

**Malmö högskola**

Läroartbildningen

Skolutveckling och ledarskap

**Examensarbete**

**10 poäng**

**Barn med Downs syndrom och deras föräldrars syn  
på utveckling och lärande**

*Children with Downs syndrom and their parents' view of development  
and learning*

Ann-Christine Pettersson

Specialpedagogisk påbyggnadsutbildning 60 poäng

Specialpedagogik

Vårterminen 2006

Handledare: Jan Härdig

Examinator: Sten-Sture Olofsson

Pettersson, Ann-Christine Pettersson (2006). Föräldrar till barn med Downs syndrom och deras syn på utveckling och lärande. Parents' to children with Downs syndrom and their opinion in development and learning. Skolutveckling och ledarskap, Specialpedagogisk påbyggnadsutbildning, Lärarutbildningen, Malmö högskola.

Syftet med följande arbete är att undersöka hur föräldrar till barn med Downs syndrom tänker, vad de har för önskemål och vilka förväntningar de har på lärandet och utveckling för sina barn i habilitering, förskola och skola. Vilka förutsättningar behöver dessa barn? Har barnen fått det stöd som föräldrarna önskat? Vilken skolform är den bästa för barn med Downs syndrom enligt föräldrarna?

För att uppnå syftet har jag gjort en kvalitativ studie i form av fem intervjuer. Undersökningen har genomförts i två kommuner; en liten förortskommun och en storstadskommun.

Det framkommer att pedagogernas förhållningssätt och kunskap är avgörande om barnen med Downs syndrom skall utveckla sitt språk och kunna kommunicera för att få ett så bra liv som möjligt. Ledningens och specialpedagogens kunskap och stöd har också stor betydelse för om personalen skall orka och hinna med enskild språkträning enligt Karlstadsmodellen som är utarbetad av Irene Johansson. Detta är ett starkt önskemål från föräldrarna. Alla föräldrarna ville att deras barn skulle inkluderas i både förskola/skola med det stöd som behövs.

Nyckelord: Downs syndrom, kommunikation, inkludering, utveckling och lärande.

Ann-Christine Pettersson   Handledare: Jan Härdig

Postvägen 3

430 93 Hälsö

Examinator: Sten-Sture Olofsson

## **FÖRORD**

Jag vill tacka de föräldrar som ställt upp på mina intervjuer. De har alla visat ett stort intresse för min undersökning och delat med sig av sina tankar och verklighet.

Dessutom vill jag tacka min familj som har hjälpt mig och givit mig allt tänkbart stöd i mitt arbete vid datorn.

# **INNEHÅLL**

<b>1.INLEDNING</b>	<b>7</b>
1.1 Bakgrund	7
<b>2 SYFTE</b>	<b>11</b>
<b>3 LITTERATURGENOMGÅNG</b>	<b>13</b>
3.1 Utvecklingen	13
3.2 Möjligheter och hinder i träningen	13
3.3 Orsaker och symptom	14
4.3 Forskning	15
<b>4 METOD</b>	<b>21</b>
4.1 Metodval	21
4.2 Urval	22
4.3 Genomförande	22
4.4 Tillförlitlighet	23
4.5 Etik	
<b>5 RESULTAT OCH ANALYS</b>	<b>25</b>
5.1 Stödet från habiliteringen	25
5.2 Lärande och utveckling i förskola/dagbarnvårdare	26
5.3 Tankar om skolgången	29
5.4 Livskunskap	31
<b>6 SAMMANFATTNING OCH DISKUSSION</b>	<b>33</b>
6.1 Sammanfattning	33
6.2 Diskussion	33
<b>7 FORTSATT FORSKNING</b>	<b>37</b>
<b>REFERENSER</b>	
<b>BILAGOR</b>	



# 1 INLEDNING

Arbetet handlar om hur föräldrar till barn med Downs syndrom uppfattar lärande och utveckling för sina barn. Jag har kommit i kontakt med dessa barn dels i mitt arbete i särskola och förskola och blivit intresserad hur deras kommunikation med andra kan stärkas för att de i framtiden skall kunna integreras i samhället på ett bra sätt.

Problemet är vilka resurser som föräldrarna tror behöver sättas in och hur det ser ut i verkligheten.

För att ledning och specialpedagoger skall förstå vad föräldrarna önskar och tycker är viktigt för sina barn är kunskapen i denna fråga viktig att ta hänsyn till.

Att använda den forskning och kunskap som finns i ämnet är ett ansvar som alla vi som arbetar i skolans olika stadier har.

Jag hoppas och tror att jag kommer att få användning för denna kunskap i mitt fortsatta arbete som specialpedagog eftersom dessa barn oftast inkluderas både i förskola/skola.

## 1.1 Bakgrund

Under utbildningen till specialpedagoger har vi studenter ofta diskuterat för och nackdelar med inkludering av barn med funktionshinder i förskola/skola. I mitt arbete som förskollärare har jag arbetat i en grupp där barn med Downs syndrom varit inkluderade och jag ser många fördelar med detta. Barnen får språkträning i grupp och lär av varandra och får stimulans både från pedagogerna och de andra barnen. Den sociala utvecklingen blir berikad om alla barn får tillhöra en gemenskap och allt lärande sker i en interaktion med andra. Eftersom en del barn med Downs syndrom inte har det talade språket förutsätter detta att tecken till tal används, detta innebär att ett tecken till varje begrepp tecknas, helst av alla personer som finns i barnets miljö.

Det är viktigt att lyssna på dessa föräldrars önskan att deras barn behöver allt stöd som finns att uppbringa och att få politikerna som fördelar resurser och ledningen som avgör var satsningarna skall läggas att inse detta..

Habiliteringen har ju ett huvudansvar för träning och vad föräldrarna behöver göra hemma.

Vi i förskolan har i kontakten med habiliteringen fått råd om vad vi kan göra och vi ställer upp och gör det vi har möjlighet till. I vår föräldrakontakt upplever jag en öppenhet och en givande diskussion om vad föräldrarna önskar för sina barn. Alla dessa upplevelser och möten bidrar till min förförståelse av detta specialpedagogiska område. Jag är intresserad av att få en djupare förståelse av vilken kunskap barn med Downs syndrom behöver enligt deras föräldrar. I läroplanen för förskolan står det att förskolan skall komplettera hemmet och då är det viktigt att föräldrar har förtroende för personalen så att vistelsen blir ett positivt stöd för barn med svårigheter.

Vad är viktigt för dessa barn att lära sej för att klara sej senare i livet? Att lära för livet är en viktig del i min kunskapssyn och i läroplanen för förskolan och grundskolan kan man läsa att skolan och hemmet skall ha ett gemensamt ansvar för elevens fostran. Därför är det viktigt att ta reda på vilken kunskapssyn föräldrarna har.

I min syn på livskunskap är det viktigt att bejaka barnens kompetens och uppmuntra deras försök att vilja lära sej för att bli så självständiga som möjligt. Självkänslan stärks genom att acceptera och bejaka barnens olika känslor. I det sociala samspelet är kommunikationen viktig och den vuxne är här viktig som förebild och stöd i kontakten med andra barn. Barnet måste också kunna säga nej och på så sätt visa sin intrigitet.

