling som David deltar i varje eller ibland varannan vecka. Assistenten tycker att det har varit ”jobbigt” hela tiden på förskolan. ”Personalen ser mig och David som en enhet och tar inte med David som en av de andra i barngruppen. De överlåter alla initiativ på mig och jag känner mig utanför. Personalen tar inte kontakt med David och jag måste tränga mig in med David för att han skall få delta i de olika aktiviteterna på förskolan”. Assistenten är aldrig med på planeringar där hon skulle kunna påverka och personalen frågar sällan henne till råds, hur de skulle kunna göra för att få med David. Personalen frågade t ex inte assistenten eller föräldrarna om David kunde följa med på teater, utan tog för givet att han inte skulle ha något utbyte av det då han är blind. Enligt assistenten älskar David sång och musik. Assistenten uppfattar det som att David tycker om att gå på teater och att åka buss med andra barn. Hans tvillingsyster går på samma avdelning på förskolan och fick alltså följa med. Assistenten fick beställa biljetter och skjutsa David i sin bil till teatern så att han inte skulle missa den.

”David har varit på samma avdelning sedan han var ett år. Nu är han fem år och föräldrarna har gett upp om att få någon bättre förståelse för David hos personalen på förskolan”, berättar assistenten. Mamman har ”kämpat som ett djur”, enligt assistenten för att få förbättringar till stånd för honom på förskolan. ”David har haft två assistenter tidigare som varit med på förskolan”. Han skall nu börja på habiliteringens förskola i en annan stad istället. Då måste David åka sex mil med taxi två dagar i veckan. Till våren hoppas föräldrarna att David skall få börja på Bräcke Östergård. Assistenten anser att personalen skall ”se David som en egen person. Pedagogerna skall ta det pedagogiska ansvaret för honom på förskolan och assistenten skall hjälpa till så att han kan delta, göra det möjligt för honom att vara med på de olika aktiviteterna”, menar assistenten.

Assistenten tränar med David varje dag enligt ett personligt träningsprogram från Move & Walk institutet. ”Det går lättast att göra det i hemmet då det är svårt att få utrymme eller lugn nog på förskolan. Det har gått att genomföra till exempel när de andra barnen varit ute”. Assistenten tycker inte att träningsprogrammet varit svårt att lära sig ”men man behöver ibland vara två vid t ex gåträning”. Hon har varit med på kurserna på Move & Walk och lärt sig hur hon kan göra. Assistenten tycker att det är lite svårt att vara borta från sina egna barn under två kursveckor på Move & Walk, men tycker att hon får kompensation då hon istället får två veckor ledigt då hon kan vara hemma hos sina egna barn som är tolv och nio år.

Assistenten tycker att träningen är roligare tillsammans med andra i grupp än hemma. Hon tar hänsyn till hans stämningsläge hemma och anpassar träningen

efter det. ”Det ställs större krav på honom under kurserna. När han inte vill vara med ”stänger han av” och lägger sig och sover en stund. Efter ca tio minuters sömn sätter han igång igen och tränar”. Men assistenten tycker att det i allmänhet går bra med träningen både på kurserna och hemma. ”David tycker att det är roligt att träna ihop med andra barn men presterar bättre hemma. Han blir lätt störd av ljud och blir nyfiken”. Assistenten ser att David trivs när han är på kurs. ”Han är glad och nöjd. Han märker att han klarar av saker. Han visar känslor, blir arg ibland men skrattar sedan igen och är jätteglad. Han gör bäst resultat när han är arg och blir glad efteråt när han klarat något”. Assistenten anser att Move & Walk metoden är bra för David. Hon tror att ”det är bra för honom med krav som är möjliga för honom att uppnå”. Assistenten säger att ”hon inte tror att David är förståndshandikappad”.

Assistenten menar att David inte har möjlighet att välja så mycket själv vad han skall leka med om inte någon hjälper honom. ”Han ser inte vad som finns i rummen omkring honom. I hemmet kan han dock söka sig till vissa leksaker själv då han vet var de finns. Utanför hemmet måste någon hjälpa honom om han överhuvudtaget skall kunna leka”, anser assistenten.

**Kommentar:** På den förskola som David går på har personalen tydligen sett David och assistenten som en enhet för sig och inte sett David som en i gruppen. Det kan finnas flera anledningar till detta som t ex svårigheter att hinna med att ta hand om alla barn i gruppen eller bristande utbildning och vilja att arbeta med barn, med så pass omfattande funktionshinder. Assistenten verkar engagerad i sitt arbete att hjälpa David i sin utveckling verkar inta samma förhållningsätt som föräldrarna har till ”aktiv lek” och träning i vardagen, som föräldrarna har. Assistenten ser det också som att det beror på henne om David skall kunna leka och vara aktiv då han har små möjligheter till det utan hjälp.

### **3.9 Sammanfattning av intervjuerna med conductorn under den första, tredje och fjärde kursveckan i september 1999.**

Den information conductorn har om barnet när det börjar kursen är den bedömning som görs innan barnet antas till kursen. Den tar ca en timma och föräldrarna medverkar vid denna. Conductoreorna vill ha information från barnets hemhabilitering men det är inte alltid de får det, säger hon. Den första veckan eller de första tre - fyra dagarna, ser conductorn vad barnet behöver. ”Föräldrarna frågar om sådant de behöver veta då de träffas varje dag”. De pratar enligt conductorn om barnets status, om hur barnet mår just den dagen, eller den veckan och om slutstatus. De filmar barnen den första och sista veckan för egen dokumentation på Move & Walk.

De förändringar conductorn nämner att hon sett hos barnen, är att "Sara går mycket bättre och håller fingrarna utsträckta. Hon kan nu hålla upp huvudet i mitten, liggande på mage. Diana lyfter upp huvudet och behöver mindre hjälp när hon går. Hon kan böja benen och sitta bättre, men hon är inte redo för rullator ännu. Maria störs av epilepsin och sången. De måste öva genom att sjunga hemma så hon blir van vid det. Patrik som blev sjuk kommer tillbaka på ny kurs i oktober eller november". Hon talar inte om mål för varje kurs, utan mer om att "föräldrarna lär sig att leka och träna med sina barn på ett målmedvetet sätt som gör att barnen kan utvecklas på sikt".

Conductorn tar upp att hon tycker att träningen på Move & Walk sker på ett mer lekfullt sätt än på Petö - institutet i Ungern. "Där hade de tjugo barn och fyra lärare". Hon tyckte att det kändes svårt då hon visste vad barnen behövde och ville ha men det var alldeles för stora grupper. "På Petö-institutet räknar man och säger t ex back, back, back eller out out out och säger gemensamt t ex jag sätter mig". Conductorn tyckte att det var tråkigt. "Barnen börjar halv åtta på Petö- institutet. Barnen tränar sig först på att byta kläder och äter sedan frukost halv nio. Därefter är det tandborstning. Barnen sätter sig sedan vid borden och utför olika övningar. Sedan går barnen med hjälp av stolar". Conductorn anser att "Vojta - metoden också är bra för dessa barn, men mest riktigt små barnen".

**Kommentar:** Conductorn ger lite information om de olika barnens framsteg men hon betonar att det är en metod som bygger på daglig träning, ett sätt att leva med barnet i vardagen och ser målen är på lång sikt. Hon betonar att det inte är så viktigt med mål för varje kurs utan att föräldrarna lär sig att leka och träna med sina barn på ett målmedvetet sätt som på sikt kan ge resultat. Conductorn beskriver den utveckling av Petö-metoden som gjorts av Ester Horváth Tóhtné till Move & Walk - metoden som ett roligare och ett mer tillfredsställande sätt för henne att arbeta på med barnen. Hon ser det som ett mer lekfullt sätt.

### **3.10 Observation 1999 - 09 - 15 under barnens tredje vecka på kursen av ett träningstillfälle med de fem barnen vars föräldrar intervjuats.**

#### **Miljön.**

Miljön är ljus, färgglad. Väggarna är vita och det finns bilder, planscher och tygapplikationer upphängda på dem. I taket hänger färgglada mobiler. Leksaker finns på hyllor samt dockvagnar, dockspis och "pippihus" i tyg, rockringar, rep, stora och små bollar, bollar av gummi, plast eller med knotttror, hårda och mjuka bollar eller glittriga prasselbollar (ungefär som ärtpåsar omvirade av stelt tjockt folie) ärtpåsar, pinnar som glittrar eller låter (ger ljud ifrån sig när man



böjer dem åt olika håll). Det finns också dockor, mjuka djur, sidenband, hårda plastdjur, mycket leksaker som låter på olika sätt.

Det finns stora och små ”Petö - stolar”. Det är stolar med höga ryggstöd med runda pinnar i ryggstöden som barnen kan hålla sig fast i när de går t ex. Pallar med hjul och utan hjul finns också, samt höga och låga träkuber som barnen kan sitta på eller ha som fotstöd. Speciella tunga handtag i järn och gummi används ofta. Man ställer dem på bordet för att barnen skall hålla fast sig i dem vid de olika aktiviteterna vid bordet. De kan också användas vid sittövningar på golvet. Ribbstolar finns på en vägg och bord/bänkar gjorda av träribbor.

