



STÖD I SKOLA & FRITID

En av sju delrapporter inom Modellprojektet



Modellprojektet

för livslång individanpassad
rehabilitering, stöd & service

Rapporter som ingår i Modellprojektet

- Sammanfattning
- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – VUXNA
- Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – BARN
- Stöd och service
- Stöd i skola och fritid
- Arbete, försörjning och utbildning
- Stödfunktioner
- Samordning

Rapporterna finns att hämta som PDF eller beställas i tryckt format från www.levamedtraumatiskhjarnskada.se

Projektledare: Marie-Jeanette Bergvall,

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Formgivning: Louise Turlock, Turlock Design

Foton: Shutterstock

Tryck: LaserTryck 2019

© Hjärnkraft och RTP

ISBN 978-91-985140-3-2



PERSONSKADE
FÖRBUNDET RTP



Projektet har genomförts med finansiering från Arvsfonden.

Om Modellprojektet

Omkring 20 000 personer söker sjukhusvård efter trauma mot huvudet varje år. Ca 20 % av dem får långvariga konsekvenser av sin skada, många för resten av livet. Funktionsnedsättningarna är ofta dolda och svåra för omgivningen att förstå och hantera. Insatserna är komplexa, splittrade och dåligt utvärderade. Socialstyrelsen rapporterade redan i slutet av 2012 om stora brister i rehabiliteringen.

Modellprojektet startade 2015. Projektets målsättning är att den effektiva intensivvård vi i Sverige kan erbjuda ska följas av välfungerande uppföljning och rehabilitering av de funktionsnedsättningar som hjärnskadan har resulterat i.

Under tre år har ett 60-tal personer från olika professioner arbetat tillsammans med personer med egen erfarenhet och intresseorganisationerna med att samla in och analysera data via vetenskaplig litteratur, kliniska studier, rapporter från myndigheter och beskrivningar från personer med hjärnskada. Arbetet har resulterat i slutsatsen att det behövs ett nationellt kunskapscenter för förvärvad hjärnskada, nationella riktlinjer för traumatisk hjärnskada för både barn och vuxna samt en utvecklad individriktad samordningsfunktion.

Arbetet presenteras i *sju rapporter* samt en *sammanfattning* av de rekommendationer och förslag som är resultatet av de olika processgruppernas arbete. Det finns också en *lättläst sammanfattning*.

Projektet drivs av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft i samverkan med Personskadeförbundet RTP med finansiering via Arvsfonden.

Läs mer om Modellprojektet: levamedtraumatiskhjarnskada.se

Innehåll

OM MODELLPROJEKTET	1
INNEHÅLL	2
STÖD I SKOLA OCH FRITID FÖR BARN	4
1 INLEDNING	5
1.1 Översikt	5
1.2 Förkortningar och definition av begrepp	6
1.3 Avgränsningar	10
2 BARN OCH UNGDOMAR MED FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA	11
2.1 Vardagen för barn och ungdomar	11
2.2 Fritiden	14
2.3 Skolan	16
3 NULÄGE	18
3.1 Regelverk som styr rätten till stöd	19
3.2 FN-konventioner	20
3.3 Skollagen och läroplanen	23
3.4 Elevhälsan i Skollagen	34
3.5 Övriga lagar	35
3.6 Aktörer som stödjer barn med förvärvad hjärnskada	47
3.7 Insatser i skolan	49
3.8 Alternativa undervisningsformer	52
3.9 Barns fritid	54
3.10 Hjälpmedel	56
3.11 Transport	57
3.12 Bostadsanpassning	58
3.13 Geografiska likheter och olikheter	60

4 FALLBESKRIVNINGAR	66
4.1 Goda exempel	67
4.2 Bristfälliga insatser	69
5 EVIDENSBASERADE METODER OCH RIKTLINJER	74
5.1 Aktuell forskning	75
6 ANALYS	79
6.1 Hem och fritid	79
6.2 Samordning av insatser	80
6.3 Evidensbaserad skola	83
7 FÖRSLAG	86
7.1 Samverkan mellan olika aktörer	86
7.2 Nationellt kompetenscenter	88
7.3 Evidensbaserad skola	88
REFERENSER	90



Stöd i skola och fritid för barn

Rapporten är skriven av processgruppen *Stöd i skola och fritid*, en av sju processgrupper i Modellprojektet. Hela arbetsgruppen har bestått av en processledare, en processgrupp och en referensgrupp. Deltagare har varit:

Processledare

- *Helene Lidström*, leg. arbetsterapeut, universitetslektor, Linköpings universitet, Campus Norrköping

Processgrupp

- *Ann-Marie Stenhammar*, utredare och utbildare, Stockholm
- *Cristina Eklund*, specialpedagog, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Uppsala

Ytterligare deltagare som på olika sätt bidragit till texten i rapporten

- *Anette Höglund*, leg. fysioterapeut, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Uppsala
- *Camilla Törngren*, specialpedagog, Regionhabiliteringen/Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- *Catherine Aaro Jonsson*, leg. psykolog, specialist i neuropsykologi, fil.dr. Barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund
- *Gunnar Ahlsten*, barnneurolog, docent, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
- *Ingela Kristiansen*, barnneurolog, doktorand, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
- Studenterna *Julia Gustafsson*, *Kajsa Ljung*, *Monica Zander Frank* och *Jakob Viberg* vid Arbetsterapeutprogrammet, Linköpings universitet

Referensgrupp

- *Wern Palmius*, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Stockholm
- *Frida Flensburg*, psykolog, verksamhetschef, Alviksstrandsskolan, Stockholm
- *Lena Eskilsson Falck*, kurator, Regionhabiliteringen/Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- *Henrik Alling*, förälder till barn med en traumatisk hjärnskada
- *Karin Karlsson*, Hjärnkraft, sjukhuslärare och f.d. ordförande i Sveriges Sjukhuslärarförening

AVSNITT I

Inledning

I.1 Översikt

Processgruppen Stöd i skola och fritid beskriver det nationella- och internationella kunskapsläget för det stöd som finns för barn med traumatisk hjärnskada, i skola och på fritid. Rapporten beskriver de lagar och konventioner som styr barnets rätt till stöd och ger en översikt av hur stöden fungerar. Rapporten tar också upp habiliteringens roll, reglering av hjälpmedel inom området och nationella likheter och olikheter.

I rapporten redovisas också forskning i form av litteraturstudier och kvalitativa studier utifrån individuella intervjuer med barn, vårdnadshavare och skolpersonal som genomförts i anslutning till projektet. Slutligen presenteras förslag på förändringar för att säkerställa att barn med traumatisk hjärnskada får ett likvärdigt stöd, oberoende av var i landet de bor. Förslagen ska stärka barnens möjligheter att med rätt stöd uppnå bästa möjliga resultat utifrån de funktionsnedsättningar hjärnskadan medfört och dessutom möjligheter till en aktiv och stimulerande fritid i enlighet med Barnkonventionen, som föreslås integreras i svensk lagstiftning.



1.2 Förkortningar och definition av begrepp

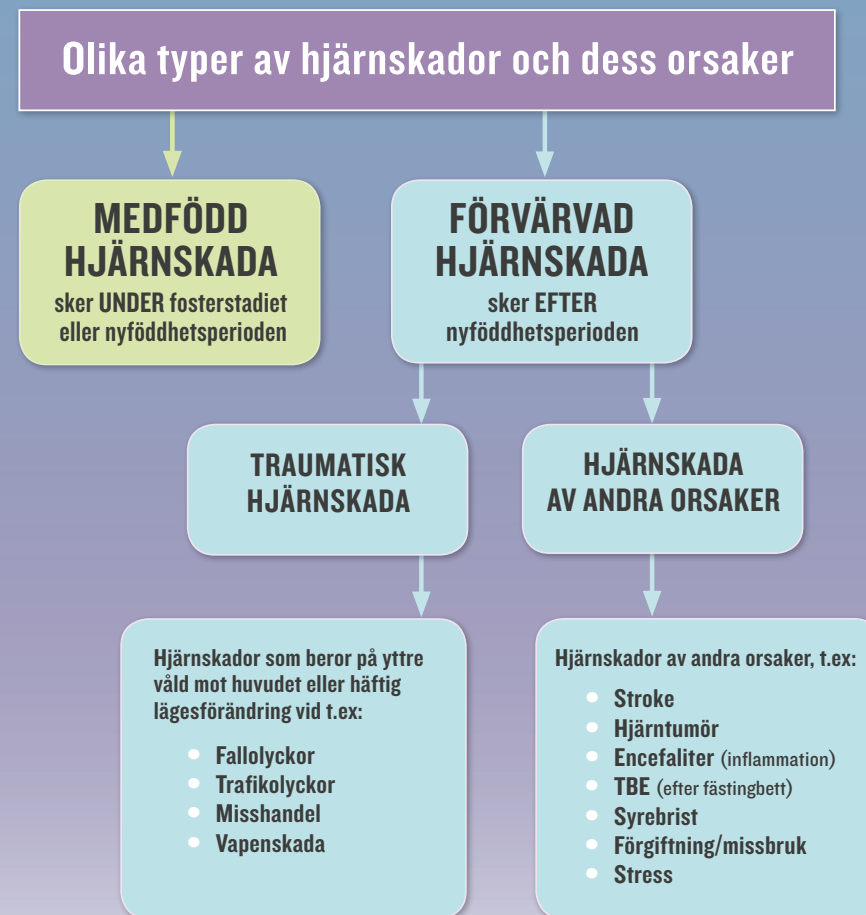
Definitioner av begrepp

Förvärvad hjärnskada: Ofta beskrivs i Sverige att hjärnskador får beteckningen "förvärvade" om de uppträder först efter två årsålder. Allt oftare ser man nu istället åldersgränsen "efter nyföddhetsperioden" (Svensk Neuropediatrik förening, 2015).

Förutom trauma kan förvärvad hjärnskada uppkomma på grund av sjukdomar som stroke, hjärntumör, hjärn- eller hjärnhinneinflammation. Ett exempel är fästingburen inflammation, TBE. En förvärvad hjärnskada kan också uppstå efter syrebrist som uppstår vid t.ex. drunkningstillbud eller hjärtstillestånd s.k. anoxisk skada. Den drabbar hela hjärnan och leder till funktionsnedsättningar inom en rad områden. Andra anledningar kan vara förgiftningar, missbruk eller strålningsskador.

Traumatisk hjärnskada: Orsakas av yttre våld eller kraftig lägesförändring. Denna skadetyp utgör ca 70 % av alla förvärvade hjärnskador och orsakas oftast av trafik- och fallolyckor. Ytterligare orsaker är avsiktligt våld (misshandel) eller oavsiktligt våld (sportutövande, exempelvis boll, puck, klubba) mot huvudet. Gruppen traumatiska hjärnskador delas in i två typer, skador som uppstår efter kontakt med ytor eller föremål och skador som uppstår genom acceleration eller hastighetsminskning av fordon. De vanligaste orsakerna till skador i låga åldrar är fallolyckor, medan trafik orsakar flest skador hos barn i tonåren (Svensk Neuropediatrik förening, 2015).

Rehabilitering: Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsens termbank).



Habilitering: Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsens termbank).

Barn och ungdomar: Med barn och ungdomar menas i denna rapport, personer 6–18 år. I rapporten används benämningarna barn i situationer utanför skolan och elever i skolsammanhang från förskoleklass till gymnasiet. Det innebär att elever även kan syfta till personer som är äldre än 18 år.

Fritid: ”Fritid är den tid vi har då vi kan välja vad vi vill göra utan fysiologiska, ekonomiska eller relationella tvång” (Lindar, 1999).

Funktionshinder: Begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen (Socialstyrelsens termbank).

Funktionsnedsättning: Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (Socialstyrelsens termbank).

Funktionstillstånd: Tillstånd hos en persons kroppsfunktioner och kroppsstrukturer samt förmåga till aktivitet och delaktighet (Socialstyrelsens termbank).

Flerfunktionsnedsättning: Personer med flerfunktionsnedsättning - avser personer som har en kombination av flera och omfattande funktionsnedsättningar som får betydande konsekvenser i den dagliga livsföringen inom alla eller de flesta livsområden (Socialstyrelsen, 2011).

Profession och professionella: All typ av personal som arbetar med rehabilitering av barn och ungdomar som har en traumatisk hjärnskada.

Skola: Skolan omfattar skolformerna förskola, förskoleklass, grundskola, grundsärskola, specialskola, sameskola, gymnasieskola, gymnasiesärskola, kommunal vuxenutbildning, särskild utbildning för vuxenutbildning och utbildning i svenska för invandrare. I skolväsendet ingår också fritidshem som kompletterar utbildningen i förskoleklass, grundskola, grundsärskola, specialskola, sameskola och vissa särskilda utbildningsformer (1 kap. 1 § Skollagen).

Skolpersonal: I skolpersonal inkluderas rektor, lärare, mentor, speciallärare, elevresurs och elevvårdshälsoteamets personal såsom specialpedagog.

Stödinsats i skolan: Med stödinsats i skolan menas extra anpassningar och särskilt stöd. Läs vidare om skillnaderna mellan dessa stödinsatser på sid 14.

Förkortningar

Lagar och förordningar

GDPR	Dataskyddsförordningen
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
OSL	Offentlighets- och sekretesslagen
SoL	Socialtjänstlagen

Grupper och organisationer

BEO	Barn- och elevombudet
DO	Diskrimineringsombudsmannen
HI	Hjälpmiddelsinstitutet (nedlagt)
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
SPSM	Specialpedagogiska skolmyndigheten
SVERE	Svenska rehabnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada

Diagnoser

ABI	Förvärvad hjärnskada, av engelskans Acquired Brain Injury
TBI	Traumatisk hjärnskada, av engelskans Traumatic Brain Injury
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder

Övrigt

SIP	Samordnad individuell plan
IUP	Individuell Utvecklingsplan

1.3 Avgränsningar

I det här uppdraget har det varit svårt att hitta dokument som specifikt beskriver lagrum för barn med traumatisk hjärnskada i skola och på fritid. I de flesta fall är målgruppen, barn med traumatisk hjärnskada, inkluderad i gruppen barn med förvärvad hjärnskada eller i den bredare målgruppen barn med funktionsnedsättning. Istället för att avgränsa har vi därför inkluderat material som använder begreppen barn med: *förvärvad hjärnskada, funktionsnedsättning, funktionshinder, flerfunktionsnedsättning, flerfunktionshinder och barn i behov av extra anpassningar och särskilt stöd*.

Rapporten omfattar barn och ungdomar i åldrarna 6–18 år som går i skolan. Även något äldre ungdomar som går i gymnasiet inkluderas. Däremot ingår inte studerande vid högre utbildning och Komvux. Föräldrar inkluderas i begreppet vårdnadshavare. En avgränsning har gjorts mot processgrupperna "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn" och "Stöd och service". Vissa delar kan förekomma i två eller flera av Modellprojektets olika rapporter.

Rapporten avser barn som har aktivitetsproblem i skolan och på fritiden som följd av en traumatisk hjärnskada. Orsaken kan vara omfattande skador på hjärnan eller en lättare hjärnskakning som kan bidra till att barnet får t.ex. en kognitiv, psykisk-, och eller motorisk nedsättning. Även beteendeproblematik som kan ge stora aktivitets- och delaktighetsbegränsningar i barnets vardag förekommer. Ur ett miljörelaterat perspektiv är barnets och familjens behov av stöd beroende av flera komponenter såsom den fysiska och sociala miljön, dvs. det är inte enbart barnets funktionsnedsättning som styr behovet (WHO, 2007).



Rapporten omfattar barn och ungdomar i åldrarna 6–18 år som går i skolan. Även något äldre ungdomar som går i gymnasiet inkluderas.

AVSNITT 2

Barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada

2.1 Vardagen för barn och ungdomar

När livsbetingelserna dramatiskt förändras både för den som drabbas av en förvärvad hjärnskada och för övriga i familjen blir vardagsaktiviteterna inte längre så enkla och självklara (Anderson et al., 2005; Galvin et al., 2010). I de flesta fall får barnet ingen kvarstående skada på hjärnan, men en bestående förvärvad hjärnskada kan leda till funktionshinder inom flera aktiviteter såsom att kommunicera, umgås med andra, lära, gå och springa (Bagiella et al., 2010; Horneman & Emanuelsson, 2009; Turkstra et al., 2004). För ett barn som har fått en lättare skada kan det vara svårt att sätta ord på svårigheterna och vad som blivit annorlunda efter skadan (McKinlay, 2009). Det kan också vara svårt för omgivningen att upptäcka och förstå vidden av barnets problem.

Det syns inte utanpå

De "osynliga" problemen kan bestå av hjärntrötthet, minnessvårigheter, exekutiva svårigheter och att barnet är "långsam i tanken" (Ginstfeldt & Emanuelson, 2010; Horneman & Emanuelsson, 2009; Scherwath et al., 2011). En förvärvad hjärnskada medför ofta oro och stress hos både barnet, vårdnadshavarna, syskonen och andra närstående (Cole et al., 2009). När det är dags för barnet att komma tillbaka till skolan och fritids kan skolpersonal, fritidspersonal och skolkamrater känna sig osäkra i den nya situationen. Om barnet inte heller är sig riktigt likt bidrar det till att omgivningen blir osäker på hur de ska bemöta barnet och familjen. Öppenhet är A och O för att avdramatisera. Men öppenhet förutsätter att barnets nya situation förklaras på ett begripligt sätt och att barnet och vårdnadshavarna godkänner att skola och fritids informeras.