Tidigare började de flesta barn med Downs syndrom i särskolan och det var ett beslut som fattades av skolan i samråd med föräldrar, men själva beslutet var till sist rektorns. Föräldrarna hade ingen rätt att få sitt barn inkluderat i en vanlig klass om de så önskade. Nu har en ändring skett efter det att Carlbeck-kommitten som är en parlamentarisk sammansatt kommitte med uppdrag att föreslå hur den framtida utbildningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning bör utformas beträffande mål, innehåll, organisation och personalens kompetens. Slutbetänkandet kom i oktober 2004 och visade bland annat att skolan skall anpassas till alla barn, föräldrarna får välja om barnet skall gå i grundskola eller grundsärskola, begåvningshjälpmedel får användas, grundsärskolan skall samverka med grundskolan, alla barn skall ha en individuell utvecklingsplan, utbildning om utvecklingsstörning till alla lärare och kommittén tycker att kommunerna skall bli bättre på att fördela pengar efter elevernas behov. Alla föräldrar till barn med utvecklingsstörning som så önskar har nu rätt att få sitt barn placerat i en vanlig klass med allt vad det innebär i resurser och planering för att dessa barn skall få en så bra verksamhet som möjligt. Detta innebär att

skolan måste anpassas till alla olika elever, inte att eleverna skall anpassa sej till skolan. Vad detta innebär för barnen ur ett föräldraperspektiv på lärande och lärandemiljöer är av stor vikt att ta reda på.



## 2 SYFTE

Mitt syfte har varit att undersöka:

- 1. Hur föräldrar till barn med Downs syndrom tänker när det gäller utveckling och lärande.
- - 2. Vad de har för önskemål beträffande stödet till sina barn.
- - 3. Vilka förväntningar de har på utveckling och lärande för sina barn.

För att alla barn skall utvecklas så optimalt som möjligt i en skola för alla måste rätt stöd erbjudas och att ta reda på vad föräldrar tycker att detta stöd innebär är en av de förutsättningar för att en inkludering skall kunna infrias. Alla aktörer som barnet har i sin livsvärld bör vara delaktiga i synen på utveckling och lärande såsom föräldrar, pedagoger, skolledare och politiker.

Jag vill kartlägga och granska dessa frågeställningar genom intervjuer för att få ökad kunskap inom detta område.

### **3. LITTERATURGENOMGÅNG**

#### **3.1 Utvecklingen**

Utvecklingsmöjligheterna de senaste 30 åren har ökat vad gäller den medicinska och pedagogiska omhändertagandet av personer med Downs syndrom. I dag kan sjuttiofem procent av barnen lära sig att läsa och skriva mot enbart ett fåtal för 30 år sedan enligt vissa rapporter.

Utvecklingen kan delas in i flera olika delar, nämligen: social/känslomässig, grovmotorisk, finmotorisk, språklig/kommunikativ och abstrakt tänkande. Den sociala och känslomässiga utvecklingen är oftast god vid Downs syndrom och skiljer sig inte mycket från friska barn. Den grovmotoriska utvecklingen är också relativt god. Det nyfödda barnet är muskelslappt men på sikt utvecklas det motoriskt väl, många barn lär sig bland annat i 10-årsåldern att simma och cykla, vilket är komplicerade rörelser. Den finmotoriska utvecklingen ligger i stort sett i nivå med den allmänna utvecklingen. Den språkliga/kommunikativa utvecklingen är mer försenad än den övriga utvecklingen. Det beror på dålig förmåga till artikulation och svårighet att lära sig grammatiska regler och hur meningar är konstruerade. Det abstrakta tänkandet är oftast mer försenat än övriga funktioner. (Riksförbundet FUB)

#### **3.2 Möjligheter och hinder i träningen**

I den samordnade habiliteringen arbetar olika yrkesgrupper såsom sjukgymnast, logoped, specialpedagoger och psykologer för att tillsammans med föräldrarna kunna stimulera barnet så effektivt som möjligt. Att stimulera muskelspänningen är viktigt för att motorik och perception ska utvecklas och samordnas. Träning i vatten och babysim kan stimulera motoriken. Den motoriska träningen skall vara som en lek och ha som mål att aktivera barnet, att stimulera till nya motoriska färdigheter och att skapa ett riktigt rörelsemönster.

Barn med Downs syndrom har perceptionsproblem. Det tar längre tid för de att tolka ett intryck vilket beror på att de har problem med att minnas ordningen på detaljer i minnet och hålla tillräckligt många enheter i minnet samtidigt.

Inlärningssvårigheter när det gäller att växla mellan olika strategier såsom imitation, trial and error och utantillinlärning. Om vi vuxna inte ställer tillräckligt höga krav på barnen utan vårdar istället för att undervisa dem lär de sig att inte behöva anstränga sig. Lusten till

inläring, kunskap och utveckling och tron på sej själv är viktiga för inläringen. Här är det viktigt att inläringen är rolig för ett barn som måste anstränga sej och jobba mycket mer än andra barn som lär sej så snabbt och enkelt att det nästan inte märks. Kunskapen om språket och dess användning är en viktig förutsättning för att leva ett gott liv och kunna fantisera, tänka på minnen, läsa böcker, fundera över livsfrågor eller vardagsfrågor.

Forskningen har visat att barn med D.S inte har tillräcklig stark motivation eller vilja att ta sej an uppgifter de inte kan. Det verkar som de försöker undvika misslyckanden och hellre vill fortsätta med det de kan. Att blanda olika inlärningsstilar som visuella, taktila, auditiva kan vara ett sätt att stimulera barnen och inspirera till ny kunskap.(Anneren, Johansson, Kristiansson & Löow, 1996)

### **3.3 Orsaker och symptom**

Anneren m.fl. (1996) skriver att Downs syndrom (D.S) förekommer över hela världen med omkring 1 promille. Varje år föds 120 barn med D.S i Sverige. Våra arvsanlag finns samlade i våra 46 kromosomer som består av DNA och som finns i cellens kärna.

Om det blir ett fel när könscellerna delar sej kan ett barn födas med tre kromosomer av nummer 21 istället för 2. Detta kallas trisomi 21 och ger D.S. Detta är den vanligaste orsaken(94%). Den extra kromosomen påverkar hjärnans utveckling, men även andra organ.

De tre andra orsakerna kallas translokationstrisomi(4%), detta innebär att en kromosom 21 sitter fast på en annan kromosom och denna form kan vara ärftlig.

Trisomi 21 mosaik innebär att det finns både celler med en normal uppsättning kromosomer och celler med tre kromosomer. Symptomen är färre eftersom det finns normala celler i kroppen.

Den fjärde formen är partiell trisomi 21 mosaik. Här finns endast ett extra segment av kromosom 21 som sitter på en annan kromosom, men denna form är väldigt sällsynt.

Orsaken är inte känd men risken att få ett barn med D.S ökar med mammans ålder. Två procent har en ärftlighetsfaktor som orsak.

Själva ordet syndrom betyder att det finns en grupp symptom eller avvikelser som barn med D.S har. Det går inte att exakt beskriva vilka svårigheter personer med D.S har för graden av utvecklingsstörning är mycket varierande. Det finns en lista med 20 kännetecken på D.S som kallas Halls kriterier och av dessa skall 12 vara uppfyllda för att diagnosen skall vara säker.