Barnen gör de mesta övningarna på gummimattor på golvet. Var och en har med sitt eget lakan att lägga på mattan. Varje barn har också med sin egen kudde och örngott att ha vid vila och som stöd när de sitter med stolen som ryggstöd. (Barnen låg på den första kursen jag deltog i även på träbänkarna vid träningen). Vid varje matta står en stol som de använder vid olika övningar. De använder t ex stolarna som stöd för ryggen när barnen sitter. De tunga järnhandtagen används då som tyngder på stolen för att den skall stå still när barnen är tunga. En frottéhanduk hänger på varje stol som de t ex använde när de leker ”tittut - lekar”.

När barnen sitter på stolar vid borden har de fötterna på låga lådor med halkfri plast på. När de skall göra någon aktivitet vid borden täcker de över spjalorna i bordet med rödmålade masonitskivor. Stolarna används också till att förvara det material på som skall användas under övningarna t ex rockringar och mjuka djur.

De hjälpmedel som jag sett användas är rullstolar, rullatorer och en metallkrycka att stödja sig på med fyra ben och gummifot. Handtag att hålla i t ex när barnet skall resa sig upp till stående från golvet.

### **Träningen**

Barnen ligger på madrasser på golvet, på rygg och med knäna uppdragna. Armarna har de utefter sidorna. Barnen för knäna isär och ihop med fötterna på samma ställe. I samma ställning sårar barnen sedan på benen och sätter ihop benen omväxlande genom att lyfta och flytta på fötterna. De sätter foten i en rockring och de sjunger samtidigt tillsammans, ”vi äro musikanter”. Sedan fortsätter barnen med att ”dansa” genom att sätta en fot i taget i rockringen och tillbaka mot den andra foten. Fortfarande liggande på rygg försöker barnen att lyfta på rumpan. De har knäna uppdragna och fötterna på mattan och de sjunger gemensamt ”London bridge is falling down”. Alla övningar sker under sång. Samma sång sjungs alltid till samma övning.

Liggande på rygg snurrar barnen sig sedan runt i en cirkel på madrassen genom att flytta en fot i taget åt sidan och sedan lyfta på ”rumpan”. Hela tiden förflyttar barnen sig runt. De tar alltså två steg åt ett håll och lyfter sedan på ”rumpan” och flyttar efter fötterna. När barnen sedan skall sätta sig upp håller föräldrarna i barnens ben rakt utsträckta utmed golvet. Barnen stödjer med en hand i golvet och med den fria handen håller barnet fast i föräldrarnas hand och försöker dra sig upp i sittande ställning. Genom att omväxlande använda höger och vänster hand när de reser sig tränar man båda. Barnet skall titta på sin mage när det reser sig till sittande.

När barnen satt sig upp får de något att dricka. De sitter med rakt utsträckta ben och föräldrarna sitter bakom som stöd. Barnen tränas i att välja och visa vad de vill dricka och medan de dricker lyssnar de på en barnskiva. När barnen nu sitter upp fortsätter samlingen med veckans tema som är frukter. Barnen får lukta, känna och smaka på olika frukter samtidigt som de säger fruktens namn. De samtalar om storlek, färg och form på frukterna. Samtidigt övar de begrepp som inuti, ovanpå, under, i osv.

Efter samlingen ”gåtränar” barnen på olika sätt fram till varsin trækub som de sätter sig på. Alla får hjälp med att gå av föräldrar, conductors eller assistent. De vuxna sätter händerna omväxlande mellan barnets knän och på vristerna så att de underlättar barnets gång. De hjälper någon gång även till med att lyfta på barnets fot. Det krävs två vuxna vid ”gångträningen” då en vuxen går baklänges framför barnet och stödjer det genom att hålla i händerna, medan en går halvhukande eller kryper sittande på knä, bakom barnet och hjälper det med stegen.

När barnen satt sig på trækuberna håller de fast sig i träpinnarna på de stora trästolarna. De lägger gummidukar på kuberna så att barnen sitter stadigt. Barnen håller fast sig med en hand och vinkar med den andra, medan man sjunger, - ”Hej, hej nu vinkar vi en sång. Alla på en gång”. Sedan håller barnen med båda händerna i pinnen på stolens ryggstöd, medan de omväxlande sträcker på fingrarna på en hand i taget. De öppnar alltså en hand i taget och håller fast sig med den andra. Samtidigt sjunger man.

Prasselbollar med glänsande folieliknande omslag sätts fast mellan ryggpinnarna på stolarna. Barnen puttar till bollen så att den faller ner på golvet och den vuxne får plocka upp och sätta fast igen. Barnen skall putta bollen omväxlande med båda händerna. Alla barnen får sedan hjälp med att gå ut till toaletterna medan de sjunger, - ”vi går och går och går, vi kliver, trampar och lunkar på till världens ände skall alla gå och sedan träffas vi på Elsie's konditori”.

Under samtliga övningar inväntar den vuxne barnets viljemässiga rörelse. De väntar länge, tills barnet hunnit att ta in informationen och påbörja och avsluta den rörelse som förväntas. De hjälper dock till ibland för att väntetiderna för hela gruppen inte skall bli för långa så att övningarna upplevs som tråkiga. Några barn hinner med mer än andra, men ett visst tempo hålls dock för att det ständigt skall hända något nytt. De bygger övningarna mycket på att en förväntan inför den byggs upp och alla skall känna att de klarar den.

**Kommentar:** Barnen behöver i denna grupp mycket stöd och hjälp av sina föräldrar. Deras ansatser till att hjälpa till och försöka själva är ibland vaga och föräldrarna får hela tiden uppmuntra barnen och se till att barnen koncentrerar sig på den aktivitet de håller på med. Barnen kan inte röra sig mycket och kommunicerar med enstaka ljud. Eftersom barnen kan hjälpa till så lite blir träningen arbetsam för föräldern, då en del av barnen dessutom är relativt stora och tunga. Eftersom träningen till stor del sker på madrasser på golvet blir ställningen för föräldrarna ibland obekvämt och tröttande. Av dessa föräldrar krävs stort tålamod och lugn. Barnen ser ut att trivas och försöker se vad som skall hända, vad de andra barnen gör och försöker stundtals göra det de förväntas göra. Ibland tappar barnen koncentration och kanske ork och verkar då skärma av det de håller på med och tittar bort eller lägger ner huvudet på mattan en stund, tills de på nytt blir nyfikna på vad de andra håller på med och vill vara med igen.

### **3.11 Observation 1999 - 09 - 07 under den andra kursveckan i en grupp på sju gående barn 4 - 7 år.**

Alla sitter i en ring på golvet och sjunger gemensamt en välkomstsång där de välkomnar varje barn genom att sjunga t ex ”var är Hanna, var är Hanna? Kul att se dig idag, Hej på dej Hanna, Hej på dej Hanna kul att se dig i dag. Hej, hej!” Barnen rullar sedan en stor plastboll till varandra två barn i taget som sitter mot varandra. Sedan övergår de till att kasta bollen mellan varandra. De uppmanas att lyfta bollen över huvudet och sedan kasta. Barnet som sitter mitt emot skall försöka fånga bollen.

Därefter sjunger barnen sångerna ”Klappa händerna när du är riktigt glad” och ”Säg hej till vännen din som sitter där. Hej, hej!” och gör rörelser till. Barnet skall sedan med vänster hand ta ett sidenband ur den vuxnes händer och lämna tillbaka det med höger hand. Sedan växlar de hand och gör samma sak några gånger. Sidenbandet sätts därefter fast mellan barnets tår och barnet skall försöka föra foten mot handen så att det kan dra bort bandet själv.

Barnen uppmanas att lägga sig på rygg på sina madrasser, dra upp knäna och stampa med fötterna. De sjunger ”vi går och går och går, vi trampar kliver och lunkar på till världens ände skall alla gå och sedan träffas vi på Elsie konditori”. Barnen ligger kvar på rygg och sårar och sätter ihop knäna medan de håller dem uppdragna. De sjunger samtidigt ”Bä, Bä vita lamm”.

Medan barnen ligger kvar på rygg med fötterna i golvet lyfter de på ”rumpan” och stödjer sig mot axlar och huvud. Den vuxne rullar en boll eller leksak under ”rumpan” när barnet lyfter på den. De sjunger sedan ”vi går och går...” och barnen lyfter en fot i taget åt sidan och följer efter med den andra foten. Sedan lyfter och flyttar de på rumpan och snurrar på så sätt runt på rygg på golvet. När de skall rulla över på mage lyfter barnen armarna rakt upp över huvudet och rullar sedan över med mer eller mindre hjälp av de vuxna.

Barnen ligger kvar på magen och sträcker armarna utåt. Lyfter på armarna, huvud och överkropp och rullar eller vaggas från sida till sida som om de flyger. Conductorn frågar barnen vart de vill flyga och de låtsas att de flyger dit barnen vill. Ett barn i taget tillfrågas om vart de vill flyga. Fortfarande liggande på magen får barnet en pinne som de skall hålla i händerna rakt framför ansiktet. De skall hålla med båda händerna i pinnen och lyfta och sänka den. Sedan lägger barnet (eller får hjälp av vuxen) pinnen på sin nacke. Barnet skall hålla i med båda händerna och lyfta upp pinnen.