"Osynliga" svårigheter, som kognitiva svårigheter, är tillsammans med koncentrations- och uppmärksamhetssvårigheter samt impulsivitet



Personlighetsförändringar till följd av en förvärvad hjärnskada är vanligt. Det kan yttra sig som gränslöshet, snabba humörsvägningar, rigiditet, kravkänslighet, bristande empati och nedstämdhet. Dessa förändringar leder ofta till beteendeproblem i hemmet, skolan och på fritiden.

de vanligaste konsekvenserna av en förvärvad hjärnskada (Ginstfeldt & Emanuelson, 2010; Horneman & Emanuelsson, 2009; Scherwath et al., 2011; Svensk Neuropediatrik Förening, 2015). Det finns även, på grund av hjärnskadan, en risk att det accentueras för de barn som redan tidigare hade sådana svårigheter. Det innebär att barnet behöver stöd för att klara sina dagliga aktiviteter i skolan och på fritiden. I skolan har eleven ofta behov av extra anpassningar och särskilt stöd. På fritiden kan barnet behöva stöd av olika slag för att kunna vara aktiv tillsammans med kamrater. Tillvaron för barnet och familjen har förändrats till en mer utsatt situation i och med barnets skada.

Vårdnadshavarna måste fråga efter stöd

Lagar och förordningar ger rätt till stöd efter behov. Men i dag är det långt ifrån självklart att stödet fungerar per automatik. Det är snarare en regel än ett undantag att vårdnadshavare tvingas ta ett allt för stort ansvar för att barnet ska få adekvat stöd från ett samverkande stödsystem. För att få den hjälp familjen behöver för en fungerande vardag kan vårdnadshavare behöva ta stöd i lagar och förordningar. Därför är det viktigt att familjen känner till sina rättigheter, exempelvis genom att skolan informerar och erbjuder det stöd eleven enligt lag har rätt till (Bonneau et al., 2011; Eklund & Kristiansen, 2016; Glang et al., 2004).

Förändrat beteende

Personlighetsförändringar till följd av en förvärvad hjärnskada är inte ovanligt (Garcia et al., 2015; Scherwath et al., 2011). Det kan yttra sig som gränslöshet, snabba humörsvägningar, rigiditet, kravkänslighet, bristande empati och nedstämdhet. Dessa förändringar leder ofta till beteendeproblem i hemmet, på fritiden och i skolan. Gränslösheten kan yttra sig så att barnet plötsligt säger och gör saker som är helt oväntade och många gånger opassande. Humörsvägningar såsom ilska, gråt och hysteriskt skratt som inte går att stoppa, gör ofta omgivningen osäker. Rigiditet kan uttryckas i en oförmåga att till exempel ändra på en gjord planering. Kravkänslighet medför att barnet känner sig osäker och ibland misslyckad. Bristande empati innebär att barnet kan ha svårt att avläsa och förstå andras känslor vilket kan innebära att barnet har svårt att anpassa sig till andras villkor. Svårast kan det bli med sociala relationer i kamratgruppen som inte har samma förståelse eller kan ta samma hänsyn som vuxna (Turkstra et al., 2004).

Barnet själv förstår ofta inte omgivningens starka reaktioner. Beteendevikelse kan skapa frustration och oro hos alla parter. Nedstämdhet ligger nära till hands som en följd av upplevda förluster. I allmänhet är det lättare att acceptera dessa beteenden hos yngre barn där förväntningarna på ett socialt stabilt beteende inte är så stora. Hos äldre barn finns ofta uttalande eller outtalande förväntningar på ett stabilt socialt beteende. Elever som har beteendeproblem efter en förvärvad hjärnskada har ett stort behov av rehabilitering, för att få hjälp att bli medveten om sitt eget beteende men även omgivningen behöver förstå orsak och konsekvens och hitta strategier (Eklund & Kristiansen, 2016).

Glädjande nog är det ganska få barn som får svåra bestående skador på hjärnan (Eisenberg et al., 2009). Men det finns ett flertal barn som på grund av svår hjärnskada får en kombination av flera funktionsnedsättningar. Det kan till exempel uppkomma efter behandling av hjärntumör



Humörsvägningar såsom ilska, gråt och hysteriskt skratt som inte går att stoppa gör ofta omgivningen osäker.

(Upton & Eiser, 2006). Stora variationer förekommer, men gemensamt är att barnen har motorisk funktionsnedsättning i kombination med intellektuell och medicinsk funktionsnedsättning med delaktighetsinskränkningar inom flera livsområden. Dessutom kan tillägg av syn- eller hörselnedsättning, epilepsi samt nutritions-, andnings- och/eller sömnproblem förekomma (Ylvén, 2015). Vårdnadshavare till barn med flerfunktionsnedsättning har en stor samordningsfunktion då det är en stor mängd aktörer som ska koordineras, bl.a. på grund av barnets medicinska svårigheter och att barnet, även högre upp i åldrarna, kan ha svårt att föra sin egen talan.

Läs mer om: Förekomst och konsekvenser av traumatisk hjärnskada hos barn och ungdomar i rapporten "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn".

2.2 Fritiden

Fritiden är ett mål i sig och utgör själva kärnan i betydelsen av att vara en fri människa (Aristoteles, 384–322 f. Kr.). I allmänhet uppfattas fritiden som en naturlig, självklar och oproblematisk del av livet som det sällan reflekteras över. Det handlar om att träffa kompisar och ingå i en social gemenskap, att lära sig nya saker, behärska något och bli tryggare av det och stärka sin självkänsla. Och inte minst – om att ha roligt. Men det man gör på sin fritid påverkar inte bara "den fria tiden" utan hela tillvaron (HSO, 2007). Fritidsaktiviteter brukar delas in i informella aktiviteter (exempelvis leka, cykla, spela spel och sparka fotboll) och formella (exempelvis delta i dansgrupp, fotbollslag, scouter, läger och musikskola). Forskning har visat att barn med funktionsnedsättning mer sällan deltar i formella aktiviteter (Law et al., 2006; Lidström et al., 2010). Dessutom är det i sportaktiviteter på fritiden som de flesta barn får sin traumatiska hjärnskada (Elgmark et al., 2010; McKinlay et al., 2008), något som är viktigt att förhålla sig till vid återgång till sportaktiviteter.

"Fritiden" är inte en lagstadgad verksamhet. Enligt Socialtjänstlagen, SoL är det dock kommunerna som har det yttersta ansvaret för barnens fritid. Men många fritidsförvaltningar förlitar sig på att funktionshinderorganisationer, paraidrott eller barn- och ungdomshabiliteringar ska ordna en aktiv fritid i form av formella aktiviteter för barn med funktionsnedsätt-

ning (HSO, 2007). Barn med förvärvad hjärnskada kan exempelvis behöva anpassningar och stöd i form av hjälpmedel för att kunna vara aktiv på fritiden. De kan också behöva ledsagare eller aktiviteter med ledare som har kunskap om exempelvis kognitiva- och psykosociala funktionsnedsättningar.

Rätt till stöd

I den redan ansträngda vardagssituationen är det viktigt att familjen har information och får erbjudande om stöd som barnet har rätt till (Chevig-nard et al., 2009; Galvin et al., 2010). Det kan handla om vilka fritids-hjälpmedel som kan förskrivas eller anpassas. Även om det är ovanligt att fritidshjälpmedel förskrivas kan det variera beroende på var i landet barnet bor. Vissa hjälpmedel för lek och för att stimulera barnets psykosociala utveckling kan ibland gå att få förskriva. Svenska Parasportförbundet ger på sin webbsida information om vilka idrotter som finns att utöva i respektive distrikt, <http://www.parasport.nu/>.

SoL, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, och Lag om färdtjänst är exempel på lagar som berör barnets fritid. Insatserna kan röra korttidshem, kontakt/stödfamilj, ledsagning, kollovistelse, utökad assistans vid semester, färdtjänst och riksfärdtjänst. I stycket 3.2 beskrivs regelverk som är relaterat till att utöva fritidsaktiviteter.



Många fritidsförvaltningar förlitar sig på att funktionshinderorganisationer, paraidrott eller barn- och ungdomshabiliteringar ska ordna en aktiv fritid i form av formella aktiviteter för barn med funktionsnedsättning

2.3 Skolan

Återgången till skolan efter en sjukhusvistelse och eller en återhämtningsperiod i hemmet efter en traumatisk hjärnskada innebär att rehabiliteringsarbetet fortsätter, samtidigt som skolarbetet fasas in och successivt ökar (Bonneau et al., 2011; Eklund & Kristiansen, 2016). Förståelse och samsyn kring den speciella problematik som en förvärvad hjärnskada innebär är en förutsättning för en optimal återgång till skolan. Det kan även finnas behov av stödinsatser lång tid efter skadetillfället (Taylor et al., 2003). Vårdnadshavare, skolledare, lärare och övrig skolpersonal behöver samtala kring hur samarbetet ska se ut för att på bästa sätt möta elevens nya villkor och behov. Vårdnadshavare och eleven med förvärvad hjärnskada bör, i den mån det är möjligt, vara delaktiga i dessa samtal (Eklund & Kristiansen, 2016). I all utbildning och annan verksamhet enligt Skollagen, som rör elever under 18 år, ska elevens bästa vara utgångspunkt. Elevens synpunkter ska tas tillvara så långt det är möjligt och tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad (1 kap. 10 § Skollagen). Barn ska fritt kunna uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör hen. Delaktighet skapar trygghet och ger kontroll både nu och i framtiden. Barnet har rätt att vara delaktig i diskussioner och beslut om åtgärder men har också rätt att avstå.

Allas lika värde

Enligt läroplanen för grundskolan (LGr 11, Skolverket, 2011) ska skolan främja elevens förståelse för andra människor och förmåga till inlevelse. Omsorg om den enskildes välbefinnande och utveckling ska präglade verksamheten. Ingen ska i skolan utsättas för diskriminering eller annan kränkande behandling på grund av kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, könsöverskridande identitet eller uttryck, sexuell läggning, ålder eller funktionsnedsättning. Kommunen är huvudman för förskola, förskoleklass, grundskola, grundsärskola, gymnasieskola, gymnasiesärskola, kommunal vuxenutbildning, särskild utbildning för vuxna, utbildning i svenska för invandrare och fritidshem. I varje kommun ska det finnas en eller flera nämnder som ska fullgöra kommunens uppgifter enligt 2 kap. 2 § Skollagen. Skolan har ett antal styrdokument – läroplan, skollag, skolförordning och gymnasieförordning – som ska följas av alla som arbetar i skolan.



Förståelse och samsyn kring den speciella problematik som en förvärvad hjärnskada innebär är en förutsättning för en optimal återgång till skolan.

AVSNITT 3

Nuläge

Här beskrivs de konventioner, lagar och regelverk som på något sätt påverkar rehabilitering, stöd och service i skolan och på fritiden samt vilka aktörer som finns runt barn med förvärvad hjärnskada.



3.1 Regelverk som styr rätten till stöd

Statliga regelverk omfattar svensk lag och internationella konventioner som Sverige ratificerat.

Lagar antas av riksdagen. Lagar är de viktigaste författningarna i Sverige men innehållet i en lag är ganska generellt. I förarbetet, propositionen, förklaras vad riksdagen vill med lagen.

Förordningar antas av regeringen. Förordningen kompletterar lagen och är mer detaljerad.

Föreskrifter antas av myndighet. Föreskriften kompletterar lag och förordning. I myndighetsföreskrifter finns mer detaljerade bestämmelser.

Allmänna råd kan en myndighet också utfärda. Allmänna råd är rekommendationer för att underlätta användandet av andra bestämmelser för att uppnå en enhetlig praxis.

Internationella konventioners status – i nationell rätt

En konvention är i sig inte en direkt del av den svenska rätten, men har betydelse för hur svensk lag tillämpas. Svensk rätt ska så långt som möjligt tolkas i relation till Sveriges internationella åtaganden (principen om fördragskonform tolkning). Problem kan uppstå om de internationella och de svenska reglerna krockar med varandra. I en sådan situation avgör domstolen vilken regel som ska gälla.

Vi har valt att inleda kommande text om svenska regelverk med två av Sverige ratificerade internationella konventioner: FN:s konvention om barnets rättigheter (Barnkonventionen) och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som omfattar det enskilda barnets rätt i barnets alla livsrum och alla livssituationer. Att utgå från konventionerna ger en helhetsbild av rätten till det stöd som ett barn med förvärvad hjärnskada har.

3.2 FN-konventioner

Barnkonventionen

Barnkonventionens viktigaste budskap är att varje barn har ett värde i sin egen rätt. Barnet ska kunna uttrycka sina åsikter och kunna påverka. Samtidigt har de rätt till omhändertagande och skydd. Konventionen definierar barn som varje människa under 18 år och innehåller fyra grundläggande principer som ska vara styrande för tolkningen av konventionens övriga 37 sakartiklar.

Barnkonventionens fyra huvudprinciper

Artikel 2, 3, 6 och 12 kallas för de fyra huvudprinciperna. Huvudprinciperna ska användas som "glasögon" när man läser alla övriga artiklar.

Artikel 2

Alla rättigheter i konventionen ska gälla alla barn. Ingen får diskrimineras.

Artikel 3

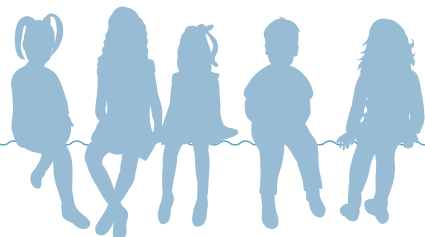
Barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet. Barnets bästa ska avgöras i varje enskilt fall. Det handlar om det enskilda barnets bästa.

Artikel 6

Varje barns rätt till liv, överlevnad och utveckling fysiskt, socialt, psykiskt, andligt och moraliskt.

Artikel 12

Barnets rätt till att uttrycka sina åsikter och ha inflytande över beslut som rör barnet.



Huvudprinciperna vägleder

De fyra huvudprinciperna vägleder både hur Barnkonventionens artiklar ska förstås och hur aktuell lagstiftning ska tolkas vid beslut.

Artikel 12 och **artikel 3** ska alltid finnas med i tolkning och genomförande av beslut, till exempel vid beslut om stöd av olika slag. Det finns inskrivet i flertalet lagar, exempelvis SoL, LSS och Patientlagen. Vid tolkning av Barnkonventionens **artikel 31** om barnets rätt till lek, kultur, fritid och vila ska artikeln ses i ljuset av huvudprinciperna t.ex. **artikel 2** och **artikel 6**. Det innebär bland annat att barnet ska ha möjlighet att själv skapa och/eller uppleva och njuta av det andra skapar vilket är betydelsefullt för barnets utveckling. För att göra det möjligt ska kommunen skapa platser för att utöva fritidsaktiviteter som är tillgängliga för alla. Exempel är lekplatser, idrottshallar och andra miljöer där barn vistas på sin fritid. Barnkonventionen poängterar också barnets rätt att vila. Barnet ska kunna säga nej när det inte vill eller inte orkar vara med – något som är viktigt för barnet med TBI och familjen att känna till.

Ytterligare två artiklar som är väsentliga för barn med förvärvad hjärnskada är **artikel 23** som handlar om att barnet med funktionsnedsättning har rätt till ett liv som gör det möjligt att vara aktiv i samhällslivet och **artikel 24** om barnets rätt till hälso- och sjukvård.

Barnets rätt till god utbildning uttrycks tydligt i Barnkonventionens **artikel 28** där konventionsstaterna erkänner barnets rätt till utbildning och lika möjligheter. Skolhuvudmannen är skyldig att vidta åtgärder för att uppmuntra regelbunden närvaro i skolan och minska antalet studieavbrott. Artikeln understryker även barnets rätt till stöd för att underlätta lärande. Enligt konventionen ska det finnas ändamålsenliga individanpassade stödåtgärder i miljöer som erbjuder största möjliga kunskapsrelaterad och social utveckling. Skolan är enligt **artikel 29** skyldig att agera så att barnets fulla möjligheter i fråga om personlighet, anlag samt fysisk och psykisk förmåga utvecklas. Rätten till god utbildning för ett barn med funktions-



Barn ska kunna uttrycka sina
åsikter och kunna påverka.
Samtidigt har de rätt till
omhändertagande och skydd.
Barnkonventionen



nedsättning understryks extra när Barnkonventionen tolkas i kombination med konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (se nedan).

Barnkonventionen föreslås bli svensk lag och träda i kraft år 2020. Förmodligen kommer det att ha stor betydelse för lagstiftning som är aktuell för barn med förvärvad hjärnskada. Barnrättighetsutredningen (Regeringskansliet, 2016), som utrett förutsättningar för att införa Barnkonventionen som svensk lag, förtydligar i sitt betänkande att barn och unga själva är rättighetsbärare. Det innebär att det är barnet som äger rätten som stadgas i konventionen, inte vårdnadshavaren. Efter det att Barnkonventionen har blivit lag finns en förväntan bland politiker att familjer som anser att barnet/familjen exempelvis inte har fått behovet av stöd eller anpassning tillgodosett kommer att gå till domstol för att för att få det.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Konventionens syfte är att främja, skydda och säkerställa att alla personer med funktionsnedsättning åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter. År 2008 ratificerade Sverige konventionen. Denna och Barnkonventionen förstärker varandra vilket kan behövas för att påvisa tyngden i rätten till stöd för barnet med förvärvad hjärnskada.