De är olika individer med olika personligheter och de har precis som vi behov av ömhet och nära relationer. Känslor som glädje, sorg, ilska och kärlek är något som inte påverkas av utvecklingsstörningen.

Medicinska åkommor är hjärtfel, infektionskänslighet, synfel och hörselnedsättning. Andra komplikationer är epilepsi, bristande sköldkörtelfunktion, autism och svåra luftvägsbesvär. Enligt Riksförbundet FUB(Förbundet för Utvecklingsstörda barn) är det inte enbart hjärnans utveckling som sätter en gräns för vad som är möjligt för ett barn att prestera utan brist på träning i till exempel kommunikation, upplevelser och erfarenheter kan utgöra hinder för utveckling och senare en ökad delaktighet i samhället. FUB menar att vi faktiskt inte vet var gränserna går för vad en person med D.S kan utföra.

### **3.4 Forskning**

Kollberg (1997) redovisar en delstudie inom ett forskningsprojekt om barn med handikapp utifrån ett välfärdsperspektiv. Här analyseras behoven av vård och omsorg i relation till utbudet. Att påvisa vårdens och omsorgens effekter och analysera vilken påverkan barnens sjukdom har på den egna familjens välfärd och utifrån detta utarbeta metoder för förbättring av vård och omsorg är syftet.

Olika delstudier har pågått sedan 1980 och 1989 påbörjades en studie av barn med Downs syndrom i de nordiska länderna. Man påtalar FN's intentioner om alla människors lika värde och den internationella barnkonventionen fastslår alla barns rättigheter. I de nordiska ländernas lagstiftning finns rätten att få särskilda behov tillgodosedda. I våra nordiska välfärdstater vill vi värna om svaga och utsatta grupper. All samlad kunskap borde då bidra till all hjälp och stöd som föräldrar till barn med Downs syndrom behöver för att utvecklas maximalt och leva ett gott liv.

Pedagogiken för barn med Downs syndrom i Danmark utgår från att de skall integreras så långt det är möjligt i det danska samhället. Integrationens skall ske på barnets villkor och integrationens förutsättningar och konsekvenser diskuteras mycket i Danmark. Det får inte bli en integration där man inte tillåts att vara annorlunda och där alla har samma rättigheter. Att få bestämma över sin tillvaro, ökad livskvalitet, möjligheter till kulturell utveckling och identitetsskapande är också viktiga frågor. Inom dessa områden har specialpedagogiken en

viktig uppgift att fylla. Författarna menar att barnen måste lära sig de färdigheter som gör att de kan klara sig i samhället.

Kollberg (1997) har frågat föräldrarna om hur väl pedagogernas kunskap är om handikappet, enskild tid för barnet, barnens kamratrelationer, transportproblem, elevassistent, lokalernas inrättning och hjälpmedel. Det visade sig att föräldrarna är tillfredsställda med personalens kunskap om handikappet, men mindre tillfredsställd med barnets enskilda tid med pedagogen. Föräldrarna bli mindre nöjda ju äldre barnet blir

Vad som skulle behövas är ett stöd som gör det möjligt för föräldrar till barn med Downs syndrom att leva ett bra liv utan att de behöver använda sin kraft till att få sina lagstadgade rättigheter.

Karlstadsmodellen är en språkträning för språkstörda barn som bygger på ett forskningsprojekt som Irene Johansson startade 1981, med erfarenheter av 58 barn.(Johansson 1990, 1996) Detta är en grundforskning kring språk, tal och kommunikation som utmynnade i metoder och material till tidigt insatt språk och kommunikationsbehandling för barn med talstörning. Jag har beskrivit modellen utförligt för alla föräldrar förordade denna språkträning och den upptog stor plats i intervjuvaren.

Språkträningen är strukturerad i olika metoder såsom lyssningsövningar, imitation, lekar, teckenpärm, böcker och sånger/ramsor. Övningarna är tydligt beskrivna och målsättningen är att få språkstörda barn att kommunicera med hjälp av tecken till tal, ordbilder och senare det talade språket. Träningen skall vara kontinuerlig, repetitiv och sättas in så tidigt som möjligt.

På vägen till det talade språket passerar barnet tre delfaser:

1. Performativ kommunikation, där alternativa kommunikationskanaler som taktila och visuella-gestuelle blir ett komplement till den audio-vokala kanalen. Ett barn med störning i sin utveckling förmodas ha nedsatt initiativförmåga och behöver då en vuxen för att komma igång med olika aktiviteter. Viktiga aspekter i träningen är samspelet, barnets blick, barnets avlyssning av ljudvariationer, motorikens utveckling som påverkar den språkliga utvecklingen, lekar som tränar orsak-verkan, objektets konstans, imitation.
2. Ordstadium där barnet har ett ordförråd som kan användas till att förstå andra människors kommunikation och själva kunna uttrycka behov, känslor och avsikter.

Här tränas ljudmönster, imitation där språkstörda barn har svårt att utnyttja en imitativ strategi. Rörelseimitationen är viktig för att lära sej tecken. Eftersom både det visuella och audiotiva uttrycksättet används vid tecken så kan barnet välja vilket de skall fokusera på.

I lekarna skaffar man sej kännedom om verkligheten. När barnet får hjälp att strukturera sina upplevelser blir det tydligare och de lär de sej fortare när det är roligt. Lekar med olika instruktioner behövs för att barn med inlärningssvårigheter har svårt att sortera bland alla intryck.

Den kognitiva och språkliga utvecklingen är beroende av varandra. Språket är ett redskap för den kognitiva utvecklingen och en förutsättning för språklig utveckling. Att göra egna teckenböcker med olika tema för att lära nya begrepp, göra tvåteckensatser. I sånger, rim och ramsor får barnet stimulans och lär sej nya tecken. Boken om ordstadium är indelad i 31 perioder om vardera 2 veckor. Detta är naturligtvis preliminärt för huvudsaken är att barnet är motiverat och tycker att övningarna är roliga.

### 3. Enkel grammatik

Johansson (1996) tar i boken upp hur strukturen för nyinlärning skall se ut för språkstörda barn. Hon delar upp övningarna i 12 paket som innehåller lexikon, fonologi, grammatik och en bok. Eftersom alla barn är olika tog varje paket olika lång tid och produkten varierade självfallet också. Övningarna görs på samma plats, träningen var ritualiserad, samma tidpunkt, man avslutade med avslappning för att få barnet så koncentrerat som möjligt. När barnet känner sej säker på övningarna kan man introducera dessa i den övriga barngruppen. Övningarna i denna bok utvecklar den språkliga kompetensen som är vanlig under det tredje levnadsåret hos normala barn.

Målsättningen för språkövningarna är:

- Att kunna säga det man tycker är viktigt.
- Kunna rikta sin uppmärksamhet mot tal, segmentera ord ur talflödet och diskriminera svenskans konsonanter i början av enkla och korta ord.
- Kunna förstå budskapen i talade korta och enkla satser, då deras innehåll handlar om det som sker här och nu, nyss har hänt eller regelmässigt brukar hända.