Barnen skall sedan ligga på magen mot varandra två och två och rulla en boll till varandra. De uppmanas då att använda båda händerna antingen barnen rullar, puttar eller kastar bollen. Därefter lägger de en ärtpåse på en liten plastpall och lägger en stor plastboll på ärtpåsen. Barnen skall sedan liggande på magen med armarna upp över huvudet kasta småbollar på den stora bollen så att den så småningom skall falla av pallen. Liggande på magen reser sig sedan barnen upp på alla fyra. De rundar ryggen låtsas att de är katter och säger ”mjau”. Sedan låtsas de att de är hundar. Sänker ner huvudet mot golvet och skjuter upp ”rumpan”, svankar och säger ”wow”.

Barnen reser sig sedan genom att hålla i träpinnen på stolsryggen på en stor trästol. De gungar sedan med tyngden på en fot i taget och sjunger, ”här dansar herr gurka både vals och masurka”. Sedan sjunger alla ”vi går och går” ... och att vi träffas på MC Donalds i Nässjö, medan de går på stället och håller sig i stolen. De vuxna sätter fast en mjuk boll mellan ribborna på stolen och barnen skall försöka sparka ner den med fötterna.

En bana med olika moment att utföra byggs därefter upp i lokalen. Barnen skall gå på olika sätt, lyfta högt med benen när de går över små hinder, böja på

benen och hålla balansen när de plockar upp ringar från golvet, trär dem på armen och sedan skakar av, hoppa på studsatta, rulla på golvet så att torn med plastburkar välter ner, bygga upp tornen igen, krypa genom kryptunnel, klättra upp i en ribbstol och dra en apa i svansen (som spelar en melodi när man drar) osv. Detta görs med den hjälp barnet behöver från den vuxne.

När man plockat undan den uppbyggda banan i rummet sätter sig barnen på stolar runt bordet. De får varsin spegel och övar sig att öppna och stänga munnen framför spegeln. De blåser sedan med munnen på bomullstussar och uppmanas samtidigt att andas genom näsan. Barnen får var sin skål med lite vatten blandat med diskmedel och var sitt sugrör. Barnen får blåsa bubblor med hjälp av sugröret. Därefter följer en "Pussövning" som går ut på att barnen formar munnen som till en puss och försöker smacka till. Mungymnastik där barnen skall härma de vuxna och säga ha, ha, ha, hi, hi, hi. Härma en uggle - ho, ho, ho. Väsa som en orm sssss. Låtsas som att en docka är ledsen och säga oa, oa, oa.

Det är nu dags för barnen att gå på toaletten och äter därefter lunch tillsammans vid bordet. Alla barn skall äta och dricka själv i den utsträckning som är möjligt för dem. Måltiden tar därför lång tid. Det är viktigt att barnen lär in en bra sittställning för att kunna äta och dricka själva. Barnen får välja måltidsdryck t ex då det läggs stor vikt vid att barnen skall ta initiativ, kunna välja och visa vad de vill ha.

**Kommentar:** Barnen i den här gruppen kan delta självständigt på ett helt annat sätt än i den förra gruppen. Föräldrarna behöver mest finnas med som stöd för barnet och för att de själva skall få inspiration till lekar med sina barn. För föräldrar till dessa barn är inte träningen så fysiskt krävande som i den andra gruppen. Det krävs mer av gott humör och leklust. Träningen bygger mycket på samspel mellan barnen, att de skall leka och kommunicera med varandra. Träningen bygger på fysiska aktiviteter liknade svensk föräldrar - barn gymnastik som också ofta blandas med sång.

Conductorn kan vara relativt flexibel i utformningen av programmet och ta hänsyn till barnens dagsform, stämning i gruppen eller barnens förslag och initiativ. Flera lekar kan troligen inspirera till mer lek under den fria tiden på institutet då barnen kan fortsätta att leka med varandra. Övningarna vid bordet är ofta inriktade på barnens talutveckling, samt på finmotoriska övningar genom olika skapande verksamheter. De vuxna ser hela tiden till att de sitter på ett sätt som främjar utvecklingen av deras förmåga att sitta och att kunna äta och dricka själva. Barnen verkar ha stor glädje av varandra. De iakttar varandra hela tiden, leker, skojar och småbusar. Vissa barn fastnar lite mer för varandra

och söker ofta ögonkontakt. De vill då också gärna göra likadant och välja samma aktivitet, leksak eller mat och dryck som det andra barnet gör.

Föräldrarna ser hur de andra föräldrarna hanterar sina barn i olika situationer, hur de uppfostrar, umgås med, löser konflikter, ställer krav, uppmuntrar, skojar och kramar sina barn. Conductorn har ett förhållningssätt till barn och föräldrar som inbjuder till en lust och lekfylld träning, men har ett uppfordrande sätt som visar att hon förväntar sig att de skall försöka och att de så småningom kommer att lyckas.

#### **4. DISKUSSION OCH SLUTSATSER**

Enligt konduktiv pedagogik måste barn med CP-skador hjälpas att anpassa sig till omgivningen, det normala livet, istället för att anpassa omgivningen till dem. Detta tankesätt strider mot det gängse förhållningssättet i västvärlden, - att det är omgivningen som gör den funktionshindrade handikappad och att omgivningen därför bör anpassas till dem. Är det därför många som arbetar med barn och vuxna med funktionshinder blir så upprörda och motvilligt inställda till denna metod? Konduktiv pedagogik beskrivs ofta som en hård träningsmetod som omfattar dygnets alla vakna timmar och många uppfattar pedagogiken som mycket påfrestande för både barn och föräldrar. Förmodligen är det av omtanke om familjerna som den konduktiva pedagogiken inte rekommenderas inom svensk habilitering. Kanske är den inte tillräckligt känd, då den utvecklats i Ungern och conductorsutbildning endast funnits på Petö-institutet i Budapest, tills förra året då det utexaminerades conductors i England (Sutton, 2000). Uppfattningen om pedagogiken är troligen grundad på erfarenheter från fyrtioalet då den utformades. Pedagogiken förändras över tid och barnuppfostran sker i dag inte på samma sätt som på fyrtioalet. Däremot stämmer uppfattningen att pedagogiken omfattar barnets hela vakna tid, då det är ett förhållningssätt, där barnet alltid i alla situationer skall vara så aktivt som möjligt. Detta kan knappast ses som hårt mot barnet, då ständig aktivitet, lek och undersökande av allt i barnets närhet är det normala beteendet hos alla barn. För omgivningen kan dock föräldrarnas krav på att barnen själva skall anstränga sig och inte genast få hjälp av dem te sig som hårt. Det kan då ibland te sig som att föräldrarna ställer för stora krav på barnet och att de inte anpassar och underlättar tillvaron tillräckligt för barnet. Några kanske tycker synd om barnet som måste anstränga sig, trots sin stora svårigheter och anser att det är bättre om personer i barnens omgivning hjälper barnet och ser till att det har det bra. Motsättningarna mellan dessa synsätt bör inte vara så stora. Barnet måste naturligtvis få den hjälp det behöver, men hjälpen kan bland annat vara att barnet i den mån det kan, lär sig att klara sig själv och barnet kanske har det bra när det ges möjlighet till aktivitet och ansträngning för att uppnå mål.

I den konduktiva pedagogiken utgår man ifrån att barn med rörelsehinder har samma behov som andra barn att få vara aktiva, leka, undersöka och själva delta i alla aktiviteter under hela dagen. Det är aktivitet som ger barnet upplevelser och erfarenheter och som gör att barnen utvecklas motoriskt, intellektuellt och kommunikativt (Danielsen, 1998; Sjöden, 1995; Healy, 1999). Passivitet hos barnet gör att barnet inte utvecklas i lika hög grad och gör att barnet får bli felställda och mindre muskelmassa. När det gäller barn med CP-skador, hävdar hjärnforskaren Ingvar (Lind, 1999) att många av dem har stora möjligheter att genom träning lära sig olika funktioner. De lär sig på samma sätt som alla andra barn gör, men felställda ospecifika signaler i hjärnan kan göra att barnet begränsas i sin förmåga att lära. Att rörelseträning kan ge positiva effekter hos barn med CP-skador, anser även Forsberg, Sanner och Rösblad (1998). Genom att barnen använder sina sinnen och sin motorik stimuleras de medfödda nervbanorna. Motorisk aktivitet aktiverar hela hjärnan. Danielsen (1998) påpekar vikten av att väva in rim, ramsor och sånger i vardagsrutinerna samt motorisk aktivitet som hjälper barnen med automatisering av rörelser och aktiviteter.