Artikel 7:3 i konventionen bygger på Barnkonventionens artikel 12 och ger en förstärkning för barnet med funktionsnedsättning. Det står bl.a. att: *"Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på lika villkor som för andra barn"*, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.

När det gäller utbildning så anges i **artikel 24** att konventionsstaterna ska säkerställa ett livslångt lärande som inriktas på full utveckling av människans potential och utveckling av personlighet, begåvning och kreativitet hos personer med funktionsnedsättning.

Artikel 30 om att vara med på kultur, fritid och idrott har samma innebörd som Barnkonventionens **artikel 31** men är förstärkt med att miljön ska vara tillgänglig för att personen med funktionsnedsättning ska kunna delta i kulturlivet.

3.3 Skollagen och läroplanen

SKOLLAGEN (2010:800)

Enligt Skollagen ska alla elever ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål.

"Utbildningen inom skolväsendet syftar till att barn och elever ska inhämta och utveckla kunskaper och värden. Den ska främja alla barns och elevers utveckling och lärande samt en livslång lust att lära. Utbildningen ska också förmedla och förankra respekt för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande demokratiska värderingar som det svenska samhället vilar på.

I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnets och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen" (1 kap. 4 § i Skollagen).

För elever med behov av **extra anpassningar** och **särskilt stöd** ska det ges på det sätt och i den omfattning som behövs utifrån elevens förutsättningar (Skolverket, 2014a). När en elev har en förvärvad hjärnskada kan en kognitiv och specialpedagogisk bedömning behöva göras som underlag för beslut om eleven är i behov av särskilt stöd.

Om eleven bedöms vara i behov av särskilt stöd efter att en utredning har gjorts och det särskilda stödet inte kan ges i den vanliga förskolan och grundskolan kan kommunen/stadsdelen erbjuda plats i särskilt anpassade former efter beslut av rektor, som exempelvis hemundervisning. En rektor kan delegera uppdraget att göra utredningar om elevers behov av särskilt stöd. Rektor kan också delegera beslutet om ett åtgärdsprogram ska utarbetas eller inte. Men – om åtgärdsprogrammet innehåller beslut om att en elev ska få enskild undervisning, delta i särskild undervisningsgrupp eller anpassad studiegång – då måste rektor själv fatta det beslutet.

Extra anpassning och särskilt stöd

För att få extra anpassningar eller särskilt stöd krävs det inte att eleven har en diagnostiserad funktionsnedsättning. Extra anpassningar och särskilt stöd ska alltid bestämmas utifrån den enskilda elevens behov. Otillräckliga resurser är inte en godtagbar motivering till att inte ge en stödsats, även om detta tyvärr ofta är fallet i praktiken. Skollagens bestämmelser om rätt till utveckling och särskilt stöd gäller både statliga, kommunala och fristående skolor. Läs mer om extra anpassningar och särskilt stöd i 3 kap. § 8-9 i Skollagen och på sidan 50 i denna rapport.

Skolan kan med andra ord inte neka en elev extra anpassningar och/eller särskilt stöd för att det saknas pengar. Men när så är fallet och vårdnadshavare skulle ha invändningar mot de insatser skolan gör för att hjälpa en elev att nå kunskapskraven kan de överklaga innehållet i ett åtgärds-



Skolan får aldrig ge upp om en elev. Både innehållet i ett åtgärdsprogram och beslut om att inte göra ett åtgärdsprogram kan överklagas av en elev som fyllt 16 år och av elevens vårdnadshavare.

program. De kan också överklaga om rektor har beslutat att eleven inte behöver särskilt stöd. Men i övrigt kvarstår skolans ansvar att ge eleven den undervisning han eller hon behöver. Skolan får aldrig ge upp om en elev. Både innehållet i ett åtgärdsprogram och beslutet om att inte göra ett åtgärdsprogram kan överklagas av en elev som fyllt 16 år och av elevens vårdnadshavare.

Överklagandet görs i första hand till skolan. Om skolan efter prövning om överklagandet har kommit in i rätt tid står fast vid beslutet, så skickas ärendet till Skolväsendets överklagandenämnd. Om man vill att skolan ska ändra ett beslut som redan har fattats kan beslutet överklagas till Skolväsendets överklagandenämnd. Bara vissa beslut kan överklagas, till exempel beslut om åtgärdsprogram, beslut om placering i särskild undervisningsgrupp och beslut om mottagande särskola, gymnasieskola eller till Sfi (svenska för invandrare) (Skolverket, 2014c).

LÄROPLANEN FÖR GRUNDSKOLAN LGR 11

En likvärdig utbildning – jämngod, jämbördig

Enligt FN:s konventioner om mänskliga rättigheter är alla människor, oavsett land, kultur och sammanhang, födda fria och har lika värde och rättigheter. Tillgång till utbildning är ofta avgörande för att en människa ska känna till och kunna hävda sina mänskliga rättigheter. Den som kan läsa, skriva och räkna kan ta till sig olika typer av information och själv bilda sig en uppfattning.

En likvärdig utbildning innebär inte att undervisningen ska utformas på samma sätt överallt eller att skolans resurser ska fördelas lika. Hänsyn ska tas till elevernas olika förutsättningar och behov. Det finns också olika vägar att nå målet. Skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen. Därför kan undervisningen aldrig utformas lika för alla (Skolverket, 2011). En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. Den ska främja elevernas fortsatta lärande och kunskapsutveckling med utgångspunkt i elevernas bakgrund, tidigare erfarenheter, språk och kunskaper. Det innebär att skolans aktiviteter och

miljöer ska vara tillgängliga för eleven. Även om det inte står i lagen exakt hur stödet ska se ut, anges det tydligt att alla elever har rätt att få det stöd de behöver för att klara skolan. Det står till exempel i Skollagen, Arbetsmiljölagen och Diskrimineringslagen.

I svensk lagstiftning delar Skolverket (2012) upp begreppet likvärdighet i tre grundläggande aspekter: lika tillgång till utbildning, lika kvalitet på utbildningen och att utbildningen ska vara kompenserande. Enligt 1 kap. 8-9 §§ Skollagen ska alla, oberoende av geografisk hemvist och sociala och ekonomiska förhållanden, ha *lika tillgång* till utbildning i skolväsendet. Vidare ska utbildningen vara *likvärdig (lika kvalitet)* oavsett var i landet den anordnas. Den tredje aspekten, att utbildningen ska vara *kompensterande*, belyses i 1 kap. 4 § Skollagen: ”I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Undervisningen ska anpassas till varje elevs förutsättningar och behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt”.



Alla som arbetar i skolan ska uppmärksamma och stödja elever i behov av särskilt stöd, och samverka för att göra skolan till en god miljö för utveckling och lärande.

Alla som arbetar i skolan ska uppmärksamma och stödja elever i behov av särskilt stöd och samverka för att göra skolan till en god miljö för utveckling och lärande. Läraren ska ta hänsyn till varje enskild individs behov, förutsättningar, erfarenheter och tänkande, stärka elevernas vilja att lära och elevens tillit till den egna förmågan, ge utrymme för elevens förmåga att själv skapa och använda olika uttrycksmedel, stimulera, handleda och ge särskilt stöd till elever som har svårigheter.

Bedömning och dokumentation

Enligt läroplanen ska läraren vid betygssättningen nyttja all tillgänglig information om elevens kunskaper i förhållande till de nationella kunskapskraven och göra en allsidig bedömning av elevens kunskaper. För att följa och stödja elevernas kunskapsutveckling behöver bedömningen vara en integrerad del i undervisningen där eleven kontinuerligt kan få återkoppling på vad hen hittills har utvecklat (Skolverket, 2011).

Skolverket påpekar också vikten av att läraren anpassar bedömnings-situationerna så att alla elever har möjlighet att visa vad de kan. Bedömningsformerna kommer att se olika ut beroende på den enskilda elevens behov och förutsättningar (Skolverket, 2014c). För elever med förvärvad hjärnskada blir ofta formativ bedömning (Skolverket, 2014b) avgörande eftersom dagsform och närvaro i skolan varierar. Läraren måste ”fånga stunden” då eleven har ork och förmåga till inläring och kan visa sina kunskaper (Eklund & Kristiansen, 2016).

Utvecklingssamtal

Minst en gång per termin ska läraren, eleven och elevens vårdnadshavare ha ett utvecklingssamtal om hur elevens kunskapsutveckling och sociala utveckling bäst kan stödjas (11 kap. 15 § Skollagen). Om en elev efter utredning har bedömts vara i behov av särskilt stöd (3 kap. 9 §) ska ett åtgärdsprogram upprättas (10 kap. 12 § Skollagen). Eleven med förvärvad hjärnskada och vårdnadshavare behöver ofta fler och tätare samtal den första tiden efter skadan. Allt eftersom skolarbetet flyter på kan mötena glesas ut.

Individuell utvecklingsplan

I de årskurser där betyg inte sätts (1–5), upprättas en individuell utvecklingsplan, IUP, (10 kap. 13 § Skollagen). Har eleven extra anpassningar ska dessa föras in i IUP:n. Detta gäller även för elever i grundsärskolan. Om en elev i grundsärskolan inte vill ha betyg från årskurs 6 ska en IUP upprättas (11 kap. 16 §). En elev i årskurs 6–9 behöver inte en IUP vilket betyder att det inte finns krav att dokumentera extra anpassningar. Det är upp till varje rektor att finna former för dokumentation av extra anpassningar i dessa årskurser.

Vid utvecklingssamtal i gymnasieskolan skrivs ingen IUP (15 kap. 20 §). I gymnasiesärskolan finns en individuell studieplan som grund för dokumentation (18 kap. 20 §).

Intellektuell funktionsnedsättning

En elev med förvärvad hjärnskada kan behöva utredas för att synliggöra vilka funktionshinder eleven har i skolan och på fritiden (Svensk Neuropediatrik Förening, 2015). Psykologen utreder om ett barn har en lindrig, måttlig eller svår intellektuell funktionsnedsättning. Av 7 kap. 5 § i Skollagen framgår att barn som inte bedöms kunna nå upp till grundskolans kunskapskrav på grund av intellektuell funktionsnedsättning ska tas emot i grundsärskolan. Frågan om mottagande i grundsärskolan prövas av barnets hemkommun. Ett beslut om mottagande ska föregås av en utredning som omfattar en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Samråd med barnets vårdnadshavare ska ske när utredningen genomförs. Enligt 1 kap. 10 § i Skollagen ska all utbildning och annan verksamhet som rör barn ha barnets bästa som utgångspunkt. Barnets inställning ska därför, så långt det är möjligt, klarläggas. Barn ska få möjlighet att fritt



I Skollagen framgår att barn som inte bedöms kunna nå upp till grundskolans kunskapskrav på grund av intellektuell funktionsnedsättning ska tas emot i grundsärskolan.

uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör hen. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad (Svensk facklitteratur, 2014). Om barnets vårdnadshavare inte lämnar sitt medgivande till att barnet tas emot i grundsärskolan, ska barnets fullgöra sin skolplikt enligt vad som gäller i övrigt i denna lag. Ett barn får dock tas emot i grundsärskolan utan sin vårdnadshavares medgivande, om det finns synnerliga skäl med hänsyn till barnets bästa (Skolverket, 2013). Det innebär att barn med förvärvad hjärnskada kan följa grundskolans läroplan och gå i grundskolan. Det är dock viktigt att vara medveten om att elever med förvärvad hjärnskada levt ett liv utan sin skada vilket skiljer dem från elever med medfödd intellektuell funktionsnedsättning. Det innebär också att eleven behöver nya inlärningsstrategier utifrån de svårigheter som skadan åsamkat. Det är en fördel om skolpersonalen får information om elevens styrkor och svagheter innan skadan så att de på bästa sätt kan arbeta med nya inlärningsstrategier utifrån barnets tidigare styrkor.

Det finns även möjlighet för elever i grundsärskolan att få sin utbildning inom grundskolan eller sameskolan, om de huvudmän som berörs är överens om detta och elevens vårdnadshavare medger det. Vårdnadshavarna kan därmed önska att deras barn ska vara integrerad elev i en grundskoleklass eller i en sameskolklass men de har ingen ovillkorlig rätt till detta. Det är angeläget att vårdnadshavarna ger sitt medgivande innan hemkommunen fattar beslut om mottagande i grundsärskolan (Skolverket, 2013).

Betyg

I de flesta fall får elever betyg från och med årskurs 6. I läroplanen för alla skolformer där betyg sätts finns övergripande riktlinjer för bedömning och betyg. Som betyg sätts A, B, C, D, E, där högsta betyget är A och lägsta är E. Betyg för icke godkänt är F (10 kap. 17 § Skollagen). Om det saknas underlag för bedömning av en elevs kunskaper i ett ämne på grund av elevens frånvaro, ska betyg inte sättas (10 kap. 18 §). Det kan till exempel vara aktuellt för elever med förvärvad hjärnskada som har tillbringat lång tid på sjukhus eller i hemmet för rehabilitering. En elev behöver ha giltiga skäl för att utebli från den ordinarie undervisningen. Det innebär att elevens frånvaro noga måste diskuteras igenom så att det är klart att frånvaron

är giltig, samt hur den ska hanteras. Om en elev har missat något ämne och/eller inte är nöjd med sitt betyg har eleven rätt till extra provning. Betyg i grundskolan är frivilliga (11 kap. 19 §).

Extra provning

Med extra provning avses en bedömning av kunskaper i förhållande till uppställda kunskapskrav i kursplaner och ämnesplaner. Provningsen kan gälla ett eller flera ämnen eller hela utbildningen. Extra provning kan genomföras i grundskolan och gymnasieskolan hos både kommunala och enskilda huvudmän samt i specialskolan (Skolverket, 2016).

Undantagsbestämmelsen

Undantagsbestämmelsen är aktuell för elever med särskilda skäl såsom en funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som kan vara ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav (10 kap. 21 §). Undantagsbestämmelsen innebär att den betygsättande läraren har möjlighet att bortse från enstaka delar av kunskapskraven vid betygssättningen om hen finner särskilda skäl för detta. Om elevens svårigheter kan kompenseras genom extra anpassningar och särskilt stöd är undantagsbestämmelsen inte tillämplig. Det betyder inte att eleven får hoppa över något av det centrala innehållet i läroplanen, även om det får komprimeras utifrån deisen kvalitet istället för kvantitet och användning av sambedömning över ämnesgränserna. Användningen av undantagsbestämmelsen betyder att läraren kan bortse ifrån vissa delar av kunskapskraven som eleven inte kan uppnå till följd av sin förvärvade hjärnskada. Om exempelvis eleven har fått stora svårigheter med framplockning av ord efter sin hjärnskada, då skulle följande kunskapskrav i svenska för årskurs 9 kunna bortses ifrån vid betygssättning:

Eleven kan samtala om och diskutera varierande ämnen genom att ställa frågor och framföra åsikter med enkla och till viss del underbyggda argument på ett sätt som till viss del för samtalen och diskussionerna framåt.



Undantagsbestämmelsen kan vara aktuell för barn med förvärvad hjärnskada med exempelvis huvudvärk, hjärntrötthet, minnesproblem och svårigheter att processa tankar snabbt.

Därför kan undantagsbestämmelsen vara aktuell för barn med förvärvad hjärnskada med t.ex. huvudvärk, hjärntrötthet, minnesproblem och svårigheter att processa tankar snabbt. Hög frånvaro och nämnda svårigheter medför att eleven kan få svårt att hinna med alla delmoment i ett ämne och därmed inte få godkänt betyg.

Rehabilitering efter en förvärvad hjärnskada tar som regel lång tid. Det betyder också att eleven har möjlighet att återfå och förbättra förmågor och funktioner under en längre tid. Med andra ord är det initialt svårt att avgöra om elevens svårigheter är av "tillfällig" natur eller om det är bestående svårigheter som innebär att hen kommer i fråga för undantagsbestämmelsen. Även om det är den betygsättande läraren som självständigt fattar och ansvarar för betygsbeslutet bör hen ta råd av skolledning och SPSM.

Rätt att slutföra skolgången

Målet är alltid att en elev med förvärvad hjärnskada ska följa sin ordinarie klass och sträva efter att nå de aktuella kunskapskraven för årskursen. Men ibland blir det aktuellt att gå om en årskurs. Om en elev inte når kunskapskraven och därför behöver något extra år i högsta årskursen gäller följande:

”En elev i grundskolan, grundsärskolan, eller specialskolan har rätt att slutföra den högsta årskursen, även om skolplikten upphör dessförinnan. En elev i grundskolan, grundsärskolan eller specialskolan har också rätt att efter skolplikten upphörande slutföra utbildningen under ytterligare två år, om eleven inte har nått upp till de kunskapskrav som minst ska uppnås för respektive skolförhållande” (7 kap. 15 § Skollagen).