- Kunna förstå skillnaden mellan frågeorden var, vem och vad och de prepositioner, som anger befintlighet och riktning i en enkel vertikal (uppåt-nedåt) och horisontell dimension (till-från)
- Kunna uttrycka sina egna tankar, känslor i treordssatser i tal, i ett alternativ till talet eller i en blandning av tal och talalternativ.
- Kunna fråga om, referera till, beskriva och kommentera sådana relationer i verkligheten, där aktivitet eller platsen är det centrala och sådana relationer där tillhörighet är det centrala.
- Kunna påbörja ett samtal och bestämma samtalsämne.
- Kunna tillämpa sin språkliga kunskap i vardagen tillsammans med olika vuxna och barn.
- Kunna pseudoläsa.

Begreppsplanscher tränar att ett ting kan vara släkt med andra ting, att de delar viktiga egenskaper i olika kategorier som djur, boll eller frukter. Man lär sej också att olika handlingar är knutna till olika begrepp och uttrycka dessa i tal, tecken och skrift/ordbild. Lotto och kategorisnurra är andra metoder som tränar begrepp.

### Fonologi

För att förstå att de minsta betydelseskiljande enheterna i språket och hur de kombineras med varandra till stavelser, morfem och ord är det viktigt att barnet lockas att ljuda utan att veta att det håller på med ljudträning. I fingerramsor och docklek kan vokalerna ä a å o i tala7tecken artikuleras, förstå kopplingen mellan bokstäverna och deras ljud, skilja på deras ljud och träna handmotorik.

Riddersporre (2003) skriver hon hur viktigt bemötandet från habiliteringspersonalen är för livskvaliteten och tryggheten för familjerna. Ibland kände familjerna att de inte fick den hjälp de behövde eller efterfrågade. De kände sej kritiserade för att de inte hunnit eller orkat träna sina barn och upplevde ibland ingen förståelse för detta.

Hon skriver också om föräldrarnas olika sätt att förhålla sej till föräldrarollen till ett handikappat barn; den idealiserande föräldern som ger positiva känslor och reaktioner företräde, den kämpande föräldern där det negativa och problematiska hamnar i fokus och ett vardagligt sätt att förhålla sej där man undviker starka känslor. Dessa tre olika förhållningssätt har betydelse för hur föräldrarna upplever de professionella kontakterna, de som är mest

missnöjda är de kämpande föräldrarna som känner sej kränkta och missförstådda. Utvecklingen av föräldrarollen är beroende av hur föräldraskapet speglas av privata och professionella personer. Riddersporre (2003) skriver:

Samtidigt som de gjorde sitt bästa för att vara experter på sina barn så upplevde de sej motarbetade och diskvalificerade. Personer utanför familjen gjorde, ofta med utgångspunkt från professionella kunskaper, anspråk på att veta bättre än föräldrarna vad deras barn ville, behövde, tyckte eller kunde.

Föräldrarna upplevde att de förlorat en del av sitt normala föräldramandat, samtidigt som de fått uppgifter och förpliktelser som inte brukar följa med ett vanligt föräldraskap.(s.84)

Slutsatsen blir att avsikten är att habiliteringen ska ge stöd på familjernas villkor och utifrån deras upplevda behov. Habiliteringen såg oftast till de fysiska behoven och då fick de sociala och psykologiska behoven komma i skymundan. Kommunikationen kan bli bättre för att minska risken för missförstånd.

Antonovsky (1991) anser att verkligheten skall upplevas som begriplig, hanterbar och kännas meningsfull. Det är viktigt att kunna påverka och styra de händelser som är viktiga, i den här undersökningen föräldrarnas syn på deras barns utveckling och lärande.

När det gäller leken blir det svårigheter för barn med Dawns syndrom att delta på samma villkor för de behöver upprepa ett moment i leken många gånger. Det blir svårt att följa den ordlösa kommunikationen och andra barns behov av omväxling.

Kommunikationen är viktig för barns samspel och eftersom barn med D.S har försenad språkutveckling och problem med talproduktionen rent motoriskt kan detta kompenseras med talträning och teckenstöd. Det viktigaste är här att glädjen finns i samspelet vid träningstillfället.

Ett MPU test(motorisk-perceptuell utveckling) görs av en psykolog för att ett nytt åtgärdsprogram skall kunna skrivas. Detta test är ett tvärfackligt observationsschema som observerar grovmotorik, handmotorik, öga-hand-koordination, ät-och talorgan, ställnings- och muskelsinne, känselsinne, syn, hörsel, tal, tarmkontroll, blåskontroll, av och påklädning, läs-och skrivförutsättningar, mängd- och talbegrepp.



Sammanfattningsvis är det stöd som föräldrarna efterfrågar främst Irene Johanssons språkmodell: Karstadsmodellen. Den är väldigt strukturerad och viktig för barnens språkutveckling. Att bli förstådda och lyssnade på av de professionella personerna är viktigt framkom i flera forskningsrapporter (Riddersporre 2003, Kollberg 1997) Vikten av att sätta in träning tidigt (Anneren mfl. 1996) är av stor betydelse för utvecklingen av barn med Downs syndrom. Stödet till föräldrar med barn som har Downs syndrom har minskat under de senaste årtionden och en orsak kan vara att man inte satsar på de som inte kan bidra till en ekonomisk uppgång. (Kollberg mfl. 1997) Föräldrarna efterfrågade mer enskild tid med pedagogerna.

## 4 METOD

### 4.1 Metodval

I min empiriska undersökning om föräldrars syn på utveckling och lärandet har jag valt att använda mej av en kvalitativ inriktning. Jag har valt att intervjua fem mammor med barn i åldrarna fyra till sju år för att få både förskola och skola belysta ur en utvecklings och lärandesynpunkt. Fyra djupintervjuer gjordes i hemmet och en på föräldrarnas arbetsplats. Jag har använt mej av halvstrukturerade frågor och ställt följdfrågor för att öka kunskapen i detta ämne.

Först hade jag tänkt att intervjua olika aktörer i skolan såsom föräldrar, pedagoger, specialpedagoger och rektor men det hade blivit ett för omfattande arbete och kunskapen hade blivit för ytlig. Nu när jag begränsar mej till endast en aktör nämligen föräldrarnas syn på lärande tror jag denna kunskap blir av en djupare art.

Kvale (1996) berättar om forskaren som en resenär som ställer frågor som får de intervjuade att berätta om sina livsvärldar. Dessa berättelser tolkas sedan av forskaren och blir förhoppningsvis till ny förståelse och kunskap.

Utifrån detta material skall jag söka kunskap om dessa föräldrars förväntningar för sina barn angående utveckling och lärande. För att tillägna mej denna kunskap är intervjuer en bra metod.

Jag anser att det är väldigt viktigt att vara lyhörd och lyssna aktivt och förutsättningslöst och inte låta min förförståelse ha för stor påverkan när jag tolkar svaren. Om det kommer fram teorier som inte överensstämmer med mina åsikter måste dessa redovisas för att det skall bli en så objektiv bild som möjligt av verkligheten. Jag måste vara ärlig i redovisandet av de fakta som kommer fram i min undersökning. Mina uppfattningar om lärande kommer i vissa fall att revideras under arbetets gång och förhoppningsvis blir min kunskap om lärande förändrad och fördjupad efter tolkningen av intervjuerna. Alla nya erfarenheter gör således att min kunskap om utveckling och lärande blir djupare och får fler nyanser. Thuren (1991) beskriver att erfarenheten och förförståelsen förutsätter varann i en ständig kretsång.