#### **4.1 Lek och träning på Move & Walk**

Möjligheter till självvalda aktiviteter och lek för barnen i denna studie och andra barn med svåra funktionshinder avgörs av deras möjligheter att göra sig förstådda, då de inte själva kan ta sig till eller uttrycka vad de vill leka med. De möjligheter dessa barn har, är oftast att välja att leka med eller delta i de aktiviteter som erbjuds eller att välja bort genom att förbli passivt, slå bort det erbjudna, titta bort, skaka eller nicka på huvudet, eller för dem som kan producera ljud, göra det på ett sådant sätt att någon förstår om det är ett ja eller nej. Dessa möjligheter har barnen även när de deltar på Move & Walk kurser. När barn ges möjlighet att lära sig ett nytt beteende eller en ny aktivitet upprepar barnet gärna detta tills det känner att det helt behärskar detta om det finner aktiviteten rolig och genomförbar. Övningslek är den lek som barnet ägnar sig åt i tidig ålder och ger barnet tillfredsställelse när det lyckas med något. Den vuxne behöver genom aktivt samspel ge möjligheter, hopp, motivera och ställa krav så att barnet kan ta ett steg framåt i sin utveckling, (Brodin, 1991; Berg, 1992; Wood; 1992; William-Olson; 1994).

Barnen har på Move & Walk kurserna små möjligheter att under träningspassen själva välja lek och leken kan således inte jämföras med den självvalda leken i form av rollek, konstruktionslek, fantasilek. Leken kan mer jämföras med den form av lek man alltid haft i förskolan som ett komplement till den självvalda leken t ex sång-och danslekar, rim och ramsor och fingerlekar, rörelselekar,

rytmik, gymnastik, sinnesövningar, skapande verksamhet och samlingar med olika teman, tillsammans för att lära sig att samspela med andra och utveckla sitt språk, öva koordination, koncentration, balans, att förbättra fin - och grovmotorik samt framför allt att uppleva glädjen av att göra något tillsammans med andra. Inslag av fantasilek förekommer dock ofta då de låtsas vara eller göra något, flyga, åka tåg osv. De flesta av barnen som deltar i kurser på Move & Walk har troligen utbyte av varandra även när de är tillsammans efter träningen, då de leker inne eller ute, går på promenad, gör något tillsammans eller leker med eller bredvid varandra.

Föräldrarna upplever att barnen uppskattar aktiviteterna under träningspassen, känner förväntan och vill delta i dessa. Alla som kommit i kontakt med barn, vet att barn vill pröva och göra allt själva. Det är bara barn som alltför många gånger misslyckats som blivit passiva som inväntar den vuxnes hjälp, istället för att själva försöka. ”Kan själv” är ett vanligt förekommande uttryck hos barn och gäller även barn med funktionshinder, om de bara kan säga det och ges möjligheter att försöka. När barnet inte klarar att utföra något som det vill är det lätt att man i all vänlighet utför handlingen åt barnet istället för att hjälpa barnet att klara det själv. Det tar oftast också mycket längre tid. Några föräldrar på kursen menar att genom att de förväntade sig att barnen skulle klara av saker och ställde krav på att barnen skulle anstränga sig, lyckades barnen ofta och blev mer motiverade att anstränga sig även vid andra tillfällen. Den konduktiva pedagogiken omfattar det holistiska tänkandet att kropp och själ samverkar och att hela personligheten måste få en chans att utvecklas. Tanken är att barnen skall delta i det vanliga samhället och kulturlivet (Forray, 1999; Liljerot och Skoglund; 2000). Hur förväntningar påverkar lärandet beskriver bl a Malmqvist (2001). Någon förälder ansåg också att barnet lärt sig att vänta och invänta någon annan istället för att genast skrika om inte behovet eller önskan genast uppfylldes. Några föräldrar tycker att barnen under och efter kurserna blivit mer medvetna, nyfikna, mer alerta, glada och ”busiga”. De testar sådant de inte gjort förut. Några barn har också enligt föräldrarna blivit mer träningsmotiverade. Kanske upplever barnen helt enkelt rörelseglädje precis som de flesta andra barn gör.

Framförallt papporna poängterar att de tycker att träningen för barnen är mest lek och ej ansträngande för dem, medan det för föräldrarna är fysiskt ansträngande. Vid den första kursen jag deltog i utfördes många av aktiviteterna på bänkar, där föräldrarna kunde ha en relativt bekväm ställning, när de lekte med sitt barn, medan numera de flesta av aktiviteterna pågår på madrasser på golvet. Detta gör att föräldrarna får en obekväm ställning. När barnen dessutom är tunga och har små möjligheter att själva stödja sig eller utföra rörelserna utan hjälp från den vuxne blir ju aktiviteterna ibland ansträngande för föräldrarna.



Föräldrarna till de barn som hade de största svårigheterna och dessutom var stora och tunga, hade stor förståelse för att assistenter och personal på förskolan behövde använda sig av hjälpmedel, specialstolar, taklyft och dylikt, då de ansåg att de själva behövde det för att inte slita ut sig. För föräldrarna till de barn som deltog i gruppen för gående och talande barn, som också beskrivs i en av observationerna, var situationen en helt annan. De behövde inte anstränga sig fysiskt utan mer vara ”med på noterna”, kunna leka, skoja och få barnen att känna sig avslappnade och underlätta kontakterna mellan det egna barnet och med de andra barnen i gruppen.

Den konduktiva pedagogiken och Move & Walk metoden, syftar till att utveckla hela personligheten och är därför svår att mäta. Om föräldrar upplever att barnen blir mer medvetna, motiverade, viljestarka, aktiva, glada och har lättare att samspela med andra är det svårt att mäta. De funktioner som man ser förbättras är dock lättare att beskriva. Man kan se när ett barn lärt sig att gå, stå, sitta, äta, dricka och höra när det lärt sig uttala ord. Det är dock inte möjligt att bevisa att detta skedde på grund av en viss träningsmetod, då flera metoder ofta kombineras. Man kan inte heller veta om dessa funktioner skulle kunna ha utvecklats ändå.

#### **4.2 Föräldrarnas förväntningar, mål och syn på Move & Walk-kurser.**

Barnen i denna studie hade omfattande funktionshinder. De förväntningar som föräldrarna nämnde var för något barn att hålla huvudet stadigare, för ett annat att kunna äta själv, att barnet skulle bli starkare eller att något skulle hända. Några föräldrar hade inga förväntningar att några framsteg skulle ske just på denna kurs, utan såg träningen mer som något som kan ge resultat på sikt.

Ett av barnen i denna studie hade under året mellan kursdeltagandet och den uppföljande intervjun varit sjuk i upprepade lunginflammationer nästan hela tiden och ett barn hade genomgått operationer av höft och hälsenor. Ett av barnen mådde mycket bättre på grund av bättre inställning av medicineringen mot epilepsi. Två av barnen hade deltagit i ytterligare kurser, ett på ”Gå På” i Malmö och ett på Move & Walk. De hade båda gjort ytterligare framsteg vid dessa kurser. Samtliga vill delta i fler kurser på Move & Walk, men två föräldrar skulle föredra att kunna delta i kurser närmare hemmet för att uppföringen för och frånvaron från familjen inte skulle bli så omfattande och att det inte skulle bli så ekonomiskt betungande.

De förväntningar föräldrarna hade för sin egen del var att lära sig metoden som de trodde skulle vara bra för barnet. De uppföljande intervjuerna tyder på att kurserna gett dem något utöver detta. Samtliga föräldrar tror att metoden är bra

för deras barn trots deras omfattande svårigheter. De verkar ha blivit säkrare på vad deras barn behöver och vad de kan förvänta sig av sina barn. De verkar ha hämtat kraft och verkar vara mer tillfreds med sin situation. Samtliga säger att de vill gå på fler kurser med konduktiv pedagogik när barnen blivit piggare efter sjukdomar, operationer eller sedan barnet fått bättre inställd medicinering vilket tyder på att de har hopp om utveckling för sina barn. Kanske känner föräldrarna sig också säkrare på att de inte missar något, som kunde varit bra för deras barn, utan gör så gott de kan med att använda Move & Walk metoden hemma. De verkar ha funnit en metod som de tror på och tagit till sig som ett förhållningssätt i vardagen. Ingen av föräldrarna efterfrågar någon annan metod att träna och leka med sitt barn. En familj vill också fortsätta med Vojta-behandling och en familj vill också pröva behandling hos kiropraktor samtidigt som de fortsätter med Move & Walk pedagogiken i vardagen.

Att vistas tillsammans med andra föräldrar och barn i samma situation innebär troligen att gamla känslor av sorger och besvikelser kan komma fram och bearbetas tillsammans med andra och kan ge en läkande effekt. Att se hur andra tacklar problemen och ser möjligheter, kan troligen hjälpa föräldrarna att se på framtiden på ett positivt sätt. Samtliga föräldrar uttrycker att de fått bättre kontakt med sitt barn och lärt känna det bättre under kursveckorna. De har på kurserna sett sidor hos sina barn som de inte sett förut.