Fri kvot

Gymnasieskolan har nationella program med två inriktningar: yrkesprogram och högskoleförberedande program. För elever som inte är behöriga till något av dessa program finns introduktionsprogrammet (fem stycken) för att komplettera och slutföra ämnen. En elev med särskilda skäl kan ges företräde till ett program genom något som kallas fri kvot (7 kap. 3 § Gymnasieförordningen). För att kunna ansöka om att få ingå i den fria kvoten måste eleven vara behörig till programmet men inte ha tillräckligt meritvärde för att komma in. För att ha gymnasiebehörighet till ett yrkesprogram krävs godkända betyg i svenska eller svenska som andraspråk, engelska och matematik och i minst fem andra ämnen från grundskolan. För gymnasiebehörighet till ett högskoleförberedande program krävs godkända betyg i svenska eller svenska som andraspråk, engelska, matematik och i minst nio andra ämnen från grundskolan. En sådan särskild ansökan ska lämnas in till kommunens gymnasieantagning och bland annat läkarutlåtande ska bifogas (www.gymnasium.se, 2017).

Tilläggsbelopp

När det gäller elever i friskola med behov av elevresurs, anpassning av lokaler eller andra extraordinära stödåtgärder som inte har anknytning till den vanliga undervisningen ska hemkommunen i vissa fall betala ett tilläggsbelopp för en elev. Tilläggsbeloppet är utöver grundbeloppet och betalas ut efter en individuell bedömning. Intyg krävs och exempelvis habiliteringen kan skriva ett intyg.

Överklaga fattat beslut

Anmälan och överklagan

Olika myndigheter granskar olika delar av skolans och förskolans arbete. Vilken myndighet som blir aktuell beror på vad saken gäller (Skolinspektionen, 2012). Skolinspektionen och Barn- och elevombudet, BEO, har tillsyn över skola, vuxenutbildning, fritidshem, förskola och annan pedagogisk verksamhet. BEO är en del av skolinspektionen men utreder endast kränkningar och mobbing. Anmälningar till skolinspektionen och BEO kan t.ex. handla om mobbing eller kränkande behandling, brister i arbetet med särskilt stöd eller att en elev inte har fått den undervisning hen har rätt till.

Skolväsendets överklagandenämnd kan ändra beslut som skolan har fattat. Det är bara vissa sorters beslut som kan överklagas, t.ex. beslut om åtgärdsprogram, beslut om placering i särskild undervisningsgrupp och beslut om mottagande i särskola, gymnasieskola eller till Sfi.



Anmälningar till skolinspektionen och BEO kan t.ex. handla om mobbing eller kränkande behandling, brister i arbetet med särskilt stöd eller att en elev inte har fått den undervisning hen har rätt till.

3.4 Elevhälsan i Skollagen

Enligt Skollagen samlas skolhälsovården, den särskilda elevvården och de specialpedagogiska insatserna i en samlad elevhälsa för elever i alla skolformer. Insatserna är till för att stödja elevens utveckling mot utbildningens mål. Elevhälsan bidrar till att skapa miljöer som främjar elevernas lärande, utveckling och hälsa. Detta är möjligt genom samarbete mellan kompetenserna skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator för medicinska, psykologiska och psykosociala insatser samt specialpedagogisk kompetens. Det vill säga, samverkan mellan professioner inom elevhälsan, skolan och utanför skolan, enligt Socialstyrelsens vägledning (Socialstyrelsen, 2014b).

Den samlade elevhälsan ska bl.a. fatta beslut om specialpedagogiska stödåtgärder för eleven. Socialstyrelsen beskriver i sin vägledning hur elevhälsan kan arbeta med särskilt stöd, bedömningar och utredningar utifrån Skolverkets allmänna råd om arbete med åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd (Socialstyrelsen, 2014b, p. 10). Utöver det stöd som varje elev ska få inom ramen för den gemensamma undervisningen och sociala samvaron i skolan har eleven även möjlighet att ta del av särskild elevstödjande verksamhet som bedrivs av andra än psykologer, kuratorer eller specialpedagoger (23 kap. 2 § Offentlighets- och sekretesslagen). Elever med förvärvad hjärnskada har ofta, förutom inlärningssvårigheter, både kroppsliga och psykiska behov vilket betyder att elevhälsans olika professioner blir extra viktiga (Eklund & Kristiansen, 2016).



Elever med förvärvad hjärnskada har ofta, förutom inlärningssvårigheter, både kroppsliga och psykiska behov vilket betyder att elevhälsans olika professioner blir extra viktiga.

Överklaga fattat beslut

Tillsynsmyndighet

Skolinspektionen är den myndighet som granskar elevhälsans arbete. De ska bevaka att skolor gör vad de kan för att elevhälsans arbete bättre ska möta elevernas behov.

De flesta anmälningar till Skolinspektionen handlar om barn och elever som inte får det särskilda stöd de behöver, blir utsatta för mobbning eller inte får den undervisning som de har rätt till. Om en skola eller förskola har brister i tillgängligheten för barn och elever med funktionsnedsättningar kan det anmälas till Diskrimineringsombudsmannen, DO. Om vårdnadshavare vill att skolan ska ändra ett beslut som redan har fattats kan vårdnadshavare överklaga beslutet till Skolväsendets överklagandenämnd. Det går bara att överklaga vissa sorters beslut, till exempel beslut om åtgärdsprogram, beslut om placering i särskild undervisningsgrupp och beslut om mottagande i särskola, gymnasieskola eller till Sfi.

3.5 Övriga lagar

SOCIALTJÄNSTLAGEN, SoL (2001:453)

Socialtjänstlagen (SoL) är en ramlag som ger varje kommun stora möjligheter att utforma sin verksamhet efter skiftande behov men också en rättighetslag om en person har ett biståndsbehov. Biståndsrätten är inte lika stark som i LSS eftersom kommunen har rätt att ge den sökande det som kan antas ge en skälig levnadsnivå. Socialtjänsten kan göra en hypotetisk "kan-prövning" där kommunen får anta att barnet eller ungdomen kan få goda uppväxtvillkor med det som ges som stöd. Detta är inte möjligt enligt LSS utan att bevilja eller avslå det som ansöks om och ge någon insats istället. Precis som i LSS är inte kommunen skyldig enligt SoL att ta en annan huvudmans ansvar, exempelvis att tillgodose behov som sjukvården ska.

Socialtjänsten är skyldig att verka för goda uppväxtvillkor för barn och ungdomar och deras familjer. För ett barn eller ungdom kan det innebära avlösning i föräldraskapet eller att barnet eller ungdomen får ledsagning för att kunna delta i fritidsaktiviteter, vistelse i stödfamilj eller kontaktper-

son. En ramlag innehåller grundläggande riktlinjer och generella mål men reglerar aldrig detaljer. Socialtjänsten ska främja människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Till socialtjänstens huvuduppgifter hör bland annat att svara för omsorg och service, upplysningar, råd, stöd och vård, ekonomiskt stöd och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det.

SoL berör alla som behöver stöd och hjälp från samhället, exempelvis personer med funktionsnedsättning och anhöriga. Lagen ger möjlighet till extra stöd och hjälp. När åtgärder gäller barn ska kommunen särskilt beakta vad hänsynen till barnets bästa kräver. Samma insatser som i LSS, förutom personlig assistent, kan barnet få genom SoL. Det gäller även ledsagning och korttidstillsyn. Socialtjänsten är också skyldiga att stödja anhöriga om de har någon närstående som har en funktionsnedsättning. Anhöriga kan vara såväl vårdnadshavare som syskon. Vårdnadshavare har alltid rätt att få stöd för att själva kunna arbeta och försörja sig själva och sin familj. Det bygger på huvudprincipen i Socialtjänstlagen att socialtjänsten inte ska skapa behov eller osjälvständighet genom att neka till stöd.

Socialnämnden ska enligt 8 § känna till levnadsförhållandena i kommunen för människor med fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Kommunen ska informera, bedriva uppsökande verksamhet och planera insatser för människor med funktionsnedsättning. Nämnden ska verka för att personer som har betydande svårigheter i sin livsföring har möjligheter till gemenskap och att leva som andra (7 §).

Tillgänglighet

Socialnämnden ska verka för att offentliga lokaler och allmänna kommunikationer utformas så att de blir lättillgängliga för alla (3 kap. 2 §).

Kontaktperson/kontaktfamilj

En person som behöver hjälp med personliga angelägenheter kan ansöka om en kontaktperson eller kontaktfamilj. Det ska vara någon som ger stöd i vardagen (3 kap. 6 §).

Överklaga fattat beslut

Alla biståndsbeslut som inte beviljas kan överklagas av den sökande till förvaltningsrätten.

Enda undantaget är beslut som gäller bistånd utöver skälig levnadsnivå (4 kap. 2 §). Den som överklagar ska få ett skriftligt beslut. Om ansökan helt eller delvis avslås ska personen få en motivering till beslutet. Socialtjänsten ska informera om hur det går till att överklaga och de ska vid behov även hjälpa till. Förvaltningsrätten kan ersätta det gamla beslutet med ett nytt och kommunen måste då verkställa det nya beslutet i hela dess vidd. Förvaltningsbesvär ska göras skriftligt inom tre veckor.

Om inte den sökande får rätt i förvaltningsrätten kan man begära prövningstillstånd i kammarrätten och sedan gå vidare med en överklagan om det beviljas.



Till socialtjänstens huvuduppgifter hör bland annat att svara för omsorg och service, upplysningar, råd, stöd och vård, ekonomiskt stöd och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det.

LAGEN OM STÖD OCH SERVICE TILL VISSA FUNKTIONSHINDRADE, LSS (1993:387)

LSS är en rättighetslag vilket innebär att kommunen inte kan neka en person insats om denne har behov av stöd och att man kan överklaga beslut i domstol. Lagen gäller för barn, unga och vuxna som har ”varaktiga och omfattande funktionsnedsättningar” som är definierade i tre personkretsar med olika villkor och den sökande måste uppfylla en av dessa personkretsar. Målet för verksamheter som bedrivs enligt lagen är att personen ska ha möjligheter att leva som andra (5 §). Det handlar om: tillgänglighet, inflytande, delaktighet, självbestämmande, helhetssyn och kontinuitet. För att få stöd enligt LSS behöver man ansöka om stöd. Läs mer i rapporten ”Stöd och service”.

Socialnämnden bedömer om man tillhör någon av de tre personkretsar som omfattas av LSS:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder.
3. Personer med andra fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.



Tio insatser

Eftersom det kan vara oklart om funktionsnedsättningen är varaktig innebär det att barn med förvärvad hjärnskada oftast inte tillhör någon personkrets, om inte barnet har en omfattande funktionsnedsättning av begåvningsmässig art eller omfattande funktionshinder enligt personkrets 3. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov och utformas så att de är lätt tillgängliga och stärker personens förmåga att leva ett självständigt liv. Det finns tio insatser för särskilt stöd och service.

Landstingets ansvar

- 1) Rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder

För barn med förvärvad hjärnskada innebär det att t.ex. Barn och ungdomshabiliteringen kan vara den landstingsverksamhet som ger råd och stöd.

Kommunens ansvar

- 2) Personlig assistans
- 3) Ledsagarservice
- 4) Kontaktperson
- 5) Avlösarservice i hemmet
- 6) Korttidsvistelse utanför det egna hemmet
- 7) Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov
- 8) Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet
- 9) Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna
- 10) Daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig



Flertalet av insatserna enligt LSS kan vara viktiga för att ett barn med förvärvad hjärn-skada ska kunna ha en fritid så jämlik andra som möjligt. Personlig assistans är en sådan.

Insatser enligt LSS som särskilt rör barnets fritid

Flertalet av insatserna enligt LSS kan vara viktiga för att ett barn med förvärvad hjärnskada ska kunna ha en fritid så jämlik andras som möjligt. Personlig assistans är en sådan. Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats för andra personliga behov. Till personliga behov hör att laga mat, arbeta och studera, aktivt fritidsliv, fysisk träning, åka på resor, umgås med familj och vänner, och vara delaktig i samhället. Försäkringskassan beslutar om insatser för grundläggande behov om de överstiger 20 timmar per vecka. Behöver man mindre hjälp med de grundläggande behoven är det till kommunen som ansökan ska ställas. Om man är osäker på omfattningen av hjälpbehovet ansöker man både till kommun och till Försäkringskassa samtidigt.

Ledsagarservice är till för de barn som behöver hjälp att komma ut på fritids- och kulturaktiviteter eller för att i övrigt delta i samhällslivet.

Kontaktperson – en medmänniska att träffa och umgås med.

Avlösarservice innebär att en person tillfälligt övertar omvårdnaden från vårdnadshavare eller andra närstående.

Korttidsvistelse utanför det egna hemmet syftar till att barnet med funktionsnedsättning ska få rekreation och miljöombyte men även för att anhöriga ska få avlastning. Korttidsvistelse kan vara i korttidshem, hos en familj, på ett läger eller liknande.

Korttidstillsyn för skolungdomar över 12 år som har funktionshinder – tillsyn före och efter skoldagen samt under skollov. Verksamheten kan integreras på fritidsgårdar, ske i särskilda grupper eller anordnas på andra sätt som överensstämmer med de personliga behoven.

Överklaga fattat beslut

Förvaltningsbesvär

Om den sökande anser att kommunens beslut inte tillgodoser den enskildes behov kan beslutet överklagas till Förvaltningsrätten. Information om hur man överklagar finns i beslutet om delar eller hela insatsen inte beviljats. När man är missnöjd med Försäkringskassans beslut om assistans begär man omprövning hos den myndigheten. Om Försäkringskassan efter prövning inte ändrar beslutet är Förvaltningsrätten nästa instans att överklaga till.

Förvaltningsbesvär innebär att förvaltningsrätten prövar både lagligheten och lämpligheten i det enskilda fallet. Alla typer av biståndsbeslut kan överklagas genom förvaltningsbesvär.

Jämförelse mellan SoL och LSS

Stöd från både SoL och LSS kan sökas för att kunna delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Det finns dock skillnader mellan lagarna. LSS ger fördelaktigare insatser än vad SoL gör, LSS är en pluslag. När det gäller rätten till insats är den enligt LSS oberoende av kommunens ekonomi medan den inte är det enligt SoL. Rätten i LSS är preciserad i tio insatser medan den i SoL är allmänt formulerad. I LSS avgörs rätten om

behovet tillgodoses genom begärd insats. Enligt SoL beror det på om biståndet kan tillgodoses på annat sätt, t.ex. genom anhörig.

Enligt LSS ska insatserna tillförsäkra personen goda levnadsvillkor. Här skiljer sig kvalitetsnivån i LSS från SoL som stadgar skäliga levnadsvillkor (Intra, 2013). Goda levnadsvillkor enligt LSS innebär att barnet ska få en möjlighet att leva ett liv som andra som inte har en funktionsnedsättning. Insatserna ska tillförsäkra barnet och familjen goda levnadsvillkor. Barn ska ges förutsättningar för god fysisk och psykisk utveckling (Socialstyrelsen, 2014a). Andra viktiga utgångspunkter är anhörigas behov av att kunna leva ett aktivt och tryggt liv och ungdomars behov av frigörelse. Ytterligare en skillnad mellan LSS och SoL är att kommunen får ta ut avgift för insatser enligt socialtjänstlagen medan insatser som ges enligt LSS är avgiftsbefriade.

Tillsynsmyndighet för både SoL och LSS är Inspektionen för vård och omsorg (IVO). De bedriver tillsyn inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten samt verksamhet enligt LSS.

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN, HSL (2017:30)

Hälso- och sjukvårdslagen, HSL är en ramlag och avser åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Den ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. För barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada är det givetvis viktigt att de får den vård de behöver för att fungera optimalt i skolan och på fritiden. HSL reglerar också verksamheter som berör barn med TBI, exempelvis barn- och ungdomshabilitering och hjälpmedelsverksamheter. Ett bra samarbete mellan de verksamheter som barnet möter är A och O. Läs mer om HSL och barn med TBI i rapporten från processgruppen ”Rehabilitering inom hälso- och sjukvård - barn”.

Enligt HSL (1982:763, 3 b §; 18 b §) ska landstinget och kommunen till exempel erbjuda hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning. Syftet med hjälpmedlet är att påverka människan genom att till exempel

”behandla, lindra eller kompensera en skada eller en funktionsnedsättning”. De flesta hjälpmedel som används inom hälso- och sjukvården är så kallade medicintekniska produkter. Varje landsting och kommun kan själva besluta om vilka produkter som ska betraktas som hjälpmedel eftersom det inte är beskrivet i lagen vilka hjälpmedel man ska erbjuda eller vilka behov hjälpmedlen ska tillgodose. På grund av att mycket av den teknik som vi använder i dag i vår vardag även kan användas som hjälpmedel så förändras även synen över tid på vad som är hjälpmedel (Winberg & Lidström, 2015). Konsumentprodukter, som exempelvis en smartphone eller surfplatta, kan med stöd och anpassning fungera väldigt bra som ett kognitions-hjälpmedel, liksom underlätta för barnet att läsa och skriva i skolan och på fritiden. En tydlig definition av hjälpmedel har efterfrågats och Hjälpmedelsutredningen (SOU 2017:43) föreslår att en definition ska införas i HSL som förhoppningsvis skulle tydliggöra ansvarstagandet och underlätta för alla inblandade i hjälpmedelshanteringen.