Att låta den intervjuade få tid och inte avbryta för tidigt gör att förståelsen av meningen i svaren görs tydligare. När intervjuerna tolkas måste hänsyn tas till samspelet och stämningen i samtalet.

## **4.2 Urval**

Jag har valt att intervjua fem mammor till barn i åldrarna fyra till sju år, tre flickor och två pojkar. Detta för att både förskola och skola blir belysta ur ett utveckling och lärandeperspektiv. Jag frågade de föräldrarna jag kände till i min kommun som hade barn med Downs syndrom och en förälder i en större stad.

Föräldrarna var mycket intresserade av att få delta i intervjuerna och var väl förberedda när det gällde frågorna som de hade fått i förväg.

## **4.3 Genomförande**

Alla intervjuer utom en genomfördes i föräldrarnas hem och denna genomfördes på föräldrarnas arbetsplats. Detta gjorde att intervjuerna kändes avslappnade för att de föräldrar jag intervjuade kände sig bekväma i sin hemmiljö. De svarade med långa och beskrivande berättelser om sin syn på utveckling och lärande för sina barn.

Jag spelade in intervjuerna och ingen hade något emot detta. Om jag skulle antecknat hade det inte varit lika lätt att uppfatta alla nyanser och känslor i svaren. Jag hade tänkt intervjua alla aktörer i skolan som föräldrar, pedagoger, specialpedagoger och rektor men det hade blivit ett för omfattande arbete och nu när jag begränsar mej till en aktör blir undersökningen genomförbar inom tidsramen.

## **4.4 Tillförlitlighet**

När det gäller valideringen är intervjufrågorna viktiga och härrör till problemformuleringen. Intervjuunderlaget med fem intervjuer är relativt litet men de tog cirka en timme att genomföra så tillförlitligheten blev tillfredsställande.

En tendens som kom fram i intervjuerna är att alla svarar på ett liknande sätt i en fråga om vilka förutsättningar som behövs i förskola/skola vilket gör att en större undersökning skulle gett ett liknande innehåll i denna fråga.

## **4.5 Etik**

I min planering har jag en ambition att den kunskap som kommer fram i mitt arbete skall gynna barn med Downs syndrom så de skall få en så gynnsam lärandemiljö som möjligt. Jag anser att samspelet med föräldrarna är en viktig förutsättning för att lärandet skall bli så optimalt som möjligt.

Jag har skickat hem ett brev där syftet förklaras och de får kännedom om att bandspelare kommer att användas. Alla svaren kommer att bearbetas av intervjuaren och hela undersökningen kommer att anonymiseras. I min planering har jag en ambition att den kunskap som kommer fram i mitt arbete skall gynna barn med Downs syndrom så de skall få en så gynnsam lärandemiljö som möjligt. Jag tror att samspelet med föräldrarna är en viktig förutsättning för att lärandet skall bli så optimalt som möjligt.

## 5 RESULTAT OCH ANALYS

Jag intervjuade fem mammor till barn med Downs syndrom. Barnen är i åldrarna 4-7 år och från två olika kommuner. Intervjuerna tog cirka en timma att genomföra och bandades efter tillstånd från föräldrarna. Alla föräldrar var öppenhjärtliga och intervjusituationerna kändes avslappnade. Först har jag renskrivit intervjuerna för att sedan kunna fokusera på följande områden: stödet från habiliteringen, lärande och utveckling i förskola/hos dagbarnvårdare, tankar om skolgången och vilken livskunskap som är viktig. Jag valde att kategorisera intervjuerna på detta sätt för att de syftade till frågeställningarna jag satt upp.

Jag redovisar varje område utifrån frågorna från intervjuerna och lägger in olika citat som jag tycker belyser dessa områden på ett tydligt sätt och gör en analys direkt därefter.

### 5.1 Stödet från habiliteringen

Stödet från habiliteringen fungerade bra till en början men ibland fick de efterfråga stödet och påminna om utvärdering av till exempel ljudträning. Teckenkurs ville några ha men det ordnade inte habiliteringen. Ett syskon fick gå en teckenkurs som habiliteringen ordnade och det hade varit bra. En mamma fick driva på så att habiliteringen startade en grupp så hennes barn fick tillfälle att träffa andra barn med Downs syndrom. Talpedagog och sjukgymnast har gett det mesta stödet och gett direktiv till föräldrarna hur de skall träna sina barn. En mamma tyckte inte att stödet var tillräckligt efter 3 års ålder, hon önskade sej mer kontakt och en bättre uppföljning av de behandlingar i form av gomplatta, och den träning som skall göras hemma.

En mamma tyckte att habiliteringen är rädda för att pressa barnen och detta tankesätt tar ras i förskolan över. Barnen får då inte tillräckligt med utmaningar när denna rädsla finns.

En mamma uttryckte sej så här:

Jag tyckte de trängde sej på och la sej i för jag hade fullt upp med att få en relation till mitt barn, tills hon började på dagis när hon var två år tyckte jag det var svårt att ta till sej deras hjälp.

Informationen om vilka bidrag som finns att söka till exempel vårdbidrag hade inte kuratorn upplyst om så det blev väldigt försenat på grund av detta.

Flera föräldrar tyckte att man får ligga på och tjafsa och tjata om olika saker för att få det stöd man är berättigat till.

Analysen av svaren visar att en god kommunikation med habiliteringen vilket innebär för föräldrarna att bli lyssnade på och respekterade för sina önskemål är viktigt för att stödet skall kännas meningsfullt. Önskemålen från föräldrarna kan se väldigt olika ut så det är viktigt att habiliteringspersonalen är lyhörd inför detta.

## **5.2 Lärande och utveckling i förskola/dagbarnvårdare**

Personalens och ledningens intresse, kunskap och om de är positiva till en inkludering är betydelsefullt för barnens utveckling. Att ledning och personal arbetar åt samma håll och att samma tank finns hos både ledning och personal. Det framkom att vikten av få personalbyten för dessa barn är betydelsefull för de är känsliga för ny personal och det tar längre tid att bygga upp en relation.

Specialpedagogens betydelse beskrevs av en förälder så här:

Den nya specialpedagogen är jag väldigt positiv till för att jag har sett en förändring. Jag märkte det nästan direkt på personalen, på deras attityd, ökat medvetande och intresse. Jag märkte det på utvecklingssamtalen, hon kan mycket om barn med Downs syndrom och vet vad det handlar om. Det tycker jag är jätteviktigt att specialpedagogen har kunskap om detta när hon skall handleda personalen.

Att barnantalet är anpassat till att det finns barn med behov av särskilt stöd så att det finns tid för enskild träning enligt Irene Johanssons språkmodell. Vissa föräldrar var bekymrade för att det hade varit personalneddragningar och att barnantalet hade ökat i grupperna. Då går det inte att ha samma struktur på vad som skulle läras in och tränas som tidigare, Nya mål och uppföljning av dessa är viktigt för utvecklingen inom alla områden såsom språk, motorik, socialt samspel och känslomässig utveckling. En förälder menade:

Det behövs en ledning som begriper vad som krävs och som stöttar med både resurser och feedback. En bra specialpedagog som stöttar personalen för annars blir det för tungrott för personalen om man inte får rätt stöd i sitt jobb. Man måste bland ledningen fatta att det krävs både tid och pengar för dessa barn annars orkar inte personalen. Detta är ledningens ansvar.