Förväntningarna förändrades enligt föräldrarna inte under de fyra kursveckorna. Kanske är det så att föräldrar inte vågar uttrycka eller ens ha några större förväntningar för att inte bli besvikna eller ses som naiva eller orealistiska. Vid den uppföljande intervjun ett år efter säger en förälder att hon trodde att det skulle hända mer på kursen med barnet, vilket inte framkom vid intervjuerna under kursen. De flesta föräldrar vill pröva för att se om något positivt händer, - då har de i all fall gjort ett försök att förbättra barnets funktioner. Fem av de sju föräldrarna som intervjuades ansåg att de hade blivit mer medvetna om vad som var möjligt och inte möjligt att uppnå för barn med så omfattande skador och insåg svårigheterna för barn med svåra synskador och/eller utvecklingsstörning att ta till sig allt av pedagogiken.

Samtliga föräldrar som deltog i kursen, ansåg vid intervjutillfällena under kursen, att de förväntningar de hade haft hade infriats och att de eventuella mål de hade haft uppnåtts. Föräldrarna hade å andra sidan inte så stora förväntningar, utan såg deltagande mer som ett sätt att lära sig hur de skulle träna med sitt barn och att kunde någon förändring till det bättre ske så var de nöjda. Vid de uppföljande intervjuerna kommer några av föräldrarna inte ihåg samtliga framsteg som de nämnde att barnen gjort vid intervjuerna ett år tidigare och några är osäkra på om de framsteg barnen senare gjort beror på

träningen vid kursen på Move & Walk, deras fortsatta träning och lek med barnen hemma eller om de beror på t ex Vojta - behandling, sjukgymnastens insatser, förskolans lek och träning eller kanske allt sammanlagt. Samtliga föräldrar ansåg dock att de lärt sig ett bra sätt att leka och träna med sitt barn som fungerar i vardagen och känns naturligt för dem. Flera föräldrar säger sig ha blivit säkrare och tryggare i sin föräldraroll och vet mer vad som är rimligt att kräva både av sina barn och av habilitering, assistenter och förskolepersonal.

Föräldrarna har oftast inga orealistiska förväntningar på framsteg, men de tror att träning genom lekfull aktivitet kan ge små framsteg, som på sikt kan vara betydelsefulla för ett bättre och självständigare liv. Föräldrarna menar att de inte är motståndare till hjälpmedel, men de vill att barnen även skall träna motoriskt, för att utvecklas maximalt och undvika skador av passivitet. Även om föräldrarna tar till sig metoden som ett förhållningssätt i vardagen vill de framför allt när barnen blir lite äldre få hjälp med denna träning i förskola och skola då föräldrarna känner att de vill fungera som en vanlig familj, ha tid för syskonen och vara föräldrar i första hand.

Föräldrarna säger att de hemma försöker ta sig tid i den mån de har tid och kraft att aktivera sitt barn under dess vakna tid. Fyra föräldrar i denna studie får hjälp med träning och lek av assistenter eller personal på barnets förskola och i vissa fall även i hemmet. Den femte familjen har hittills valt att själva ta hand om sitt barn under hela dagen och hela familjen hjälps åt att aktivera henne, även de äldre syskonen. Föräldrarna tänker låta henne gå på förskola några timmar i veckan när hon fyllt fyra år. Samtliga barn i denna studie har syskon och några av dem har upp till tre syskon. Möjligheterna för föräldrarna i denna studie att få tid att träna med sina barn kontinuerligt är därför begränsade. Samtliga försöker dock tänka på hur de agerar i vardagen så att barnet kan vara så aktivt som möjligt i hemmet, men barnets assistenter eller personal på förskolan tar ett stort ansvar för barnets lek och träning.

En förälder nämner att om samma sak repeteras för många gånger och det inte händer något som på nytt kan få barnet nyfiket och roat så slutar barnet att delta. Det vilar på ledaren och den vuxne i hemmet och på förskolan att hela tiden förändra leken, föra in nya moment och bygga upp en förväntan som gör att barnet hela tiden tycker att det är roligt och vill anstränga sig för att nå målet t ex att sparka till fotbollen, få tag i dockan eller rita med kritan på pappret.

Att hjälpa, stödja och uppfostra sina barn är ju varje förälders angelägenhet, men risken finns, när det gäller föräldrar till funktionshindrade barn att omvårdnad, habiliteringskontakter och träning av barnets funktioner, tar så mycket tid att det blir svårt att hinna med avkoppling och övrig familj. När

barnen är mindre upplever troligen föräldrarna att den lekfulla träningen för att lära barnen att vända på sig, hålla upp huvudet, krypa, sitta, äta, gripa efter, tala, stå och gå som något helt naturligt, något som man som föräldrar ofta spontant gör med sina barn. När barnen blir äldre, mer medvetna och kan uttrycka sin vilja tydligare väljer flera föräldrar att låta assistenter och resurspersoner på förskolan att träna mer med barnet och några anser också att det är lättare för dem att motivera barnet att göra sitt bästa.

Ingen av föräldrarna i denna studie har valt att själva dagligen genomföra ett helt träningsprogram med barnet som de gör på Move & Walk kurserna. Endast ett barn får hjälp med att gå igenom hela programmet på en gång, några gånger i veckan och får det då av sin assistent. Programmet utformas på Move & Walk institutet för individuell träning hemma och tar ungefär en till en och en halv timme. De övriga barnen har i olika grad fått hjälp med träning på sina förskolor av sin assistent eller annan personal, men då endast vissa delar av programmet.

En förälder anser att hon har lättare för att leka med sitt barn nu när hon fått tips på lekar, leksaker, roliga sysselsättningar och framför allt sånger som de sjunger hemma tillsammans. De flesta av föräldrarna i studien uttrycker liknade åsikter. De verkar säkrare på hur de kan aktivera sina barn på olika sätt. Då barnen i denna studie hade en begränsad förmåga att själva ta initiativ och leka är det naturligtvis svårt att vara uppfinningsrik som förälder och hitta på lekar som barnet tycker är roliga. Föräldrarna uttrycker att själva träningen på Move & Walk kurserna är rolig, vilket tyder på att föräldrarna bedömer att deras barn uppskattar träningen och aktiviteterna tillsammans i gruppen.

### **4.3 Förskolevistelsen och assistenternas syn på lek, träning och Move & Walk pedagogik**

Erfarenheterna av förskolevistelsen för barnet är vitt skilda mellan föräldrarna i studien. På tre av förskolorna upplever föräldrarna att barnet är önskat, uppskattat och får mycket uppmärksamhet och hjälp i sin utveckling av samtlig personal. På en av förskolorna upplever föräldrarna att barnet ”bara får vara där” och att assistenten får ta allt ansvar (trots att assistenter ibland inte har någon pedagogisk utbildning). En assistent anser att den pedagogiskt utbildade personalen borde ta huvudansvaret för barnets aktiviteter på förskolan och att assistenten skall se till att göra det möjligt för barnet att delta. Assistenten anser att det också är viktigt att den ordinarie förskolepersonalen uppmärksammar och har kontakt med det funktionshindrade barnet och inte ser barnet och assistenten som en enhet för sig, som de inte behöver engagera sig i. Det kan också vara svårt för assistenter att ta raster och vara med vid planering då den ordinarie personalen inte har tid att ta hand om det funktionshindrade barnet.

När assistenten är sjuk får barnet inte komma till förskolan t ex och det funktionshindrade barnet räknas inte alltid med vid utflykter studiebesök och annat.

Två av de intervjuade assistenterna ger en helt annan bild av situationen för barnet och assistenterna på förskolan. De känner sig delaktiga i personallaget och är med och planerar verksamheten så att den skall passa för alla barnen i gruppen. Barnen med funktionshinder är välkomna och de andra barnen och personalen uppskattar att de ingår i gruppen och bryr sig om dem. Den övriga förskolepersonalen tar även med det funktionshindrade barnet och kan klara att ta hand om det vid assistentens frånvaro. Assistenterna anser att det är bra för alla, att funktionshindrade barn finns med i vanliga förskolegrupper. Den förälder som har sitt barn på habiliteringsförskolan verkar nöjd med den placeringen och anser att en liten grupp som är riktad till barn med funktionshinder fungerar bra.

Den assistent som deltagit i kurserna på Move & Walk vid flera tillfällen och som genomför ett dagligt program med barnet anser att metoden är bra och lätt att lära sig och genomföra. Hon anpassar träningen efter barnets sinnesstämning och försöker att hela tiden skapa förväntan och göra träningen rolig för barnet. Hon ser att barnet utvecklas och att presterar bättre när det är hemma än på förskolan. En assistent deltog endast två dagar på kursen och en deltog en dag. Den information de har om metoden har de till största delen fått av föräldrarna och sjukgymnasten. De säger sig därför inte kunna uttala sig om metoden som sådan, men de kan se att kurserna varit betydelsefulla för föräldrarna. De tror att de skulle ha tränat mer efter Move & Walk metoden om barnen inte haft så omfattande skador, då de tror att den är mer verkningsfull för barn med mindre omfattande skador.