Samordnad individuell plan (SIP)

En samordnad individuell plan är lagstadgad både i 2 kap. 7 § SoL och 16 kap. 4 § HSL. Den ska upprättas när den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården (SKL, 2014), om den enskilde begär det. Kommunen tillsammans med landstinget upprättar en SIP när insatserna behöver samordnas för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda. Den enskildes samtycke till att planen upprättas krävs eftersom det råder sekretess mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Är den enskilde ett barn så är det både barnet och barnets vårdnadshavare som samtycker. Även den enskilde kan ta initiativ till SIP. Däremot kan inte elevhälsan ta initiativet. Planen ska innehålla: vilka insatser som behövs, vilka insatser respektive huvudman ska svara för, vilka åtgärder som vidtas av någon annan än kommunen eller landstinget och vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen. Lag om ändring i Socialtjänstlagen (2009:981) kan en SIP upprättas för personer i alla åldrar (Socialstyrelsen, 2017b).

ARBETSMILJÖLAGEN (2016:961)

Arbetsmiljöverket hanterar frågor om elevernas och personalens fysiska och psykiska arbetsmiljö i skolan. Skolan är Sveriges största arbetsplats sett till antalet elever och anställda. Arbetsmiljölagen gäller för både elever och skolpersonal i grund- och gymnasieskolan – från och med förskoleklass – men endast när eleven är i skolundervisning, inte på fritidshem (Arbetsmiljöverket, 2015). Kommunen ansvarar för arbetsmiljön i förskolan (Skolinspektionen, 2016). Skolan ska vara tillgänglig för både elever som har en tillfällig eller mer varaktig funktionsnedsättning, d.v.s. alla ska förflytta sig i skolans lokaler och kunna delta i olika verksamheter (1 kap. 3 § Skollagen). Alla på skolan är skyldiga att följa arbetsmiljöreglerna och bidra till en god arbetsmiljö där arbetsförhållandena anpassas till människors olika förutsättningar. Men det yttersta ansvaret har kommunen, som är skolans huvudman. Oftast delegerar kommunen ansvaret för det systematiska arbetsmiljöarbetet till rektorn. Rektorn ska bedöma vilka risker som finns för att elev eller anställd kan bli sjuk eller skadas i skolan och förebygga riskerna.

DISKRIMINERINGSLAGEN (2017:1128)

I Skollagen står det att ingen skola får diskriminera något barn eller någon elev, student eller studerande som deltar i eller söker till verksamheten. Enligt Diskrimineringslagen (1 kap. 4 §) betyder diskriminering p.g.a. bristande tillgänglighet att en person med en funktionsnedsättning missgynnas genom att tillräckliga åtgärder för tillgänglighet inte vidtagits.

Diskrimineringsombudsmannen, DO, hanterar frågor rörande mobbing och kränkningar som har ett samband med kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder. Detsamma gör BEO som också utreder kränkningar och mobbing i skolan. Bristande tillgänglighet är från och med 2015 en form av diskriminering vilket kan bli aktuellt för elever med funktionsnedsättning (Skolinspektionen, 2016).



Bristande tillgänglighet är från och med 2015 en form av diskriminering vilket kan bli aktuellt för elever med funktionsnedsättning (Skolinspektionen, 2016).

OFFENTLIGHETS- OCH SEKRETESSLAGEN, OSL (2009:400)

Lagen reglerar myndigheters handläggning vid registrering, utlämnande och övrig hantering av allmänna handlingar. Dessutom innehåller lagen bestämmelser om tystnadsplikt i det allmänna verksamhet och om förbud att lämna ut allmänna handlingar. Enligt lagen är det förbjudet för all vårdpersonal att lämna ut skriftlig och muntlig information om patienters hälsotillstånd eller personliga förhållanden. Drivs en verksamhet av ett privat företag, stiftelse eller förening finns det sekretessregler i varje lag, exempelvis SoL, LSS, HSL eller Skollagen.

Alla bestämmelser rörande tystnadsplikt för förskole- och skolverksamheter finns samlade i en gemensam bestämmelse (29 kap. 14 §). Skolhälsovårdens sekretess/tystnadsplikt regleras inte i den nya Skollagen. Däremot är en förändring gjord i 25 kap. 13 a § OSL där det står att sekretessen enligt HSL inte hindrar att en uppgift om en elev lämnas från en elevhälsa (medicinsk insats) till en annan. Det gäller även uppgifter som krävs för att en elev ska få nödvändigt stöd, särskilt om det är en elevstödande verksamhet inom samma myndighet. Det innebär att det inte alltid behövs ett samtycke från eleven eller vårdnadshavaren. Däremot förespråkas att alltid efterfråga samtycke. Sjukvårdsuppgifter kan lämnas över till annan personal som inte har samma stränga tystnadsplikt. En journalanteckning måste alltid göras om att uppgifter har lämnats ut (Olsson, 2016).



DATASKYDDSFÖRORDNINGEN, GDPR (2018:218)

Dataskyddsförordningen (GDPR) infördes i Sverige 2018 och gäller som lag i alla EU:s länder. Förordningen är tänkt att stärka rättigheterna för den enskilde när det gäller personlig integritet i förhållande till den tidigare Personuppgiftslagen (1998:204). Därför är det viktigt att den enskilde ger sitt samtycke till att personuppgifter som rör denne lämnas vidare, det gäller även barn och ungdomar. Inom elevhälsan är vissa personalgrupper skyldiga att föra journal enligt HSL och den enskildes integritet skyddas genom Dataskyddsförordningen och OSL.

PATIENTLAGEN (2014:821)

Patientlagens bestämmelser stärker barnets ställning, främjar barnets integritet, självbestämmande och delaktighet inom hälso- och sjukvården samt tandvården.

Begriplig information och kunskap är förutsättningar för att barnet ska kunna vara delaktigt och ha självbestämmande. Barnets rätt till information, anpassad till ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar har förtydligats i Patientlagen. Barnet ska ges möjlighet att vara delaktigt vid beslut i frågor som rör hen på en nivå där barnet kan överblicka konsekvenserna. För att underlätta bedömning av barnets mognad och därmed förmåga att förstå, har Socialstyrelsen gett ut ett kunskapsstöd (Socialstyrelsen, 2015). I de fall barn med förvärvad hjärnskada har kommunikativa svårigheter kan alternativ och kompletterande kommunikation, AKK, behöva användas (Heister Trygg, 2012).

3.6 Aktörer som stödjer barn med förvärvad hjärnskada

Aktörer från olika verksamheter samarbetar för att erbjuda fritidsaktiviteter för barn med funktionsnedsättning, t.ex. kommunala kultur- och fritidsförvaltningen eller motsvarande, landsting/regioner, intresseorganisationer och studieförbund.

När det gäller fritiden för barn med förvärvad hjärnskada varierar såväl det lokala utbudet som förutsättningarna för det enskilda barnet att få en innehållsrik fritid. Enligt Socialtjänstlagen är kommunen ytterst ansvarig för att varje medborgare ska ha möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra.

När det gäller skolan är det, förutom kommunerna, flera myndigheter som arbetar med skolfrågor på olika sätt: Skolverket, Skolinspektionen, SPSM och BEO samt Arbetsmiljöverket.

Skolverket och Skolinspektionen ansvarar för att skolorna genomför och följer de pedagogiska mål och riktlinjer som regering och riksdag har beslutat om. Skolinspektionen och Arbetsmiljöverket inspekterar skolor utifrån deras olika ansvarsområden. Barn- och elevombudet (BEO) är en del av Skolinspektionen. Dit kan barn vända sig som känner sig dåligt behandlade i skolan.

Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM)

Förskolor, skolor eller vuxenutbildningar kan vända sig till SPSM, för att få kostnadsfri rådgivning i specialpedagogiska frågor. De samverkar med kommuner eller fristående förskolor och skolor. Det sker genom fem regionala verksamheter och specialpedagogiska rådgivare. SPSM handhar frågor om pedagogiska strategier och förhållningssätt, pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättning och kompetensutveckling. SPSM ger stöd till alla skolformer. Till exempel har SPSM tagit fram ett webbaserat värderingsverktyg (SPSM, 2016) för att kartlägga vilka fysiska och pedagogiska anpassningar som skolan behöver göra generellt för att bli mer tillgänglig. Enligt SPSM innebär tillgänglighet hur väl en organisation, verksamhet, lokal eller plats fungerar för barn oavsett funktionsförmåga. Tillgänglighet är förutsättningar som krävs för att alla barn och elever ska



SPSM tagit fram ett webbaserat värderingsverktyg (SPSM, 2016) för att kartlägga vilka fysiska och pedagogiska anpassningar som skolan behöver göra generellt för att bli mer tillgänglig.

kunna vara delaktiga i en inkluderande skolverksamhet. Tillgänglighet är även en förutsättning för likabehandling.

SPSM arbetar också med fortbildningar för att förstärka elevhållsan. Syftet är att med ett salutogent perspektiv vara proaktiv och så långt som möjligt motverka konsekvenser av funktionsnedsättningar (3 kap. 3 § Skollagen). SPSM samverkar med intresseorganisationerna och medverkar ibland i aktiviteter som de arrangerar.

När en skola upplever sig ha behov av specialpedagogiskt stöd för en elev fyller de i en ansökan om specialpedagogiskt stöd på www.spsm.se. Ansökan kommer in till ett team av regionala rådgivare. Dessa utser en handläggare som kontaktar frågeställaren. Processen brukar ta ett par veckor. Rådgivaren kontaktar frågeställaren för ett orienterande samtal där rektor eller förskolechef, stödfunktion och specialpedagog finns med. Samtalet kan handla om barns och elevers lärande, pedagogers arbete, en verksamhet eller organisation. SPSM möter även förvaltningschefer samt kommuner och arbetar med övergripande tillgänglighetsfrågor. Genom orienteringen kommer SPSM:s rådgivare överens med den som har skickat in en förfrågan om vad uppdraget innebär. Efter orienteringsmötet sker en överenskommelse tillsammans med berörda parter om en eventuell insats. Det kan vara på individ-, grupp- och organisationsnivå, exempelvis pedagogiska strategier och förhållningssätt, pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättning, anpassade läromedel, åtgärdsprogram, betyg och bedömning, kompetensutveckling eller specialpedagogisk utredning.

Insatsen gör SPSM tillsammans med berörda parter och den kan ske på varierande sätt och omfattning beroende på behov. När SPSM genomfört de överenskomna insatserna sker utvärdering tillsammans för att bedöma om man uppnått det gemensamt uppsatta målet. När målet är uppnått avslutas ärendet. SPSM anordnar också kostnadsfria fortbildningar kring funktionsnedsättningar. Dessa presenteras fortlöpande på deras hemsida: www.spsm.se/kurser--aktiviteter/kurser.



3.7 Insatser i skolan

Det finns allmänna råd för hur lärare, övrig skolpersonal, rektorer och huvudmän kan arbeta med stödinsatser i skolan i form av extra anpassningar. Detta inom ramen för den ordinarie undervisningen, och särskilt stöd inom ramen för åtgärdsprogram som ska underlätta att skolhuvudman lever upp till författningarnas krav (Skolverket, 2014a). För elever med TBI kan alla dessa stödinsatser bli aktuella för att elevens möjlighet till delaktighet i skolans aktiviteter ska bli så stora som möjligt.

Elevhälsomöte eller elevvårdskonferens

När en elev är i behov av särskilt stöd har skolan skyldighet att ordna samråd med elev och vårdnadshavare. Formerna för samrådet styr skolan själv över. Det är rektor som är ansvarig för att elevens behov av stödinsatser utreds (3 kap. 8 § Skollagen). Begreppet elevvårdskonferens finns varken i Skollagen eller i skolförordningen, utan det finns olika namn på dessa möten, t.ex. elevvårdskonferens eller elevhälsomöte. På mötet ska sådana frågor tas upp som är viktiga för att skolans verksamhet ska fungera för eleverna (4 kap. 13 § Skollagen).

Stödinsatser för att underlätta delaktighet i skolan

För att utvecklas och nå kunskapsmålen i läroplanen behöver en del elever ytterligare stöd, utöver det som ges i den ordinarie undervisningen. *Extra anpassningar och särskilt stöd* är sådana stödinsatser, där extra anpassning är möjliga att genomföra för lärare och övrig skol- och fritidshemspersonal inom ramen för den ordinarie undervisningen, utan något formellt beslut. Att en elev får stöd av speciallärare eller får enskild undervisning några enstaka gånger under en kortare period räknas t. ex. som extra anpassningar, inte som särskilt stöd (Skolverket, 2014a).

Exempel på extra anpassningar:

- ett särskilt schema över skoldagen
- ett undervisningsområde förklarat på annat sätt
- extra tydliga instruktioner
- stöd att sätta igång arbetet
- hjälp att förstå texter
- digital teknik med anpassade programvaror
- anpassade läromedel
- någon extra utrustning
- extra färdighetsträning
- enstaka specialpedagogiska insatser (Skolverket, 2014c)

Extra anpassningar kan även vara särskilda läromedel eller särskild utrustning, till exempel hjälpmedel för att förstå och passa tider samt digital teknik med anpassade programvaror. Det kan också vara specialundervisning under en kort tid, såsom två månader (Skolverket, 2014a). Om det finns särskilda skäl att anta att det stöd som kan ges i form av extra anpassningar inte skulle vara tillräckligt ska detta enligt Skollagen anmälas till rektor. Rektor ska i sin tur se till att elevens behov av särskilt stöd utreds skyndsamt.

Särskilt stöd är insatser av mer ingripande karaktär som normalt inte går att göra inom ramen för den ordinarie undervisningen. Ofta blir särskilt stöd nödvändigt när elevens behov av stöd är mer omfattande och varaktigt. Innan man bestämmer sig för att ge särskilt stöd måste skolan göra

en utredning. Rektorn är den som ska se till att en sådan utredning görs och som sedan beslutar om särskilt stöd, vilket måste dokumenteras i ett så kallat åtgärdsprogram. Skolan ska samverka med vårdnadshavare i så stor utsträckning som möjligt och behöver vårdnadshavarnas medgivande om läkare eller psykolog gör bedömningar i samband med utredningen. Därremot behövs inget medgivande när skolan gör den pedagogiska bedömningen (Skolverket, 2014a).

Exempel på särskilt stöd:

- regelbundna specialpedagogiska insatser i ett visst ämne, till exempel undervisning av en speciallärare under en längre tid
- placering i en särskild undervisningsgrupp
- enskild undervisning
- anpassad studiegång, vilket innebär avvikelser från timplanen och de ämnen och mål som gäller för utbildningen, exempelvis att ett ämne eller delar av ett eller flera ämnen tas bort
- reducerat program i gymnasieskolan – med samma förutsättningar som för anpassad studiegång men kopplat till kurser
- reducering av nationellt program i gymnasiesärskolan (Skolverket, 2014c).

Åtgärdsprogram enligt 3 kap. 9 § i Skollagen ska upprättas om eleven riskerar att inte nå de kunskapskrav som minst ska uppnås. Situationen kan ha uppmärksamrats i samband med undervisning, resultat på nationellt prov, av skolpersonal eller av eleven själv eller vårdnadshavare. Att risken finns ska anmälas till rektor som ansvarar för att elevens behov av särskilt stöd skyndsamt utreds. Åtgärdsprogrammet ska visa vilka behoven är, hur de ska tillgodoses och hur åtgärderna ska följas upp och utvärderas. Eleven och vårdnadshavare ska ges möjlighet att delta när åtgärdsprogrammet upprättas (Skolverket, 2014a). Även om eleven uppvisar andra svårigheter i skolsituationen ska behov av särskilt stöd utredas. Samråd ska ske med elevhälsan, om det inte är uppenbart att det stödet inte behövs. Om en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska han eller hon ges sådant stöd (3 kap. 8 §).

Bestämmelserna i Skollagen har ändrats till att åtgärdsprogram inte behöver upprättas för alla elever utan enbart de elever som efter en utredning bedöms vara i behov av särskilt stöd. Alltså inte de elever som enbart har behov av extra anpassningar. Syftet med ändringen är att elever snabbare ska få stöd. En elev med stort stödbehov ska inte behöva gå vägen om extra anpassningar, utan få ett åtgärdsprogram direkt.

Samverkan mellan hem och skola

Vårdnadshavare till ett barn med förvärvad hjärnskada har ofta stort behov av tät kontakt med skolan under lång tid. Kontakten är också viktig för elevens mentor och lärare för att de ska veta hur eleven mår när hen kommer hem efter skolan. Kanske är det först hemma, efter skoldagen, som barnet visar sin trötthet och ledsenhet. Många vårdnadshavare i den här situationen uppskattar att det är skolan som initierar kontakten och är den aktiva parten. Det underlättar för vårdnadshavarna som troligtvis är oroliga, rädda efter det som hänt och inte sällan även har många kontakter att hålla i.

3.8 Alternativa undervisningsformer

Sjukhusundervisning

För barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada som vistas på sjukhus, och därför inte kan delta i ordinarie undervisningen finns sjukhusundervisning. Undervisningen bedrivs av sjukhuslärare och eleven får, efter ork och förmåga, arbeta med sina ordinarie skoluppgifter (25 kap. 17 § Skollagen). Det är viktigt att hemskola och sjukhusskola håller tät kontakt så att de kan prioritera, diskutera och utvärdera elevens skolarbete. Kontakten med hemskolan är viktig för eleven i flera avseenden. Framförallt för en bra återgång.