Det var endast på en förskola som det fanns möjlighet och kunskap för att träna enskilt efter Irene Johanssons språkmodell. Detta berodde på att det fanns en driven kvinna i ledningen som hade ordnat utbildning och handledning i denna språkträning kontinuerligt.

Denna mamma tyckte:

Stressen att inte träna tillräckligt hemma, den stressen är mindre när jag vet att hon får så mycket träning på förskolan så jag kan vara förälder med allt vad det innebär för jag vet att det är många andra föräldrar som är missnöjda med stödet till sina barn.

De andra föräldrarna vars barn inte fick denna enskilda språkträning gick en studiecirkel och lärde sej denna språkmodell men en mamma sa att hennes barn ville jobba i skolan och hemma ville hon vara ledig.

En mamma vars barn inte fått denna träning tyckte det låg på ledningens ansvar att ha denna kunskap och använda den i verksamheten.

Att som förälder få till svar från ledningen att denna träning får ni göra på fritiden tyckte de var ohållbart när barnet är trött efter en hel dag på förskolan. En annan mamma uttryckte det så här att när man har två barn till är det svårt att räkna till. Hon skulle vilja att skolan skulle jobba efter Karlstadsmodellen för hon hade sett på de barnen som hade fått denna träning att de var väldigt duktiga på tecken.

En mamma tyckte så här om inkludering:

Inkludering kostar, de skall inte tro att de skall göra besparingar här och nu på en inkludering, utan inkludering tror jag ger en besparing på sikt. Satsa istället i förskolan och klass 1-3 så tjänar man på det i längden.

Det är viktigt att tecken används och att alla känner att de är med i en gemenskap så ingen blir stigmatiserad. Detta hade en förälder befarat när det ena barnet av två barn med Downs syndrom hade slutat men så hade inte blivit fallet. Denna sociala träning får de när de är med i Mulles naturgrupp, språkgrupp och är inkluderade i en barngrupp där det finns barn utan funktionshinder.

Den motoriska träningen hade också varit viktig för att utvecklingen skulle gå framåt.

Man får handgripligt visa för dessa barn har inget driv i sej.

När det gäller den sociala biten är det viktigt att lära sej ta kontakt med andra barn på ett bra sätt, lära sej säga nej och förstå att andra också får säga nej. Detta samspel, att kunna leka med andra barn och kunna sitta still lär sej mitt barn genom att få språkträning, vara med andra barn och ta efter dessa.

Tryggheten i den lilla gruppen tyckte en mamma att hennes barn fick hos dagbarnvårdare, val av förskola eller dagbarnvårdare styrdes oftast av att ett syskon redan gick där och närhetsprincipen. Att få lära känna barnen runtomkring där de bodde betydde mycket. Ibland hade det varit svårt att få gehör för detta argumentet hos ledningen.

I analysen av svaren betyder personalens och ledningens kunskap om Downs syndrom och intresse för dessa barn mycket för barnens utveckling och lärande. Där tror jag det är en förutsättning att rätt utbildning när det gäller tecken och kompetens om Downs syndrom betyder mycket.

När det gäller språkträningen svarade alla föräldrar att de önskade Irene Johanssons språkmodell för sina barn och endast ett barn hade fått denna språkträning. Jag anser att ledningens kunskap och intresse har betydelse här. Den föräldern vars barn fick denna enskilda språkträning påpekade ju detta att det var en driven kvinna i ledningen som hade infört detta i verksamheten. Nedskärningar i personalstyrkan hade också påverkat insatsen av träning. Det är svårt att endast träna denna modell hemma för barnen är oftast trötta på kvällen när det kommer hem från förskolan och det finns ofta fler barn i familjen. En risk är att föräldern blir i huvudsak en pedagog för sitt barn och det kan störa deras samspel. Flera föräldrar ville främst vara "vanliga" föräldrar med allt vad det innebär. Jag förstår föräldrarnas frustration när det finns en kunskap som stärker deras barns kommunikation och så används den inte fullt ut i förskola/skola.

Analysen av svaren visade att kommunikationen är en av de viktigaste faktorerna när det gäller om en inkludering i förskola/skola skall bli så bra som möjligt. För att kunna samspela och leka med andra barn är också kommunikationen viktig visade tolkningen av resultaten.. Alla föräldrar var mycket engagerade i sina barn och de var med i nätverk och i en studiecirkel.

Förståelsen från ledningen när det gällde närhetsprincipen av placeringen i förskolan hade inte funnits först så föräldrarna fick ligga på och till slut fick de sina röster hörda. Resultaten visade att föräldrarnas önskemål och argument är betydelsefulla och skall bli respekterade för att det skall bli en bra verksamhet för deras barn.



Jag anser att samarbetet mellan föräldrar och ledning/personal är ytterst viktigt i stadiövergångar.

Inkludering tyckte alla var bra och att den måste få kosta för annars blir det dyrt för samhället på sikt.

### **5.3 Tankar om skolgången**

Alla föräldrarna ville ha sina barn inkluderade i vanlig klass. Alla utom en ville ha sina barn inskrivna i särskolan men undervisningen skulle bedrivas i en vanlig klass. En förälder ville att hennes barn vara inskrivet i grundskolan. Svaren visar att det är även bra för de andra barnen att se att vissa barn är annorlunda men att de är som vi ändå. Varför skulle han inte vara inkluderad i skolan om han varit det i förskolan. Och skolan skall anpassas till barnen och inte tvärtom. En mamma önskade:

Jag vill att han skall lära sej det som de andra lär sej utifrån sin kapacitet men jag kan ju inte begära att han skall kunna det på samma sätt som de andra. Han skall ha samma möjligheter att få samma kunskap som alla de andra, det är inte vi vuxna som skall sätta gränserna utan hans kapacitet.

Ett samarbete mellan särskolan och den vanliga klassen är bra och så länge det fungerar att vara inkluderad är det positivt. En farhåga som finns är att det förekommer personal som är skeptiska till inkludering men det är inget motstånd mot våra barn utan en rädsla att inte kunna. Men det är ju ett direktiv från skolverket så denna mamma tyckte det var skönt att de hade erfarenhet av inkludering på den skola som barnet skulle börja på.

Hon lär sej mycket genom att härma efter hur andra gör så då är ju bra att gå i en vanlig klass. Men samtidigt är det bra med extra träning för ofta ligger de så pass efter i utvecklingen så de behöver enskild träning i kommunikationen.

Förebilderna i en vanlig klass är viktiga och en mamma trodde det ställdes högre krav om man gick i en vanlig klass istället för i särskola. Hon trodde det fanns mycket omsorg i särskolan och att det pedagogiska fick stå tillbaka. Ett barn som börjat skolan tränar enskilt med en assistent varje dag efter ett åtgärdsprogram. Det gäller ju att veta på vilken nivå hon ligger i utvecklingen och höja ribban lite när det behövs. Ett nytt åtgärdsprogram görs efterdet att målen är uppnådda. En förälder sa att det finns psykologer som inte kan tecken till tal som

gör denna test som åtgärdsprogrammet bygger på och då kan tillförlitligheten vara bristfällig. En mamma ansåg:

Jag skulle vilja att assistenten tränade efter Irene Johanssons Karlstadsmodell och det har jag framfört men man måste ju ha pedagogen med sej på detta först. Här finns ju många barn som behöver detta så hon som har studiecirkeln kan tänka sej att handleda personal i denna språkmodell.