#### **4.4 Conductorns syn på mål, lek, träning.**

Conductorn i denna studie poängterar att barnen inte förväntas uppnå något speciellt mål på kursen, utan mer att förbättra funktioner och lära sig hur man kan lära sig. Man ser kurserna som tillfälle för föräldrarna att lära sig hur man leker och tränar med sitt barn och för barnen att se att de kan lyckas med att lära sig något och därmed bli motiverade att försöka med fler aktiviteter. Kurserna ger en allsidig träning som förväntas ge effekter på något sätt. Mål kan ändå formuleras tillsammans med föräldrarna som att barnet skall bli starkare i nacken så att det kan hålla huvudet rakt eller lära sig rulla runt på golvet, lyfta på huvudet när det ligger på magen, sitta själv, äta och dricka själv eller kunna ta några steg med stöd. Conductorerna ser kurserna mer som att ta till sig ett förhållningssätt som på sikt kan ge resultat. Ibland förväntar sig föräldrar att barnet skall utveckla en funktion, men istället utvecklas en annan

icke förväntad. De flesta föräldrar i denna studie hade en allmän förhoppning om någon form av förbättring skulle ske under eller efter kursen, - att de skulle kunna se någon utveckling hos barnet.

Inom svensk habilitering är det viktigt att föräldrarna tillfrågas om mål och att man sätter gemensamma mål för barnet som skall vara realistiska att uppnå under en begränsad tid. Conductorerna talar inte så mycket med föräldrarna om mål före kursen och inte så mycket om eventuella uppnådda mål heller. Vid samtal om detta med chefsconductorn 2001-02-07, menar hon att det har kulturella orsaker, mer än språkliga. För en conductor i Ungern skulle det vara oprofessionellt att fråga föräldrarna om vilka mål de vill att barnen skall uppnå och vad de vill ha ut av kurserna. Föräldrarna kan fråga och framföra behov och önskemål, men det är conductorn som har utbildningen och erfarenheten och som skall vara den som observerar barnet och ser vad det behöver, vägleder föräldrarna i hur de skall leka och träna med barnet samt förmedlar vilka krav de kan ställa på barnet. Allt eftersom barnet utvecklas och gör framsteg får föräldrarna nya instruktioner och conductorn talar om vad som kan vara viktigt att försöka förbättra och på vilket sätt.

#### **4.5 Hjälpt, stöd och information från habiliteringen**

Studien visar att många inom svensk habilitering är positiva till Move & Walk metoden och stöder föräldrarna att pröva om den passar dem och deras barn. Fyra av de fem familjerna säger sig ha stöd från habiliteringen att delta i kurser och några av dem säger att de upplever en öppenhet för att ta till sig andra sätt att stödja och hjälpa barn med CP-skador än de som är de vanligaste inom svensk habilitering. Sjukgymnaster gör studiebesök på kurserna och försöker följa upp med liknande träning hemma. I denna studie menar fyra av fem familjer att habiliteringsläkare och hela eller delar av habiliteringsteamet är positiva till Move & Walk kurser. Den femte familjen har erfarenheten att samtliga inom habiliterings-teamet i hemstaden är negativt inställda. De säger att de inte får något som helst ekonomiskt stöd till kurser eller annat stöd.

Samarbetet med habiliteringspersonal har i vissa fall fördjupats och blivit bättre efter kurserna på Move & Walk. De sjukgymnaster, assistenter och förskolepersonal som besökt barnen på kurserna har bekräftat föräldrarna i vad de sett för förändringar hos barnen och i vissa fall har det lett till intensifierade ansträngningar hemma då de såg att barnet var kapabelt att ta till sig denna form av pedagogik och utvecklas av den. En förälder nämner att de besökande såg en ökad medvetenhet och nyfikenhet hos barnet, samt en ökad rörelseglädje och motivation för att anstränga sig och försöka utföra de aktiviteter som

barnen deltog i. Sjukgymnaster har enligt föräldrar också tagit aktiv del i att tillsammans med föräldrarna och andra i rehabiliteringsteamen, utforma program som liknar Move & Walk metoden och som sedan till största delen utförs av assistenter och personal på barnens förskolor.

Information förmedlas i de flesta fall mellan Move & Walk och hemhabiliteringen. Det avgörande tycks vara om kontakterna mellan föräldrarna och rehabiliteringen är bra eller inte, då det är föräldrarna som beslutar om information skall förmedlas mellan Move & Walk och rehabiliteringen. Tre av de fem familjerna fick kurserna betalda medan två familjer ej fick någon ekonomisk ersättning. Det är naturligt att föräldrar reagerar kraftigt på de olika förutsättningar familjerna har att kunna delta i kurser som de anser vara bra för barnet. De känner sig maktlösa och utlämnade åt godtycke, då det är upptill läkare och politiker att göra det möjligt för dem att delta, om de inte själva har de ekonomiska möjligheterna eller måste göra stora ekonomiska uppoffringar.

Föräldrarna verkar vara mer säkra i sin föräldraroll och mer medvetna om vilken hjälp de behöver. Det innebär inte alltid att de vill ha ökat eller mer kostbart stöd, utan att de vet vilken hjälp de vill ha. Att få kunskap, lära sig en metod och att se och höra hur andra föräldrar hanterar sin föräldraroll kan göra att man själv bli tryggare som förälder och får tillit till sin egen förmåga. Det fyra veckor långa umgänget med andra familjer i samma situation kan troligen innebära att föräldrarna bearbetar känslor och får distans till sin situation. Vistelsen och umgänget kan ge tid för eftertanke hur man vill prioritera i sin livssituation, för att livet skall bli så bra som möjligt för alla i familjen.

Att föräldrarna har behov av att tala om det de upplevt, framförallt det som hänt dem i samband med barnets födelse och den första tiden tyder det faktum att samtliga föräldrar spontant berättade vad som hänt dem, framför allt vid den uppföljande intervjun per telefon. Att lyssna och berätta om sina upplevelser för andra föräldrar i liknade situation är med all sannolikhet positivt för föräldrarna då föräldrarna ofta har annorlunda upplevelser än många andra föräldrar i umgängeskretsen och att det då kan kännas bra att jämföra med de som har liknade erfarenheter. Det är också troligt att människor i bekantskapskretsen drar sig för att ta upp och prata om svårigheter och upplevelser med föräldrar till barn med funktionshinder då de kan tro att det är för känsligt. Dessa föräldrar har därför troligtvis inte haft samma möjligheter som andra föräldrar att prata om och bearbeta situationen kring barnets födelse, sjukhuskontakter och känslor kring hur de upplevde den annorlunda utvecklingen hos sitt barn. Den förälder som berättade om sitt kontaktnät hemma med andra föräldrar till barn med funktionshinder visar hur betydelsefullt detta kan vara. Rehabiliteringen hade i början när barnen var små gjort bra insatser för att sammanföra föräldrar och de har sedan fortsatt att utforma kontakterna själva.

Denna studie samt (Roll-Pettersson,1992; Lind & Renblad, 1995) visar på hur viktigt stödet till familjen och kontakten med andra föräldrar är under den första tiden efter barnets födelse eller upptäckten av skadan.

Hur man ser på hjälp och stöd kan däremot troligen variera människor och familjer emellan och även förutsättningarna för föräldrar att aktivera, leka och ge sina barn stöd. För en del föräldrar är periodvis psykologiskt stöd det viktigaste, medan bostadsanpassning och hjälpmedel för några barn och under vissa perioder är det viktigaste. Denna studie visar att för en del föräldrar är kunskap om barnets funktionshinder och eventuella sjukdomar och dess orsaker och följder viktigt att få ta del av. De känner att de kan bemästra situationen bättre när de har kunskaper och därigenom lättare kan söka och ge barnet den hjälp de utifrån sina kunskaper tror att barnet behöver. Att föräldrar till rörelsehindrade barn måste lära sig hur de skall hjälpa sitt barn, hävdar Ákos och Ákos (1991).

Studien visar att föräldrar vill undersöka de möjligheter som finns för att hjälpa sina barn. Några vill prova olika metoder för att se om de passar barnet. Två av barnen i denna studie fick också Vojta-behandling och föräldrarna tyckte att även den var bra för barnet. Endast en familj ansåg att de hade liten kontakt med och hjälp från habiliteringen. De trodde att andra alternativ kunde vara väl så bra som det habiliteringen erbjöd och ville pröva sig fram.

Föräldrarna i denna studie upplevde jag som sinsemellan ganska olika. Föräldragruppen verkar istället vara heterogen med olika åldrar, yrken, utbildning, erfarenheter, ekonomiska möjligheter och kommer från olika delar av Sverige. Det är inte som många tror, att endast föräldrar som är missnöjda med habiliteringens insatser vill delta i kurser. Studien visar att flera föräldrar anser sig fått ett bra stöd, men vill ändå se om kurserna kan ge möjligheter till ytterligare utveckling för barnet. Det de framför allt söker är en bra träningsmetod som är lätt att lära sig, men som ändå ger resultat. En del av föräldrarna som deltar i kurser på Move & Walk med sina barn verkar vara aktiva och sätter sig in i allt som rör deras barns funktionshinder, sjukdomar och vad som kan hjälpa dem till utvecklas. Det finns idag stora möjligheter för föräldrar att bli de största experterna på sitt barn funktionshinder, då de har tillgång till omfattande information genom artiklar, internet och kontakter både inom Sverige och internationellt. Dessa föräldrar kan troligen av habiliteringspersonal uppfattas som krävande och ibland även otacksamma. De kan argumentera för sin sak och formulera sina behov. Risken är stor att föräldrar som inte kan det, får sämre stöd.