Hemundervisning

På grund av den förvärvade hjärnskadan kan en elev under kortare eller längre tid behöva hemundervisning eller en kombination av hemundervisning och undervisning i skolan (24 kap. 20 § Skollagen). Beslut om



På grund av den förvärvade hjärnskadan kan en elev under kortare eller längre tid behöva hemundervisning eller en kombination av hemundervisning och undervisning i skolan.

hemundervisning ska ske i samråd med elev och vårdnadshavare. Om hemundervisningen pågår under längre tid ska skolan initiera och hålla regelbunden kontakt med eleven och vårdnadshavaren. Den kontakten är väsentlig för att undvika att eleven blir så orolig och osäker att hen inte vågar återgå till skolan. Kontinuerlig utvärdering behövs därför med målet inställt på att eleven så snart som möjligt ska komma tillbaka till skolan. Om eleven är så pass dålig att det inte är möjligt att delta i någon undervisning kan ansvarig läkare avråda från undervisning (24 kap. 21 § Skollagen).

Anpassad studiegång

Ibland kan en elev behöva anpassad studiegång för att orka med skolarbete och fritiden (3 kap.12 § Skollagen). Anpassad studiegång kan innebära att timplan, ämnen och mål ändras. Ett exempel på åtgärd kan vara särskilt stöd (Svensk facklitteratur, 2014). Rektor ansvarar för att den anpassade studiegången så långt det är möjligt är likvärdig med övrig utbildning. Väsentligt är att skolan tillsammans med elev och vårdnadshavare diskuterar igenom konsekvenserna av den anpassade studiegången. Risken för att eleven t.ex. missar ämnen och poäng som kan medföra att eleven inte kommer in på önskad utbildning måste minimeras. Studievägledaren är en nyckelperson i sammanhanget då den här situationen främst gäller elever som ska söka in till gymnasiet (2 kap. 29 § Skollagen).

3.9 Barns fritid

Kommunal kultur- och fritidsförvaltning

Kommuner erbjuder verksamheter på fritidsgårdar för ungdomar, med och utan funktionsnedsättningar. I en del kommuner finns funktionen fritidskonsulent som ofta arbetar med övergripande fritidsfrågor, till exempel samverkan mellan olika aktörer. På en del håll i landet har barn och ungdomar med funktionsnedsättning möjlighet att välja fritidsaktivitet utifrån intresse. Gemensamt för de kommuner som lyckats med detta är att de har en utvecklad samverkan mellan olika aktörer som erbjuder och utvecklar fritidsutbud. Ett exempel är Teater PIX i Malmö. Den startade 1999 genom att Region Skånes barn- och ungdomshabilitering och Fritid Malmö samarbetat (HSO, 2007). Olika intresseorganisationer samarbetar också för att utveckla fritidssektorn för barn och unga med funktionsnedsättning.



För att ett barn med en funktionsnedsättning ska ha möjlighet till en aktiv fritid är det ofta en förutsättning att någon vuxen kan följa med som stöd. Ett sådant kommunalt stöd är ledsagning genom LSS eller SoL.

Ett exempel är konfirmationslägret på Gälö i Stockholms län som anordnas sedan 1989 av Föreningen för Integrerad Konfirmationsundervisning i Stockholms stift, FIKS, i samarbete med Svenska Scoutförbundet.

För att ett barn med en funktionsnedsättning ska ha möjlighet till en aktiv fritid är det ofta en förutsättning att någon vuxen kan följa med som stöd. Ett sådant kommunalt stöd är ledsagning genom LSS eller SoL. Att ledsagning används flexibelt och efter behov är en framgångsfaktor för att öka förutsättningarna för barn med funktionsnedsättning att få en meningsfull fritid. Exempel på flexibel ledsagning är att en intresseorganisation, till exempel en idrottsförening, anordnar ledsagarservice genom avtal med en kommun som bibehåller sitt ansvar. Fördelen är att ledsagare som rekryteras via föreningen har ett genuint intresse och kunskap om aktiviteten (HSO, 2007). Korttidsvistelse utanför hemmet (se avsnitt 3.2.4) kan drivas av verksamheter både i kommunal och i privat regi.

Intresseorganisationer

När det gäller fysiska aktiviteter och barn med förvärvad hjärnskada är det viktigt att intresseorganisationerna har kunskap om vilka aktiviteter som kan vara olämpliga och till och med skadliga för barnet att utföra. Intresseorganisationer, såsom Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft ordnar lägrvistelser för barn under lov – kortare och längre vistelser. Det är organisationer som har kunskap och förståelse för eventuella restriktioner som barn med förvärvad hjärnskada kan ha som kan innebära att vårdnadshavare kan släppa lite av det ansvaret. Det finns även idrottsorganisationer som anordnar fritidsaktiviteter runt om i landet för personer med funktionsnedsättning. Ett exempel är Parasportförbundet, www.parasport.se. De flesta vänder sig dock till barn och ungdomar med motoriska funktionsnedsättningar. Tillgång och kunskap kring fritidsaktiviteter för barn med förvärvad hjärnskada ser olika ut i landet.

” Det är organisationer som har kunskap och förståelse för eventuella restriktioner som barn med förvärvad hjärnskada kan ha, som kan innebära att vårdnadshavare kan släppa lite av det ansvaret.

3.10 Hjälpmedel

Hjälpmedel i skolan

Det är inte självklart vem som ansvarar för hjälpmedel i skolan – om det är landstinget eller skolhuvudmannen. Vem som är ansvarig beror på om hjälpmedlet är ett personligt hjälpmedel, pedagogiskt hjälpmedel eller utrustning (Hjälpmedelsinstitutet, 2008). Skolhuvudmannens respektive landstingets ansvar regleras av lagstiftning i bl.a. Skollagen och hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Enligt HSL 3 b §; 18 b §) ska landsting och kommun erbjuda hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning. Landstinget ansvarar för personliga hjälpmedel och skolhuvudmannen för pedagogiska hjälpmedel, läromedel och utrustning. Problemet är att samma produkt både kan vara ett personligt och ett pedagogiskt hjälpmedel, läromedel eller utrustning. Det innebär att oklarheter uppstår om vem som har ansvaret (Hjälpmedelsinstitutet, 2008; SOU 2017:43). Det kan t.ex. röra sig om hjälpmedel i form av informations- och kommunikationsteknik, IKT. Det är främst kring hjälpmedel till barn med kognitiva funktionsnedsättningar eller flerk Funktionsnedsättning som diskussioner uppstår (Winberg & Lidström, 2015). Specialanpassade hjälpmedel är alltid personliga medan datorer och programvaror för barn/elever med läs- och skrivsvårigheter/dyslexi är skolans ansvar (Blomquist, 2008).

En enkätundersökning genomförd av Hjälpmedelsinstitutet (2008) visade att det fanns lokala överenskommelser mellan landsting och kommuner i ca en tredjedel av landstingen. Dessa var däremot inte kända för en stor del av de tillfrågade rektorerna som deltog i undersökningen. Hjälpmedelsutredningen föreslår i sitt betänkande som lades fram i maj 2017 att Socialstyrelsen ska ta fram stöd för att underlätta samordning av hjälpmedel genom lokala överenskommelser mellan huvudaktörerna (SOU 2017:43).



Problemet är att samma hjälpmedel kan vara både personligt och pedagogiskt. Det uppstår då oklarheter vem som har ansvaret.

Hjälpmedel på fritiden

Sjukvårdshuvudmännen förskriver för närvarande inte hjälpmedel för fritiden (SOU 2017:43). I hjälpmedelsutredningens betänkande föreslås att en definition av hjälpmedel införs i HSL som skulle innebära att hjälpmedel för "vardagliga fritidssysselsättningar i hemmet och närmiljön" skulle kunna bli aktuellt. Något som välkomnas av många familjer med barn med funktionsnedsättning, så att barnet kan utöva egna och/eller vara delaktig i familjens fritidsaktiviteter. Däremot beräknas inte hjälpmedel för hobby-, sport- och motionsverksamhet bli inräknade.

3.11 Transport

Tillgång till skolskjuts eller färdtjänst kan vara en förutsättning för att barnet med förvärvad hjärnskada ska kunna delta på jämlika villkor på fritiden och i skolan.

Skolskjuts

För barnet kan den förvärvade hjärnskadan medföra motoriska svårigheter och hjärntrötthet. Det gör att barnets energi reduceras. För att spara på energin till viktiga aktiviteter i skolan och på fritiden kan eleven behöva skolskjuts under kortare eller längre tid. Elevens rätt till kostnadsfri skolskjuts om det behövs på grund av "färdvägens längd, trafikförhållandena, elevens funktionsnedsättning eller någon annan särskild omständighet" stadgas i 10 kap. 32 § Skollagen.

Rätten gäller inte den elev som väljer att gå i annan skola än den kommunen anvisar. Varje kommun har ett eget skolskjutsreglemente. I vissa reglementen, men långtifrån alla, framgår det tydligt att kommunen, om det föreligger särskilda skäl, ordnar skolskjuts även för elever vid en fristående skola eller en kommunal skola som eleven själv har valt. Det förutsätter att det inte medför organisatoriska eller ekonomiska svårigheter för kommunen. Ansvaret faller ofta på barnets vårdnadshavare att kontrollera vad som gäller i den egna kommunen (Barncancerfonden, 2015).

Färdtjänst

Rätt till färdtjänst har den som på grund av en funktionsnedsättning har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att resa med allmänna kommunikationsmedel. Lag om färdtjänst (1997:736). Ansökan om färdtjänst görs till kommunen eller till den kollektivtrafikmyndighet i länet som ansvarar för färdtjänst. Om den som söker färdtjänst behöver ledsagare under resorna ska tillståndet även gälla ledsagaren. Färdtjänst gäller för barn under 18 år men rätten till färdtjänst ser olika ut i landet. Om svårigheterna huvudsakligen beror på den typiska utvecklingsnivån och mognaden för åldern, har barnet inte rätt till färdtjänst, men det tolkas olika. Bedömningen kan grunda sig på oklara kriterier, exempelvis uppskattning av vad som förväntas av vårdnadshavare vad gäller skjutsande av barn i motsvarande ålder utan funktionsnedsättning.

Man kan få färdtjänsttillstånd för viss tid eller tills vidare. Tillståndet kan villkoras (enligt föreskrift) angående:

1. vilket färd sätt som får användas
2. inom vilket område resor får göras
3. hur många resor tillståndet omfattar

Resor som anses vara väsentliga för tillståndshavaren får endast begränsas till antalet om det finns synnerliga skäl. För resor med färdtjänst får tillståndsgivaren ta ut en avgift enligt grunder som bestäms enligt lagens § 11.

Överklaga fattat beslut

Beslut kan överklagas hos allmän förvaltningsdomstol. För överklagande till kammarrätten krävs prövningstillstånd.

3.12 Bostadsanpassning

För att hemmet ska fungera för barnet med förvärvad hjärnskada och för familjen finns möjlighet att söka bostadsanpassningsbidrag. Bidraget är till för att kunna göra nödvändiga anpassningar i boendet för att barnet och familjen ska kunna ha en fungerande vardag. Många villkor ska uppfyllas



Många villkor ska uppfyllas för att få bostadsanpassningsbidrag. Det måste t.ex. finnas en stark koppling mellan funktionsnedsättningen och de åtgärder som bidraget söks för. Vanligt är att ta bort trösklar, sätta upp stödhandtag, ordna en ramp vid entrén, men också större anpassningar som att bygga om ett badrum.

för att få bostadsanpassningsbidrag. Till exempel måste det finnas en stark koppling mellan funktionsnedsättningen och åtgärderna som bidraget söks för. Vanligt är att ta bort trösklar, sätta upp stödhandtag, ordna en ramp vid entrén, men också större tillgänglighetsanpassningar som att bygga om ett badrum. När det gäller ett barn med en förvärvad hjärnskada är det främst barn med stora motoriska funktionshinder som kommer ifråga för bostadsanpassningsbidrag. Hänsyn ska dock tas till att barnet ska kunna vara delaktigt i familjens gemenskap. Trapphiss är ett exempel på anpassning.

Överklaga fattat beslut

Överklagande

Boverket har tillsyn över hur kommunen handlägger eller har handlagt ett bostadsanpassningsbidragsärende. Tillsynen begränsar sig dock till den formella delen av kommunens handläggning, till exempel handläggningstid, bemötande och andra frågor som regleras i Förvaltningslagen (1986:223). Boverkets tillsyn omfattar inte kvaliteten på utförda arbeten. Finns däremot klagomål om att bidraget blivit avslaget eller är för litet kan det överklagas till förvaltningsrätten.

3.13 Geografiska likheter och olikheter

Vad innebär likvärdigt stöd?

För att kunna beskriva geografiska skillnader vad gäller rehabiliteringsinsatser riktade mot skola och fritid för barn med förvärvad hjärnskada behöver begreppet ”likvärdig” definieras. Det finns konventioner som definierar begreppet. Enligt FN:s konventioner om mänskliga rättigheter definieras det som jämnod, jämbördig (Regeringskansliet, 2006). Det beskrivs exempelvis att tillgång till utbildning ofta är avgörande för en människa att känna till och kunna hävda sina mänskliga rättigheter. Den som kan läsa, skriva och räkna kan ta till sig olika typer av information och själv bilda sig en uppfattning. Vidare anges i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning att konventionsstaterna ska säkerställa ett livslångt lärande som inriktas på utveckling av full potential, personlighet, begåvning och kreativitet hos personer med funktionsnedsättning (United Nation, 2006). Enligt artikel 28 i den tredje konventionen, FN:s konvention om barnets rättigheter, erkänner konventionsstaterna barnets rätt till utbildning och lika möjligheter. I artikel 29 stadgas att barnets utbildning ska syfta till att utveckla barnets fulla möjligheter i fråga om personlighet, anlag och fysisk och psykisk förmåga (United Nation, 1989).

Skolverket (2012) beskriver likvärdighet i Svensk lagstiftning genom att dela upp begreppet i tre grundläggande aspekter: lika tillgång till utbildning, lika kvalitet på utbildningen och att utbildningen ska vara kompenserande. Enligt 1 kap. 8–9 §§ i Skollagen ska alla, oberoende av geografisk hemvist, sociala och ekonomiska förhållanden, ha lika tillgång till utbildning i skolväsendet. Vidare ska utbildningen vara likvärdig (lika kvalitet) oavsett var i landet den anordnas. Den tredje aspekten, att utbildningen ska vara kompenserande, belyses i 1 kap. 4 § Skollagen: ”I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.” Det kan tolkas så att barn med förvärvad hjärnskada ska oavsett var man bor få det stöd de behöver i skolan, något som både vårdnadshavare och forskning beskriver inte alltid är fallet.

Nationell jämförelse

Det är svårt att få fram geografiska likheter och olikheter vad gäller tillgång till likvärdiga livsvillkor. Exempelvis rehabilitering för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada, med målet att de ska fungera i vardagliga situationer såsom skola och fritid. Än svårare är det att kunna jämföra olika kommuners tillgång till resurser, anpassningar och stöd i skolan för målgruppen. Det finns dock en del dokumenterade erfarenheter, där barn och familjer bland annat beskriver att utbildning inte har varit likvärdig.

Ett exempel är Rocky som i tidskriften Hjärnkraft nr 1, 2017, beskriver hur hon efter att ha drabbats av en funktionsnedsättning har saknat stöd från skolan. Många missförstånd har uppstått på grund av okunskap bland skolpersonal och närstående kring konsekvenser av en förvärvad hjärnskada. Det finns inte heller så mycket information om förvärvad eller traumatisk hjärnskada på Skolverket och Skolinspektionens webbplatser. De fåtal träffar som framkom handlade främst om vuxenutbildning.

I ”Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn” beskrivs att Socialstyrelsen redan 2003 (Artikel nr 2003-103-2) i en rapport lyfter fram att landsting, regioner och vårdgivare måste stärka prioriteringen av barn med förvärvad hjärnskada. Då fortfarande inget hände klagade bland annat intresseorganisationerna Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP över otillräckliga rehabiliteringsinsatser. År 2011 resulterade det i en tillsynsrapport av Lars Hellgren, dåvarande medicinalråd på Socialstyrelsen (Hellgren, u.å.). Rapporten ”Rehabilitering för barn och unga med traumatiska hjärnskador – en fördjupningsstudie” var en undersökning om hur landstingen/regionerna fullgjorde sina skyldigheter att erbjuda rehabilitering efter traumatisk hjärnskada hos barn och unga. Studien grundar sig på enkätsvar från 18 landsting men offentliggjordes aldrig.



Situationen var problematisk för många eftersom det fanns brister i samordningen mellan olika aktörer och då det saknades tydliga riktlinjer.

Rapporten (Hellgren, u.å.) beskriver att landstingen inte kunde redovisa vilka barn som hade behov av rehabilitering och vilka resurser som lades på deras rehabilitering. Nationella jämförelser av kvaliteten på rehabiliteringen kunde inte utvärderas, bland annat på grund av att det saknades gemensamma styrdokument och riktlinjer. Dock visade resultatet att barn med lättare traumatiska hjärnskador hade svårare att få tillgång till rehabilitering, då de oftast inte har tillgång till Barn och ungdomshabiliteringens insatser utan istället blir hänvisade till vårdcentralen. Det vilade ett stort ansvar på vårdnadshavare och familj och situationen var för många problematisk då det var brister i samordningen mellan olika aktörer och tydliga riktlinjer saknades.