Alla föräldrar tyckte att alla barn skall ha samma resurser oberoende om de är inskrivna i särskolan eller inte men det finns en farhåga att så inte är fallet.

Analysen visade att vikten av en fungerande inkludering och att den måste få kosta och det är barnens behov som skall vara styrande och inte vilken skolform de är inskrivna i tycker jag.

En förälder trodde att det inte blev tillräckligt med utmaningar i särskolan utan mest omsorg. Åtgärdsprogrammet var viktigt att det utvärderades och arbetades efter. En farhåga som fanns var att personalen var skeptisk till en inkludering men det berodde nog på okunskap trodde föräldern. Här är det väldigt viktigt med kompetensutveckling för personalen så att den är förberedd innan inkluderingen.

Samarbetet mellan skola och föräldrar var viktigt tyckte alla så det gäller att det finns tid för detta.

Något som jag fann anmärkningsvärt var att psykologer som utför MPU-test inte kan tecken till tal och att barn med Downs syndrom är känsliga för nya människor. Tillförlitligheten blir nog inte så bra då om inte barnen känner sej trygga. Kanske vore det bättre om för barnen om känd personal utförde dessa tester.

Eleveassistenternas förhållningssätt betydde mycket för hur självständiga barnen blir i skolan. Jag tycker att eleveassistentens arbete är väldigt viktigt och de borde ha en längre utbildning.

## **5.4 Livskunskap**

Alla föräldrar betonar vikten av att bli inkluderade i samhället, att få sin arbetssysselsättning ute i samhället och inte på ett dagcenter. Det sociala samspelet, hur man betar sej mot andra och språket tycker många är viktigt. Att kunna ett språk gör att världen blir rikare genom läsning och kommunikation med andra människor. Läsning och skriva är mål som är viktiga att sträva mot och många tror på deras barns förmåga att klara detta. Detta öppnar många

möjligheter på fritiden som att förströ sej, åka buss och veta var man skall gå av. Matte och kunna räkna pengar värderas inte lika högt som att kunna läsa och prata. De möjligheter barnet har måste utvecklas så långt det är möjligt. Fritidsintressen är väldigt viktiga för att få ett bra liv och fotboll, gymnastik, ridning bad är de främsta intressena.

Boendet är främst gruppboende och de verkar vara bra. Huvudsaken är att mitt barn får bo ihop med människor hon trivs med och att hon får det stöd hon behöver. En rädsla för att deras barn skall bli ensamma finns så det är viktigt att det finns et socialt nätverk.

I analysen av svaren framkom att föräldrarna. tyckte det viktigaste var social kompetens och kunna kommunicera och då är en inkludering med all tänkbart stöd i språkutveckling en förutsättning för att bli inkluderad i samhället. Föräldrarna var noga med att deras barn fick pröva på många olika fritidsintressen för att få ett så rikt liv som möjligt. Jag tycker det är påtagligt att

Arbetsysselsättning var också en viktig del i framtiden, helst ute i samhället istället för dagcenter. Denna önskan borde stödjas bättre av samhället så att företagen fick möjligheter och resurser att kunna genomföra detta.

Det är viktigt att ha ett nätverk så man inte blir ensam som vuxen. Rädslan att bli utnyttjad finns hos vissa föräldrar och därför är språket en viktig del i framtiden. Att kunna säga nej och ha en integritet gör att självkänslan stärks.

Min analys visar att en medvetenhet hos pedagoger har betydelse för att förbättra kommunikationen för barn med Downs syndrom och på så sätt bidra till ett rikt liv för dessa till att åstadkomma ett rikt liv för dessa barn i framtiden.

## **.6 SAMMANFATTNING OCH DISSKUSSION**

### **6.1 Sammanfattning**

I min undersökning visade resultatet att föräldrar till barn med Downs syndrom tycker att kommunikationen är viktigast i utvecklingen för sina barn, att de önskade se en språkträning som utarbetats av Iren Johansson och att deras barn skulle inkluderas i förskola/skola för att få social träning. Förväntningarna på utveckling och lärande innebär att det finns ett intresse, kunskap, positivt bemötande och en samarbetsvilja hos pedagoger och ledning.

### **6.2 Diskussion**

I synen på utveckling och lärande för barn med Downs syndrom är det viktigaste enligt deras föräldrar intresse, kunskap, bemötande, samarbetsvilja hos personal och ledning. Att föräldrarnas önskemål respekteras och blir tagna på allvar. I vissa fall hade föräldrarnas önskemål beträffande utveckling och lärande inte blivit bemötta och respekterade. När det gällde närhetsprincipen hade några föräldrar fått kämpa innan ledningen respekterat deras önskemål. Att få enskild språkträning enligt Karlstadsmodellen som Irene Johansson utarbetat önskade alla föräldrar och endast en hade fått respons för detta. Detta tycker jag är anmärkningsvärt att det inte finns större förståelse för dessa föräldrars önskemål. Kommunikationen är den viktigaste delen i utvecklingen och då är en språkmodell som Irene Johansson utarbetat den bästa träningen tycker föräldrarna. Inkludering i förskola/skola med rätt stöd är den bästa verksamheten tyckte föräldrarna.

Dialogen med föräldrarna är en av de förutsättningar för att en utveckling skall infrias. Att jag som specialpedagog har en kunskap om barn med Downs syndrom och förstår vilka hinder som finns för deras utveckling är en förutsättning för att kunna ha denna dialog med föräldrarna.

Eftersom kommunikationen är så betydelsefull för dessa barns framtid för att de skall kunna göra sig förstådda, kunna läsa, få information, inte bli utnyttjade och få ett rikt liv är det nödvändigt att den kunskap som finns inom detta område tas tillvara för att främja barnens språkutveckling. Då alla föräldrar hade önskemål om språkträning utifrån Irene Johannsons Karlstadsmodell borde detta vara en självklarhet i alla förskolor och skolor.Handledning behövs då för personalen så de känner sig säkra att utföra denna träning.

Resultaten visar att orsakerna till en del föräldrars missnöje beror på olika saker som personalbyte, för lite utmaningar, ingen enskild språkträning och för lite kunskap hos ledning och personal. Här kan också föräldrarnas olika förhållningssätt till sina barns utvecklingsstörning spela en stor roll om de är nöjda eller inte. Detta framkom i Riddersporres undersökning(2003) där de kämpande föräldrarna var mest missnöjda. Det visar att jag i min roll som specialpedagog förstår detta och inte tar åt mej personligen.

Den första tiden i barnens liv är habiliteringen ett gott stöd tyckte de flesta föräldrar. Jag kände sej omhuldad och jag fick en struktur på dagen när jag fick gå iväg till habiliteringen för att träna. En förälder ville utveckla en relation med sitt barn och tyckte att det var för mycket träning och kontakt med habiliteringen. Riddersporre (2003) skriver om olika känslomässiga förhållningssätt som föräldrar har som hjälp för att organisera sina upplevelser till något meningsfullt. Ett förhållningssätt är det vardagliga där föräldern betonar det som är mest normalt med sitt barn för att känna en viss stabilitet. Om dessa föräldrar utsätts för speciellt krävande situationer är de däremot beredda att kämpa.