De ekonomiska förutsättningarna inom svensk habilitering är begränsade och ibland kan säkert föräldrarnas krav på hjälp och stöd vara orealistiska då föräldrarna naturligtvis är förtvivlade över sina barns svårigheter och vill ge dem allt som står i deras makt att ge dem. Det är säkerligen svårt för de ansvariga inom habiliteringen att göra bedömningen av vad som är ekonomiskt försvarbart av det stöd som föräldrarna önskar. Flera föräldrar anser att de måste slåss för allt och att kontakterna med habiliteringen och myndigheter ibland kan ta mycket tid och kraft från dem. En förälder tycker att hon behöver hjälp med alla papper och blanketter som skall fyllas i för att få stöd och några anser att de får ytterst liten information från habiliteringen. Det mesta har de fått veta genom andra föräldrar. Man kan kanske se kurserna som föräldrautbildning även på detta område. Det kanske också känns bra att få information från flera olika håll så att föräldrarna inte tror att de missar något som hemhabiliteringen inte upplyst dem om. Det är troligen viktigt att föräldrarna känner sig trygga med att de har gjort allt de kunnat för sina barn så att de inte har något att ångra senare.

Studien visar att den information föräldrar ger till varandra ibland verkar vara mer omfattande än den de får på habiliteringen. Detta är ju dessutom logiskt då svensk habilitering förutsätter att föräldrarna i hög grad själva skall söka det stöd de behöver och formulera mål kring sitt barns utveckling. Alla föräldrar vet inte vad de behöver eller vad de kan förvänta sig av sina barn och vet således inte heller vilket stöd de skall efterfråga. Enligt Roll-Pettersson (1992) vet inte föräldrar vilket stöd de skall begära och hur de skall kommunicera med och stimulera den mentala utvecklingen hos barnet och efterlyser ett mer aktivt förhållningssätt och mer information från habiliteringen. Hon tror att det till och med skulle kunna minska behovet av stöd. Denna studie motsäger inte detta antagande.

Vi kan ha i minnet att för inte alls så länge sedan vårdades barn med dessa svårigheter ofta på institution med hjälp av personal dygnet runt. Idag tar föräldrarna till största delen hand om sina barn själva samtidigt som de förvärvsarbetar. Den hjälp och avlastning de kan få är avlösning, assistenthjälp, placering på förskola, korttidshem eller kontaktfamilj. Dessa kontakter kräver också tid och flera föräldrar nämner de många kontakterna som tidskrävande, ibland även arbetsamma psykiskt, även om de nödvändiga och i de flesta fall värdefulla för föräldrarna. All samordning av detta stöd och huvuddelen av omsorg och ansvar för barnet har ju naturligtvis föräldrarna och behöver därför få ett omfattande stöd av samhället för att klara sin situation utan att själva bli uttrötta och sjuka. Några föräldrar känner att de får ta hela ansvaret själva. Några nämner att de kanske fått mer hjälp och stöd om de tagit emot det som erbjudits och inte ifrågasatt det som erbjudits eller efterfrågat annan form av

stöd. Studien visar att situationen för familjer med barn med omfattande rörelsehinder är mycket arbetsam och att föräldrarna tidvis knappast orkar med sin situation. De behöver omfattande stöd från samhällets sida och skall ej ses som besvärliga när de begär hjälp. Denna studie visar att föräldrar är engagerade och gärna tar stort ansvar för sina barns aktivering och utveckling. De vill inte passivt se på hur barnet utvecklas, utan göra allt för att de skall utvecklas så mycket som möjligt. Detta borde uppmuntras då det kan vara en stor vinst i fråga om livskvalitet och kan komma att bli det även samhällsekonomiskt.

#### **4. 6 Slutord**

De slutsatser som kan dras är att trots att de framsteg barnen i denna studie gjorde på kurserna är ganska små och barnen hade svårigheter att delta och tillgodogöra sig pedagogiken på grund av synsvårigheter, epilepsi och utvecklingsstörning, tror samtliga föräldrar på detta sätt att leka och träna med sitt barn. De känner sig stärkta av att delta i kurserna och har fått nytt hopp och ny kraft till fortsatt engagemang i sitt barns utveckling. Liknande resultat visar andra studier (FoU-rapport 1999; Eliasson;1999; Wallin; 2000). De framsteg som barnen gjort och som för utomstående kan te sig som obetydliga, kan för barn och föräldrar te sig som stora. Att kunna dra av täcket från ansiktet, att själv kunna lyfta huvudet för att kunna se bättre eller kunna vända sig och rulla runt, att kunna sitta längre stunder, äta själv eller bli mer medveten om sin omgivning och kunna visa sin vilja lite mer, bli mer träningsmotiverad, mer nyfiken och gladare, kan vara oerhört värdefullt för att få en ökad livskvalitet. Föräldrarna anser också att de funktioner som barnen lärt sig oftast blir bestående om de bara fortsätter att använda dem hemma.

Föräldrarna upplever träningen på Move & Walk som lek och att barnen är roade av den. Lek är barns naturliga sysselsättning men för barn med funktionshinder är det inte lika självklart att kunna leka då förmågan till rörelser och ibland tal och synsvårigheter hindrar dem att själva kunna ta initiativ till lek. De behöver hjälp med att nå leksaker eller att förmedla något eller kommunicera med andra. Att stimuleras till lek och rörelser tillsammans med andra barn med liknande svårigheter kan vara utvecklande då de ser att andra barn kan leka på olika sätt. De flesta barn är idag oftast integrerade enbart med barn utan funktionshinder och många barn kan då tro att de enbart kan titta på då de andra leker, då de inte hinner med i de andra barnens tempo. På kursen ser de barn med samma svårigheter som dem själva, som de kan inspireras av och kan leka tillsammans i ett lugnare tempo. Föräldrarna behöver också inspiration till lekar då deras eget sätt att leka som de kanske minns från barndomen inte alltid fungerar för barn med CP-skador.

Tidigare studier (Lind, 1996, 1998, 1999, 2000) har visat att föräldrarna känner sig mer tillfreds när de känner att de har hittat ett sätt att leka, träna och aktivera sitt barn i vardagen som känns naturligt för dem och som de också tror gör att barnen utvecklas. Även denna studie pekar på att det sätt som lek och träning erbjuds, enligt Move & Walk metoden upplevs som naturlig och rolig för barn och föräldrar. Ingen förälder upplever träningen som hård eller arbetsam för barnen men intensiv och inspirerande. Den förändring jag kan notera jämfört med den första kursen jag deltog i 1995 är att rörelseträningen numera till största delen sker på mattor på golvet. Tidigare utfördes den till stor del på britsarna så att föräldrarna kunde stå upp medan de lekte med barnen eller satt bredvid barnen på stolar då barnen satt vid britsarna. Rörelseträningen på mattor på golvet ser kanske trevligare ut och är lättare att omsätta till hemmet och förskolan då britsarna tar stor plats, men den fysiska påfrestningen för den vuxne blir förmodligen betydligt större. På kursen 1995 talades mest engelska och sångerna sjöngs på engelska. Nu talar conductorerna mest svenska och har även hjälp av svenska assistenter när de leder aktiviteterna vilket underlättar kommunikationen betydligt.

Några föräldrar anser att de efter kursen lättare kunde begära det stöd de behövde då de kände sig säkrare på vad barnet behövde för sin utveckling. Av intervjuerna framgår att fyra av familjerna saknade det stöd de skulle velat ha haft när barnets skada upptäcktes, för att på ett bättre sätt kunnat hanterat barnet och situationen. De hade velat veta hur de skall göra för att hjälpa barnet till utveckling och träffa familjer i samma situation.

Studien visar att den ökade kunskapen och erfarenheterna av hur den konduktiva pedagogiken utformas och praktiseras gör att många inom svensk habilitering inte längre uppfattar den som hård och ej lämplig att rekommendera, eller som en tillfällig modenyck som snart försvinner, utan mer som ett sätt att förhålla sig till och aktivera barn med CP-skador. Senare tids forskning stöder också att barnens egna viljemässigt utförda rörelser och ökad motorisk aktivitet kan förbättra funktioner hos barnet i högre grad än vad man tidigare trott. Allt fler intensivträningsskolor anordnas idag inom habiliteringen och man inriktar sig i högre grad på träning även om det inte anses riktigt "rumsrent" för barn med funktionshinder. I de flesta andra sammanhang anses fysisk träning och fysisk aktivitet över huvud taget, som nödvändigt och hälsobefrämjande för alla människor. Det är logiskt att anta att även barn som har problem med sina rörelser mår bättre av fysisk aktivitet. Den konduktiva pedagogiken omfattar ju dessutom samtliga funktioner som tränas samtidigt genom lek vilket gör att barnet förutom en förbättrad rörelseförmåga, styrka och balans också utvecklas språkligt, intellektuellt, socialt och känslomässigt.