Trots att IVO och även rapporten ovan visade på stora brister på tillgång till kvalitativ rehabilitering, och därigenom ett nödvändigt förbättringsområde, så har Socialstyrelsen ännu inte upprättat några nationella riktlinjer kring rehabilitering för barn med traumatisk eller förvärvad hjärnskada. Det som finns att tillgå är en del beskrivningar och kunskapsunderlag som inkluderar gruppen vad gäller medicinsk rehabilitering, en del på lokal nivå (Läs mer i rapporten "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård - barn"). Där beskrivs också att IVO anser att habilitering/rehabilitering bör få en starkare ställning inom hälso- och sjukvården och att det är angeläget att fortsätta bevaka området eftersom personer, och särskilt barn och unga, med hjärnskador är en mycket utsatt grupp med stora och långvariga behov.

Däremot har barnläkare i Svensk neuropediatrik förening (2015) skrivit en rapport, "Riktlinjer för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada", med ett program som ett kunskapsunderlag för barnläkare. Den beskriver främst medicinska insatser vid tidiga och sena symtom efter förvärvad hjärnskada. Där finns dock beskrivet funktionstillstånd och aktivitetsbegränsningar, på både kort och lång sikt efter

en förvärvad hjärnskada, som får konsekvenser för barnen med en hjärnskada i skola och på fritiden. Rapporten kan därför vara till stöd för familj, elevhälsa och annan skolpersonal.

När det gäller specifikt skolan så har Riksförbundet Attention (2015) givit ut en Skolguide som är ett bra exempel på riktad information kring elever med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning till nytta för både elev, vårdnadshavare och skola. Det finns rubriker som; Vad säger Skollagen? Hur gör man för att få stöd, Att nå målen i skolan. En liknande guide skulle behövas för barn och unga med förvärvad hjärnskada.

Barn- och ungdomshabiliteringen – utförare av rehabilitering

Definitionen av begreppen *habilitering* och *rehabilitering* skiljer sig åt enligt Socialstyrelsens termbank. Målen är de samma dvs. bästa möjliga funktionsförmåga samt att skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Skillnaden är att ett barn med förvärvad hjärnskada har haft en normal neurologisk utveckling innan skadetillfället.



Där ska rehabilitering återvinna eller bibehålla medan habilitering ska utveckla och bibehålla (Svensk Neuropediatrik Förening, 2015). Barnets och familjens situation kan ha förändrats radikalt efter skadetillfället, med nya roller och vanebeteenden som måste förändras. Till exempel när ungdomar som börjat stå på egna ben behöver vårdnadshavares stöd igen i flertalet av vardagens aktiviteter.

I ovan nämnda rapport jämförs också habilitering och rehabilitering. Där står bland annat att det ställs annorlunda krav på kompetens för att utöva habilitering respektive rehabilitering. När det gäller rehabilitering till barn och vårdnadshavare som är riktade mot skola och fritid finns en tidsaspekt som inte är av samma betydelse inom habilitering. Om insatser och stöd uteblir kan det inte kompenseras senare på grund av att barnens funktionsförmåga har större förutsättningar att förbättras av rehabilitering i ett tidigt skede. Men svårigheter kan även uppstå över tid, bland annat när omgivningens krav ökar och barnet inte får de förutsättningar de behöver för att t.ex. klara målen i skolan. Återigen är det barn med lättare skada och kognitiva svårigheter som ofta inte får det stöd och anpassningar som de behöver, vilket påverkar deras delaktighet i fritids- och skolaktiviteter (Ylvisaker et al., 2007).

Tillgång till rehabilitering

I Hellgrens rapport framkom att det finns olika synsätt på rehabiliteringsbehov kontra habiliteringsbehov på grund av olika kompetenser. Det innebär att många barn med förvärvad hjärnskada har svårigheter att få tillgång till rehabilitering. Det gäller framförallt barn med kognitiva svårigheter och beteendeproblematik. Det är tursamt nog få barn som drabbas av förvärvad hjärnskada, med det innebär samtidigt en risk att kompetensen blir lägre då medarbetarna i ett habiliteringsteam träffar få barn och familjer för att få tillräckligt stor erfarenhet.

Under 2016 kartlade Socialstyrelsen landstingens habiliteringsverksamhet genom en enkätundersökning som presenteras i en rapport 2017-2018. Modellprojektet fick möjlighet att ta del av det resultat som berör personer med förvärvad hjärnskada. Det var 20 av 21 landsting som svarade på enkäten. De fick bland annat svara på frågan "För vilka av nedanstående funktionsnedsättningar erbjuder Habiliteringen i ert landsting/region insatser för barn och ungdomar?" Svaret visade att alla erbjuder insatser för gruppen barn med förvärvad hjärnskada och alla organiserar arbetet i tvärprofessionella team. Resultat ger ingen kunskap om vilken grad av funktionsnedsättning som krävs för att erhålla insatser från barn- och ungdomshabiliteringarna.

Den här frågan motsvarar de frågor som fanns med i Nysams undersökning kring beskrivning av habiliteringens nyckeltal (Nysam, 2016). Det vill säga att alla habiliteringsverksamheter erbjuder barn med förvärvad hjärnskada och dess familjer att kontakta habiliteringen men inklusionskriterierna är inte tydliga och därmed inte lika över landet. I de flesta fall exkluderas barn som inte har motoriska svårigheter, dvs. barn med enbart kognitiva och/eller beteendeproblematik och som inte har fått diagnosen intellektuell funktionsnedsättning. Det innebär att det skiljer på vart i landet man bor om barn med förvärvad hjärnskada kan få rehabiliteringsinsatser och stöd för att vara delaktiga i vardagliga aktiviteter. Det saknas alltså en nationell undersökning med mer specifika frågeställningar kring målgruppen barn med traumatiska och förvärvade hjärnskador.

Den här frågan motsvarar de frågor som fanns med i Nysams undersökning kring beskrivning av habiliteringens nyckeltal (Nysam, 2016). Det vill säga att alla habiliteringsverksamheter erbjuder barn med förvärvad hjärnskada och dess familjer att kontakta habiliteringen men inklusionskriterierna är inte tydliga och därmed inte lika över landet. I de flesta fall exkluderas barn som inte har motoriska svårigheter, dvs. barn med enbart kognitiva och/eller beteendeproblematik och som inte har fått diagnosen intellektuell funktionsnedsättning. Det innebär att det skiljer på vart i landet man bor om barn med förvärvad hjärnskada kan få rehabiliteringsinsatser och stöd för att vara delaktiga i vardagliga aktiviteter. Det saknas alltså en nationell undersökning med mer specifika frågeställningar kring målgruppen barn med traumatiska och förvärvade hjärnskador.

Regionala och lokala rehabiliteringsteam

I landet finns ett flertal lokala men även regionala rehabiliteringsverksamheter (sjukvårdsenheter) för barn med förvärvad hjärnskada. Bland annat finns sex regionala enheter och tre länsövergripande enheter som ingår i Svenska reahnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada, SVERE. Nätverket är en tvärprofessionell sammanslutning av representanter för de regionala rehabiliteringsteamerna. Syftet är att sprida och fördjupa kunskap om förvärvade hjärnskador hos barn och ungdomar bl.a. genom att vartannat år anordna en konferens. Dessa verksamheter är oftast i landstingens eller regionsjukvårdens regi men har även en viss inriktning mot barnets skolsituation. För att barn med förvärvad hjärnskada ska kunna ta del av någon del av dessa specialistteams resurser krävs en ansökan från exempelvis Barn- och ungdomshabiliteringens lokala enheter, remiss från skolhälsovården eller behandlande läkare, barnklinik, Barn- och ungdomspsykiatri eller en egenanmälan.

AVSNITT 4

Fallbeskrivningar

– utifrån goda exempel och bristfälliga insatser

Genom följande fallbeskrivningar vill vi synliggöra vilket stöd som personer med en förvärvad hjärnskada ofta är i behov av. Syftet är att fördjupa förståelsen både för hur det kan se ut när det finns goda förutsättningar för tillfrisknandet och när situationen av någon orsak försvåras. Fallbeskrivningarna är baserade på verkliga personers erfarenheter, men personerna har oidentifierats.

Goda exempel



LINN, 14 år, fick en traumatisk hjärnskada efter en bilolycka

4.1 Goda exempel

● KOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

När Linn är 14 år blir hon påkörd av en bil och drabbas av en traumatisk hjärnskada. Linn hamnar på sjukhus och vistas där en längre tid. Linn saknar sina kompisar men via sociala medier kan hon, när hon orkar, hålla kontakten med sina klasskamrater i årskurs 8. Efter ett par veckor börjar hon i sjukhusskolan, som tar kontakt med hemskolan för att få del av deras studieplan. Linns mentor Lars kommer på besök och i och med det påbörjas ett samarbete mellan sjukhusskolan och hemskolan.

Planering i skolan

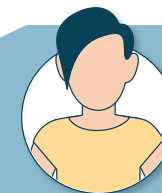
Innan det är dags för Linn att åka hem och börja i sin hemskola igen initierar Linns rektor ett planeringsmöte mellan Linn, föräldrarna och aktuell skolpersonal. Specialpedagogen utses till kontaktperson och blir på så sätt den som håller tät kontakt med hemmet. På mötet bestäms också att Linn ska börja gå halva dagar i skolan för att spara energi. Det leder till att Linn får anpassad studiegång, NO-ämnen och spanska tas tillfälligt bort. Specialpedagogen bokar in kontinuerliga möten med Linn för att checka av hur studierna flyter på och hur orken räcker till. Linn vill att klasskamraterna ska få veta vad som har hänt så att de förstår varför hon går halva dagar och är trött ibland. Man bestämmer på mötet att sjukhusläraren och specialpedagogen tillsammans med Linn berättar för klasskamraterna vad som har hänt och varför hon den närmaste tiden ska ha ett anpassat schema. Linn får en bra start tack vare en god planering och en öppen dialog.

Efter en tid visar det sig att Linn får kämpa mycket för klara av skolarbetet. Hon orkar inte göra något efter skolan och blir därför ganska ensam



Det beslutas också att Linn ska få kontinuerligt stöd av specialpedagog tre timmar per vecka. Ett åtgärdsprogram upprättas eftersom stödet av specialpedagog planeras att pågå under en längre tid.

Bristfälliga insatser



ALEXANDER, 16 år, fick svåra frontala hjärnskador efter en mopedolycka.

på fritiden. Skolpersonalen känner sig osäkra och vet inte riktigt hur de ska hjälpa Linn. De diskuterar med både föräldrar och rektor och beskriver att de behöver mer kunskap om svårigheter efter en traumatisk hjärnskada och de är oroliga för att de inte ger Linn rätt stöd. Diskussion förs kring möjligheten att göra en utredning för att synliggöra Linns svårigheter och därmed kunna ge mer riktat stöd. Föräldrarna beslutar sig för att ta upp detta med Linns läkare vilket leder till att han skriver en remiss till ett regionalt rehabiliteringsteam för att göra en neuropsykologisk utredning. Psykologens del i utredningen visar att begåvningsprofilen är spretig. Linn är en normalbegåvad flicka men resultatet ligger en bra bit under genomsnittet. Hennes styrka ligger inom det verbala området, hon har ett gott ordförråd och en god förmåga att uttrycka sig. Linn hamnar däremot lågt i förmågan att processa tankar, hon har ett svagt arbetsminne och stora exekutiva svårigheter.

Åtgärdsprogram

Under utredningen blir det också tydligt att Linns ork är mycket begränsad. Utredningsteamet informerar aktuella lärare. Utifrån utredningsresultatet och samtal kan mentor och specialpedagog utforma ett adekvat pedagogiskt stöd, som kompenserar för svårigheterna och utnyttjar styrkorna. Det beslutas också att Linn ska få kontinuerligt stöd av specialpedagog tre timmar per vecka. Ett åtgärdsprogram upprättas eftersom stödet av specialpedagog planeras att pågå under en längre tid. Åtgärdsprogram skrivs tillsammans med Linn och hennes föräldrar. De åtgärder som föreslås utvärderas och revideras kontinuerligt vid de möten Linn har inbokade med specialpedagogen. Även föräldrarna kommer delta vid vissa möten.

4.2 Bristfälliga insatser

● BETEENDEFÖRÄNDRING

När Alexander är 16 år tappar han kontrollen över sin moped, kör av vägen och flyger rakt in ett träd. Han får svåra frontala hjärnskador och blir kvar länge på sjukhuset. Väl hemma visar det sig att Alexander både säger och gör saker som är helt oacceptabla. Hans beteende är många gånger gränslöst. Alexander har sedan tidigare diagnosen ADHD. Hans mamma menar att Alexander fått hundra gånger svårare ADHD efter olyckan. Självtill exempel Alexander att allt är som vanligt. Enligt personer i Alexanders omgivning saknar han helt insikt om sitt eget beteende och förstår inte varför han dagligen hamnar i konflikter.

Orosanmälan till Socialtjänsten

Alexander har efter olyckan fått stora sömnsvärigheter och kan vara uppe flera dygn i sträck. Ibland ger han sig ut mitt i natten och söker kontakt med okända människor. Han berättar sedan helt osannolika historier om vad han har varit med om. Till skolan går han när han har lust, mest för att träffa kompisar. Han går i årskurs 9. I skolan blir det ofta bråk och hemma har man dagliga konflikter. Föräldrarna upplever att situationen är ohållbar och känner maktlöshet. Skolan skickar in en orosanmälan till socialtjänsten eftersom de anser att Alexander far illa i skolan. Barnpsykiatrien kopplas in och efter en tid av kaos skrivs en remiss för utredning. Utredningen går att genomföra trots ett visst motstånd från Alexander. Utredningsresultaten visar att Alexander har stora exekutiva svårigheter samt stora svårigheter med tidsuppfattning. Hans största problem är dock hans brist på insikt om



I skolan blir det ofta bråk och hemma har man dagliga konflikter. Alexanders föräldrar upplever att situationen är ohållbar och känner maktlöshet.

sitt gränslösa beteende. I samförstånd med Alexander och hans föräldrar utformas ett flertal förslag på åtgärder både för det akuta läget och åtgärder i ett längre perspektiv. Följande åtgärder föreslogs:

- Sommarjobb eller annan aktivitet som utförs tillsammans med en stödperson några timmar per dag under sommarlovet.
- Samtalsstöd till hela familjen.
- Kontinuerliga samtal med neuropsykolog med kunskap om förvärvade hjärnskador.
- Hjälp att göra en ansökan till ett introduktionsprogram.
- Undersöka möjligheten till skolskjuts.
- Personlig resurs i skolan.
- Undersöka möjligheten till rehabilitering efter förvärvad hjärnskada.

Bristande resurser

Förslagen presenteras på en utskrivningskonferens efter utredningsperioden. Utredningsteam, föräldrar, aktuell skolpersonal, representant från socialtjänsten och från barnpsykiatrien deltar på konferensen. Alexander väljer att inte delta utan får istället information före konferensen. Under konferensen berättar föräldrarna om sin oro och sin rädsla för att deras son ska hamna i fel sällskap. De misstänker att han använder droger. Situationen är ohållbar och akut, menar föräldrarna.

Under mötet när ovanstående åtgärder diskuteras visar det sig att de flesta förslagen inte är möjliga att förverkliga trots att alla är överens om att de är nödvändiga. Socialtjänsten kan eventuellt via LSS få fram en stödperson. Det är dock ovisst hur lång tid detta kan ta. Socialtjänsten har inte möjlighet att erbjuda någon aktivitet eller ordna ett enklare arbete under sommarlovet. Socialtjänsten menar att det inte är deras ansvar. Under mötet får de också veta att det inte finns någon neuropsykolog att tillgå i



De flesta goda råd som hade utformats var inte möjliga att förverkliga. Det saknades kunskap om konsekvenser efter en förvärvad hjärnskada och en beredskap att möta Alexanders behov utifrån hans individuella svårigheter. Föräldrarna kände inte att de blev tagna på allvar.

kommunen. Representanten från barnpsykiatrien informerar om att de kan ta ansvar för ADHD-medicineringen men i övrigt har de inget att erbjuda. Rektorn som är skolans representant, säger att de på skolan har en kurator som Alexander kan få samtala med till hösten. Kuratorn har dock ingen erfarenhet av barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. Rektorn rekommenderar Alexander att ta kontakt med studievägledaren som kan hjälpa honom att fylla i en ansökan till introduktionsprogrammet. Rektorn ser ekonomiska problem med att anställa en personlig resurs men ska göra ett försök. Detsamma gäller skolskjuts.

Får inget stöd

Mötet avslutas med en diskussion kring rehabilitering och slutsatsen blir att det inte finns någon specifik rehabilitering för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada i närheten. Rektorn uppmanas av rehabiliteringsteamet att kontakta SPSM i regionen för fortsatt stöd. Föräldrarna lämnar mötet uppgivna och besvikna. De inser att de flesta goda råd som utformats inte är möjliga att förverkliga. Orsaken är att de anser att det saknas kunskap om konsekvenser efter en förvärvad hjärnskada och en beredskap att möta Alexanders behov utifrån hans individuella svårigheter. De känner inte att de blir tagna på allvar.



Viktigt att identifiera behovet av insatser så att barnet får en tillfredsställande skolgång och familjen en fungerande vardag – på kort och lång sikt.