Andra föräldrar vill ha mer struktur, uppföljning och utmaningar för sitt barn och kämpar hela tiden för detta.

Föräldrarna är väldigt engagerade och söker efter kunskap i form av studiecirkel, föredrag och diskuterar föräldrafrågor i nätverk. På så sätt har de flesta kommit i kontakt med Irene Johanssons språkträning Karlstadsmodellen. Denna träning har lovordats av de föräldrar vars barn har tagit del av densamma. Eftersom kommunikationen tillsammans med den sociala gemenskapen är det viktigaste i barnens utveckling enligt föräldrarna är det förståeligt om föräldrarna önskar sej denna språkträning för sina barn. När det finns en kunskap som är vetenskapligt underbyggd är det skolledningens ansvar att den används.

De får också kämpa för sina rättigheter mot försäkringskassan, politiker och skolledning och detta anser jag att en kommunal samordnare kan ha som sin uppgift..

En förälder var väldigt nöjd med förskolan och det berodde på tillräckligt hög personaltäthet, intresserad personal, låg personalomsättning och kompetent ledning som använde sej av den kunskap som finns inom kommunikationsområdet för barn med Downs syndrom. Specialpedagogens kunskap och erfarenhet om Downs syndrom är betydelsefullt när

personalen skall få handledning och detta påvisade en mamma att det märktes på personalens medvetenhet och intresse i arbetet när de hade fått en ny specialpedagog.

Undersökningen visar att ledningens stöd och förståelse för barn i behov av stöd är väldigt viktig för både personal och föräldrar till barn med Downs syndrom. I läroplanen för förskolan står det att förskolan skall sträva efter att varje barn:

- tillägnar sej nyanser och innebörden i begrepp, ser samband och upptäcker nya sätt att förstå sin omvärld,
- utvecklar ett rikt och nyanserat talspråk och sin förmåga att kommunicera med andra och att uttrycka tankar,
- utvecklar sitt ord-och begreppsförråd och sin förmåga att leka med ord, sitt intresse för skriftspråk och för förståelsen av symboler samt deras kommunikativa funktioner.

För att alla barn skall få en chans att sträva mot dessa mål är det nödvändigt att satsa när barnen är små för att alla skall ha en chans att kommunicera.

En mamma uttryckte en önskan om språkträning enligt Karlstadsmodellen som har visat sej fungera bra i många kommuner med rätt handledning till personalen. Hon tycker det är ledningens ansvar att tillhandahålla denna kunskap för det är så viktigt att kunna kommunicera och det är en rättighet för alla barn.

Att tecken används är en förutsättning för att barn med Downs syndrom skall ha en chans att kommunicera och här är det viktigt att pedagoger och föräldrar samarbetar för att samma tecken tränas hemma och i förskola/skola.

För att utvecklas är en handlingsplan viktig att följa och denna behöver revideras under resans gång. Det är viktigt att barnet utmanas så det inte står och stampar på samma fläck, speciellt barn med Downs syndrom behöver mycket stöd i sin utveckling för de vill gärna stanna i det de kan och har inte så stor egen drivkraft.

Alla föräldrar betonade vikten av att vara inkluderad i en vanlig barngrupp och hur mycket deras barn lärde sej av detta. Jag tycker det är viktigt att alla barn ser att vi är olika och behövs på olika sätt. Detta hänger ihop med vilken värdegrund man har , att alla är lika värda och skall få ingå i en gemenskap på sina villkor. Alla barn behöver olika stöd under olika tidsperioder och alla skall ha rätt till detta i en skola för alla.

Inkludering är det enda alternativet tyckte alla föräldrar men det behövs rätt stöd och skall inte ses som en besparingsåtgärd. Jag anser att om barnen är inskrivna i särskolan finns det större tillgång till ekonomiska resurser men det skall inte behöva vara så.

Personalens intresse för inkludering är en viktig förutsättning men som det är nu kan skolverket tvinga alla skolor att jobba inkluderat. Jag menar att utbildning av personalen är en förutsättning för att inkluderingen skall lyckas så ideen blir förankrad hos personalen innan barn med Downs syndrom inkluderas.

Karlstadsmodellen är en språkträning som alla föräldrar lovordar så det borde vara en möjlighet för alla barn att få tillgång till denna modell, om kunskapen finns varför inte använda den?

## **7 FORTSATT FORSKNING**

I en fortsatt forskning skulle det vara intressant att undersöka hur ledning, pedagoger och politiker ser på utveckling och lärande för barn med Downs syndrom. Vilka likheter och olikheter kommer att visas i resultaten? Det behövs diskussion i dessa frågor och en samsyn som gör det möjligt att få en så bra utbildning som möjligt för dessa barn.



## REFERENSER

- Anneren, G., Johansson, I., Kristiansson, I-L. & Löow, L (1996). *Downs syndrom-en bok för föräldrar och personal*. Stockholm: Liber.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bönnelycke, K, Holle, B, Mortensen, L (1998). *MPU, motorisk-perceptuell utveckling 0-7 år*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.
- Carlbeck-kommitten (2003). *För den jag är- om utbildning och utvecklingsstörning*.
- Carlbeck-kommitten (SOU 2004:98). *För oss tillsammans – Om utbildning och utvecklingsstörning*.
- Johansson, I. (1990). *Språkutveckling hos handikappade barn 2*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, I. (1996) *Språkutveckling hos handikappade barn 3*. Lund: Studentlitteratur
- Kollberg, E. (1997). *Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Kvale, S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lpo-94(1994). *Läroplan för det obligatoriska skolväsendet. Förskoleklassen och fritidshemmet*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Lpf(1998) *Läroplan för förskolan*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Riddersporre, B.(2003) *Att möta det oväntade*. Lund: Psykologiska institutionen.
- Riksförbundet FUB (2006)
- Thuren, T. 1991. *Vetenskapsteori för nybörjare*. Stockholm: Liber.

## ***Bilaga 1***

1. Berätta vad som fungerat bra hittills i stödet till ditt barn?
2. Vad har ditt barn lärt sej i förskolan?
3. Vilka är de viktigaste förutsättningarna för ditt barns lärande i förskolan/skolan?
4. Hur skall dessa förutsättningar kunna infrias?
5. Har du några tankar angående ditt barns skolgång?
6. Vad behöver ditt barn lära sej för att klara sej i samhället när det blir vuxet?
7. Hur önskar du dej att ditt barns framtid ter sej?

## *Bilaga 2*

Hej!

Jag heter Ann-Christine Pettersson och går på specialpedagogiskt påbyggnadsprogram på Malmö högskola. Nästa termin skall jag skriva en C-uppsats och jag har valt att skriva om föräldrar till barn med Downs syndrom och deras syn på lärande. Titeln blir troligtvis "Lära för livet".

Jag kommer att samla in data i form av fem djupintervjuer och de spelas in på band som efter bearbetning kommer att raderas. Alla personer i intervjuerna skall inte gå att identifiera.

Om ni vill kan ni få ett exemplar av den färdiga uppsatsen och det skulle vara spännande att få ta del av era kommentarer av densamma.

Jag skickar med frågebilaga som ni kan titta på innan intervjun.

Tack på förhand för din medverkan!

Ann-Christine Pettersson tel: 031-961729