I denna studie ingår barn med omfattande funktionshinder. Om studien hade gjorts i en annan grupp hade förmodligen föräldrarnas förväntningar, barnens framsteg och den pedagogiska utformningen sett annorlunda ut. Jag har funnit det intressant att göra en studie med en grupp av barn som inte har de största möjligheterna att göra framsteg på kursen. Det har visat sig att även dessa barn gör framsteg under så kort tid som fyra veckor och samtliga föräldrar är nöjda och vill gå fler kurser. En förälder uttrycker det som att de vill "höja ribban" men att det är svårt att som förälder veta var man skall sätta ribban. Föräldern menar att av conductorn får de den hjälpen.

De frågor som kan ställas är om det är rimligt att föräldrar själva skall veta vilket stöd de behöver, vilka mål de skall formulera och hur de skall träna med sitt barn?

Skall föräldrar behöva känna att de hela tiden måste kämpa för att få det stöd de behöver för sina barn och skall föräldrar själva betala för kurser i konduktiv pedagogik?

Kan det vara så att en del föräldrar mår bättre om de får veta vad de konkret kan göra för att hjälpa sina barn och på så sätt vara aktiva för att påverka sina barns möjligheter till utveckling?

Mår barn med rörelsehinder bättre och utvecklas mer allsidigt genom aktivitet och intensiv träning av samtliga funktioner i grupp och genom lek?

Dessa frågor saknar svar och behöver belysas vidare i forskning.

## Referenser

- Ákos, K. & Ákos, M. (1991). *Dina. A mother practises conductive Education. A plea for personal responsibility and action by parents 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.
- Berg, L-E. (1992). *Den lekande människan. En socialpsykologisk analys av lekandets dynamik*. Lund: Studentlitteratur.
- Björck-Åkesson, E., Brodin, J. & Fälth, I-B. (1997). *Åtgärder - Samspel - Kommunikation. En modell för tidig familjeorienterad intervention*. Högskolan för Lärarutbildning & kommunikation (HLK) Jönköping: Högskolan i Jönköping.
- Björklid, P. & Fischbein, S. (red.) (1994). *Individens samspel med miljön. Ett interaktionistiskt perspektiv på pedagogik*. Stockholm: HLS Förlag.
- Blekinge FoU-enhet. (1999). *Move & Walk. Tolv familjers upplevelser*. Blekinge Forsknings-och Utvecklingsenhet för socialtjänst, primärvård och psykiatri.
- 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 reiew. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol 46, No. 1.
- Danielsen, T. (1998). *Hjärnan .. en pedagogisk resurs. En neuropedagogisk introduktion*. Jönköping. Seminarium Utbildning & Förlag AB.
- Eliasson, A-C. (1999). *Effekter och intryck Utvärdering av insatser för 23 barn som deltagit i Move & Walk Institutets träningsprogram i Nässjö*, FoU-rapport, ISSN 1402-3059.
- Eliason, A-C. (2000). Träningsprogram enligt modellen Move & Walk. En utvärdering av insatser för 23 barn. *Socialmedicinsk tidskrift* nr 4/2000.

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.

Forsberg, H., Sanner, G. & Rösblad, B. (1998). Renässans för sjukgymnastik i behandling av CP- skadade. Terapimetoder vid cerebral pares. *Läkartidningen*, 95, 15, 1660-1664.

Ivory, J. & Mc Collum, J. (1999). Effects of Social and Isolate Toys on Social Play in Inclusive Setting. *The Journal of Special Education* vol. 32, (4), 238-243.

Healy, J. M. (1999). *Tillkopplad eller frånkopplad? Datorer, barn och lärande - digitala drömmar möter verkligheten*. Jönköping: Brain Books AB.

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. & Renblad, R. (1995). *Kommunikation och samspel. Invandrarföräldrar med barn med funktionshinder och deras upplevelser av kommunikation med personal inom svenska institutioner och myndigheter*. C-uppsats i handikappvetenskap. Högskolan i Jönköping; Högskolan för Lärarutbildning & Kommunikation (HLK)

- Lindstrand, P. (2000). *Datorer är väl inte så märkvärdigt!* Stenhamra: WRP International.
- Lindstrand, P., Sirén, N., & Brodin, J. (2001). *Det börjar med lek. Lek och kommunikation med datorer för barn med funktionshinder.* Rockneby: WRP International.
- Malmqvist, J. (2001). *Lärande med rörelsehinder. Studier av förutsättningar och möjligheter för kunskapsutveckling i skolan.* Göteborgs universitet. Institutionen för specialpedagogik.
- Merriam, S. B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod.* Lund: Studentlitteratur.
- Roll-Pettersson, L. (1992). *Barnets funktionsnedsättning - Familjens behov.* Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Sjödén, S. (1995). *Hjärnan.* Malmö: Brain Books AB.
- Socialstyrelsen. (1992). *Vojta en omdiskuterad behandlingsmetod.* Stockholm: SoS-rapport 1992: 9
- 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.
- Wallin, E. (2000). *Hysteriska mammor eller mammor som inte vill missa tåget. Move & Walk utifrån ett föräldraperspektiv.* Stockholm: FoU-rapport. Handikapp & Rehabilitering. Stockholms läns landsting.
- Winnicott, D W. (1983). *Lek och verklighet.* Stockholm: Natur och kultur.
- Wood, D. (1992). *Hur barn tänker och lär.* Lund: Studentlitteratur.
- Öberg, B.(2001). Personlig kommunikation 01-02-07.





### Intervjufrågor till föräldrar

#### Intervjufrågor vid första tillfället v 35:

Allmänna frågor om barnets ålder, kön, diagnos, hemort, övrig familj (syskon), skolform/förskoleform på hemorten.

1. Har ni satt upp några mål att sträva mot under kursen? Vilka?
2. Har ni diskuterat målen med conductorn?
3. Vilken information om barnet har conductorn när kursen startar?
4. Hur fick ni veta att kurserna fanns?
5. Har ni fått ekonomiskt stöd till denna kurs?

#### Intervjufrågor vid andra tillfället v 37:

1. Hur upplever barnet träningen och vistelsen här?
2. Hur upplever ni som förälder träningen och vistelsen här?
3. Kan ni se någon förändring hos barnet?
4. Vilka möjligheter har barnet till fortsatt träning efter kursen?

#### Intervjufrågor vid tredje tillfället v 38:

1. Har eventuella mål uppfyllts? Vilka?
2. Om inte, - har någon förändring skett till det bättre eller sämre med barnet under kursen? Vilken eller vilka?
3. Hur kan du/ni sammanfatta kursen? Vad har den gett a. barnet? b. er som föräldrar?
4. Tror du att du/ni kommer att fortsätta med träningen hemma?
5. Kommer ni att söka till fler kurser?
6. Kommer information att överföras från conductorn på M & W till hemhabiliteringen? På vilket sätt?

**Uppföljande intervju med föräldrar i september 2000**

**Inledande frågor:** Vad har hänt under året? Hur mår barnet? Hur har barnet det nu?

1. Kommer du ihåg vilka förväntningar ni hade på kursen? Uppfylldes de? Förändrades förväntningarna under kursen?
2. Gjorde barnet några framsteg? Vilka? Har de blivit bestående?
3. Har ni fortsatt att leka och träna med barnet enligt Move & Walk metoden efter kursen? I så fall i vilken omfattning? Vem har gjort det? På förskolan?
4. Har ni deltagit i fler kurser på Move & Walk eller tänker göra det ?
5. Är det något ni skulle vilja ändra på för att vilja delta i fler kurser?
6. Vad var mest positivt för barnet på kursen? För er föräldrar?

**Intervjufrågor till conductorn:**

**Vecka 35.**

1. Har några mål satts upp att sträva mot under kursen? Vilka?
2. Vilken information har ni om barnet vid kursstarten?

**Vecka 37.**

1. Ser ni någon förändring hos barnet?

**Vecka 38.**

1. Har eventuella mål uppfyllts?
2. Har någon förändring skett hos barnet?
3. Överförs information från er på M & W till barnets hemhabilitering? På vilket sätt?

### Intervjufrågor till assistent

1. Vem är du anställd av? (Arbetsgivare?)
2. Vilka arbetstider har du? Sysselsättningsgrad?
3. Var arbetar du? I förskolan ? I hemmet?
4. Hur upplever du det att arbeta som assistent?
5. Barnet som du är assistent åt har gått på kurs på Move & Walk. Har du fått lära dig hur man tränar enligt Move & Walk - metoden, av vem och har du fortsatt med träning enligt denna metod med barnet?
6. Tycker du att denna metod är svår att lära sig?
7. Tycker du att det är bra för barnet att ta del av denna metod?
8. Hur mycket tränar du med barnet enligt Move & Walk metoden per vecka?  
Var?
9. Tycker du att barnet får tid att leka eller själv välja vad hon/han vill göra?