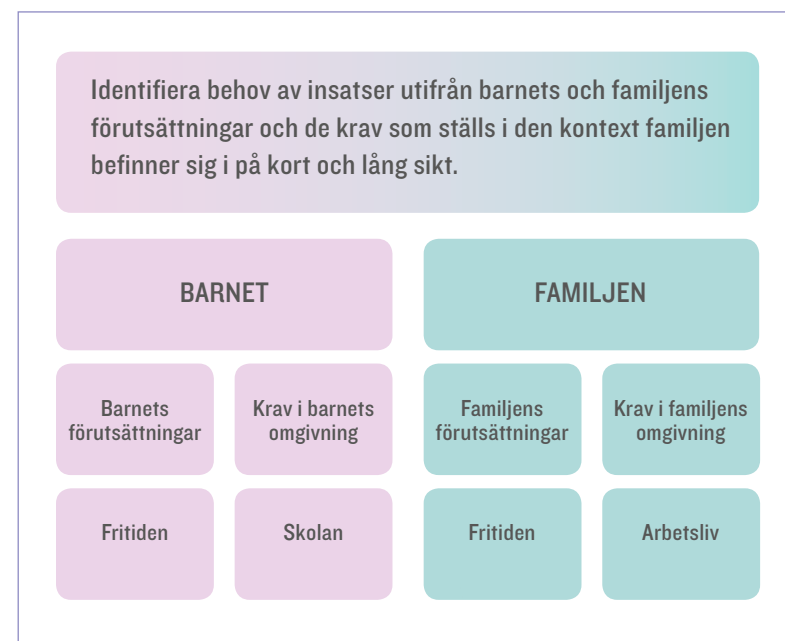
Sammanfattning

Utifrån dessa två fallbeskrivningar lyfts här fram några faktorer. Betydelsefulla faktorer för att barn och familjer ska få tillgång till adekvat stöd och insatser så att barnet får en tillfredsställande skolgång och familjen en fungerande vardag

- Identifiera behov av insatser utifrån barnets och familjens förutsättningar så att de överensstämmer med omgivningens krav på kort och lång sikt.
- Upprätta ett hållbart nätverk för kort- och långsiktigt samarbete mellan olika aktörer för att utifrån barnets och familjens behov underlätta vardagen.
- Tidig kontakt med lärare, klasskompisar och vänner/närstående för att motivera och underlätta återgång till skola och sociala relationer.
- Rektor ansvarar för att bjuda in berörda till möte, inklusive barnet, inför återgång till skolan. Alternativt senare om skolsvårigheter har uppstått på grund av t.ex. kognitiva svårigheter.
- Kontinuerlig kontakt mellan hem och skola, och uppföljning vad gäller åtgärder, något som ger trygghet för barn och familj.
- Uppmärksamma behov av utredning för att tydliggöra eventuell funktionsnedsättning och därmed klargöra behov av anpassning och stöd i skola och på fritiden. Kan t.ex. vara anpassningar och nya inlärningsstrategier för att öka elevens uthållighet, minska hjärntrötthet och huvudvärk som i sin tur kan ge mer ork för skol- och fritidsaktiviteter.

- Kompetensutveckling till skolpersonal och elevhälsa kring förvärvad hjärnskada. För att få en ökad förståelse för elevens förutsättningar, funktionsnedsättning och behov av anpassning och stöd i skolans miljö skulle rehabiliteringspersonal behövas i elevhälsan.
- Att verksamheternas aktörer tar initiativ – inte vårdnadshavare.

Behov av insatser – kartläggning



Figur 1. Illustration över kartläggning av behov av insatser.

AVSNITT 5

Evidensbaserade metoder och riktlinjer

Att arbeta evidensbaserat är i dag ett krav i de flesta verksamheter och förordas bland annat av Socialstyrelsen och Skolverket. Enligt Kunskapsguiden (Socialstyrelsen, 2017a) beskrivs evidensbaserad praktik, EBP, som "att medvetet och systematiskt sträva efter att bygga vård och omsorg enligt bästa tillgängliga kunskap". EBP bygger på en samverkan mellan fyra kunskapskällor:

- bästa tillgängliga kunskap
- personens erfarenhet och önskemål
- personens situation
- professionell expertis



Figur 2. EBP-modellen. www.kunskapsguiden.se

Här kommer i första hand *Bästa tillgängliga kunskap* att tas upp. Det vill säga vilket vetenskapligt stöd som finns för interventioner riktade till barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada och skol- och fritidsaktiviteter.

5.1 Aktuell forskning

Forskning kring effekter av åtgärder i skolan för barn med traumatisk hjärnskada är sparsam. Däremot finns en del vetenskapliga deskriptiva studier (Sharp et al., 2006; Wells et al.). Dessa deskriptiva studier undersöker ofta konsekvenser i vardagen hos barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada och dess familj. Behov av uppföljning och långsiktig rehabilitering lyfts också fram som förslag för barn som fått kognitiva svårigheter (Aaro Jonsson et al., 2009).

Forskning beskriver också ofta den medicinska rehabiliteringen men fokus är sällan på skola och lärande. I rapporten "Rehabilitering inom hälso- och sjukvård – barn" beskrivs också att det finns sju svenska avhandlingar kring barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada. Föreningen International Paediatric Brain Injury Society (IPBIS) har skrivit en kunskapsöversikt, "Paediatric acquired brain injury. A global challenge". Den styrker att det saknas kunskap kring rehabiliteringsbehov hos barn med förvärvad hjärnskada och de har därför publicerat en evidensbaserad rehabiliteringsprocess (McKinlay et al., 2016).

I Hartmans et al. (2015) litteraturöversikt framkom bl.a. att svårigheten att komma tillbaka till skolan för barn med förvärvad hjärnskada kan bero på kunskapsbrist kring konsekvenser av förvärvad hjärnskada, men även brist på samarbete och kommunikation mellan viktiga aktörer för att stödja elevernas övergångsprocess tillbaka till skolan.

Några få interventionsstudier är genomförda som också visar en indirekt påverkan på barnens aktivitetsutförande och delaktighet i skolan genom exempelvis uppmärksamhetsträning (Laatsch et al., 2007; Van't Hooft et al., 2005; Butler & Copeland, 2002) eller behandling riktad mot barnens koncentration och impulskontroll (Galbiati et al., 2009).

Annars är det få interventionsstudier som genomförts i skolmiljö, men för att mer systematiskt undersöka vilka interventionsstudier riktade mot skolan som finns tillgängliga genomförde två studenter på arbetsterapeutprogrammet vid Linköpings universitet under 2016 en litteraturstudie, 15 hp på grundnivå för Modellprojektets räkning. Syftet med studien var att beskriva interventioner (insatser), samt dess utfall, för att underlätta delak-



Forskning beskriver ofta den medicinska rehabiliteringen men fokus är sällan på skola och lärande.

tighet i skola och fritid för barn med traumatisk hjärnskada (Gustavsson & Ljung, 2016).

Metoden som användes var en litteraturstudie. Inklusionskriterierna var artiklar skrivna på engelska, publicerade i vetenskapliga tidskrifter som innehöll interventioner för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada, i åldrarna 2–20 år riktade mot skola och fritid. Artiklarna skulle även innehålla utfall av interventioner och hur det hade påverkat deltagarnas delaktighet i skolaktiviteter. Sökningen utfördes i databaserna CINAHL, ERIC, PsycInfo och PubMed, vilket resulterade i 11 artiklar.

Elva artiklar inkluderades och analysen resulterade i två huvudteman. Dessa var Strategier med syfte att öka sociala färdigheter och Användning av hjälpmedel för att öka delaktighet i vardagliga aktiviteter. I Tabell 1 visas även de underteman som framkom.

Tabell 1. Resultatöversikt

HUVUDTEMA	UNDERTEMAN
Strategier med syfte att öka sociala färdigheter.	• Strategier med syfte att förbättra exekutiva funktioner genom samarbete med andra studenter. • Tillvägagångssätt för att öka delaktighet och kamratskap i den sociala miljön. • Teaterbaserade interventioner för att förbättra sociala färdigheter.
Användning av hjälpmedel för att öka delaktighet i vardagliga aktiviteter.	• Hjälpmedel för att öka delaktighet i fritidsaktiviteter. • Internetbaserade interventioner för att stärka relationer.

Studiens resultat visar att sju av de funna interventionerna var riktade mot att främja sociala färdigheter för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada (Agnihotri et al., 2014; Agnihotri et al., 2012; Braga et al., 2012; Chan & Fong, 2011; Glang et al., 1997; Raghavendra et al., 1998). Aktiviteter i grupp var den vanligaste formen och utfallet av interventionerna visade på en ökning i delaktighet och förbättring inom det sociala samspelet med andra.

I ett annat svenskt examensarbete av Eriksson (2007) med titeln ”Skolans möte med elever med en förvärvad hjärnskada” framkom också att få vetenskapliga studier har fokus på barn med förvärvad hjärnskada i skolan. Syftet med uppsatsen var att undersöka hur rehabiliteringspersonal, lärare och vårdnadshavare upplever skolans beredskap för att ta emot barn med en förvärvad hjärnskada. Målgruppen var barn med svårare skada. Intervjuer har genomförts med rehabiliteringspersonal och enkäter har skickats till vårdnadshavare respektive lärare. Resultatet visade att ungefär hälften av deltagande lärare och vårdnadshavare ansåg att skolan saknade den be-

redskap som krävs för att ta emot en elev med förvärvad hjärnskada. Något som också stärktes när rehabiliteringspersonalen intervjuades, som beskrev att lärarna hade en vilja och var engagerade men att stödsatserna inte var tillräckliga. En orsak som lyftes i diskussionen till kunskapsbristen var att det är ganska få barn varje år som drabbas av en förvärvad hjärnskada. Därmed är det få lärare och annan skolpersonal som kommer i kontakt med barn med förvärvad hjärnskada och deras individuella behov av stöd i skolan. Konklusionen är att lärarna behöver stöd och mer kunskap om barnens funktionsnedsättning och dess konsekvenser för att kunna ge det individuella stöd som fordras när barnet återvänder till skolan efter sin skada.

Under 2017 genomförde två studenter på arbetsterapeutprogrammet vid Linköpings universitet en intervjustudie på grundnivå (15 hp) på uppdrag av Helene Lidström för Modellprojektet. Syftet var att beskriva vårdnadshavares upplevelse av utmaningar och behov av stöd i vardagen för att underlätta delaktighet i aktivitet för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. Studien hade en kvalitativ ansats och i analysen framkom fyra teman som belyser behovet av stöd och anpassningar för att underlätta delaktighet i barnens vardagliga aktiviteter. Studien visar att barnens vårdnadshavare ofta upplevde ett stort ansvar för samordning och organisation av insatserna från olika aktörer, liksom för implementering av barnets insatser. Vårdnadshavarna upplevde även att de har eller får ett ansvar att förmedla nödvändig kunskap till omgivningen, såsom skola, om barnets funktionshinder och aktivitetsproblematik. Sammanfattningsvis visar studien behov av ökad långsiktig rehabilitering och stöd från omgivningen för att underlätta för barn och familj att få en fungerande vardag.



Sammanfattningsvis visar studien behov av ökad långsiktig rehabilitering och stöd från omgivningen för att underlätta för barn och familj att få en fungerande vardag.

AVSNITT 6

Analys

I analysen framkommer dilemman som identifierats under processens gång via litteraturgenomgång, möten i arbetsgrupp och referensgrupp, utifrån professionellas erfarenheter, men även genom intervjuer med vårdnadshavare till barn med förvärvad hjärnskada och diskussioner i Modellprojektets processledargrupp. Dilemman är uppdelade i Hem och fritid, Samordning av insatser och Evidensbaserad skola.

6.1 Hem och fritid

Få valbara fritidsaktiviteter för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. De aktiviteter som kommun eller idrottsföreningar erbjuder riktar sig till barn och ungdomar utan funktionsnedsättning eller ibland till barn med motorisk funktionsnedsättning. Erfarenheten hos vårdnadshavare är att det finns få fritidsaktiviteter att tillgå som är anpassade till barn med kognitiva och/eller beteendesvärigheter trots att kommunen har ett ansvar att öka tillgängligheten till fritidsaktivitet för alla barn.

LSS är en rättighetslag som gäller för barn, unga och vuxna som har "varaktiga och omfattande funktionshinder". Eftersom det kan vara oklart om funktionsnedsättningen är varaktig, innebär det att barn med förvärvad hjärnskada oftast inte tillhör någon personkrets. Om inte barnet har en omfattande motorisk eller intellektuell funktionsnedsättning. De får därmed inte tillgång till stöd via LSS. Det kan t.ex. gälla ledsagare till fritidsaktivitet, något som kan vara en förutsättning för att barnet ska kunna utöva en hobby eller fritidsaktivitet. Det innebär att föräldrar oftast är medföljare även till äldre barn.

Fritidshjälpmedel bekostas oftast av familjen. Fritidshjälpmedel kan vara enkla produkter, men även specialbyggda hjälpmedel för särskilda idrotter. Familjen måste oftast stå för kostnaden då vården sällan inbegriper fritids-

hjälpmedel i sitt ansvar. För de barn som tillhör habiliteringens målgrupp kan familjen få information om var man kan hyra, köpa eller låna fritids-hjälpmedel. För de barn som inte har tillgång till arbetsterapeut och fysioterapeut via habilitering blir det återigen upp till vårdnadshavare att ta reda på möjligheter till stöd för barnet att utöva en fritidsaktivitet.

Otydliga bedömningskriterier vid utredning av behov av färdtjänst.

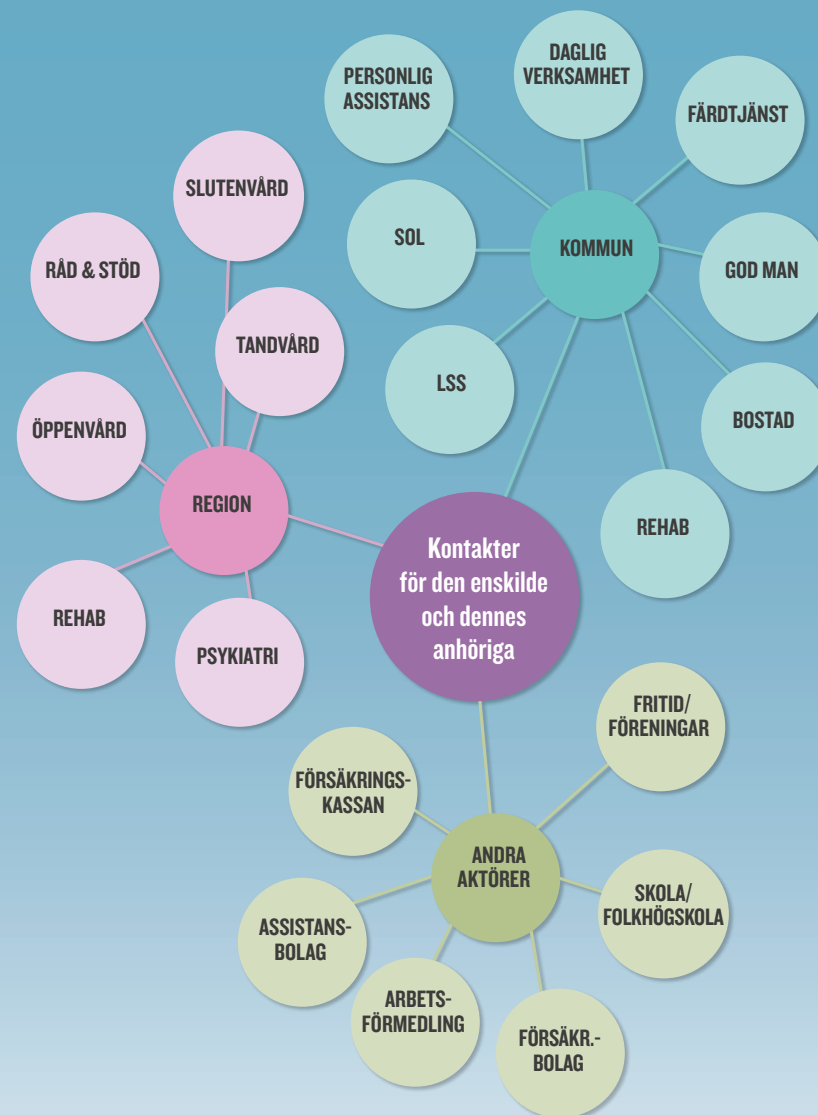
Kriterierna utgår oftast från i vilken omfattning föräldrar förväntas skjutsa barn i samma ålder, något som är väldigt individuellt från familj till familj.

6.2 Samordning av insatser

Bristande samordning mellan aktörer. När ett barn i familjen får en förvärvad hjärnskada och samordningen mellan olika aktörer såsom skola, försäkringskassa, hälso- och sjukvård inte fungerar, kan det få till följd att familjen går från en fungerande vardag till ett kaos med helt nya förutsättningar. Nya rutiner och vanor måste skapas.

Samverkan måste finnas vid återkomsten till skolan men även under hela rehabiliteringsperioden. Barnet och familjen behöver oftast rehabiliteringsstöd av flera professioner, på vilket sätt kan de få den hjälpen oberoende vart i landet de bor. Habiliteringsteam skulle kunna vara behjälpliga men då måste de ha ett tydligare uppdrag att även vara ett stöd för barn med lättare skador. Kunskapsinhämtning kring rehabilitering behövs också för habiliteringspersonal, liksom att skolans personal får adekvat grund- och fortbildning kring konsekvenser av en förvärvad hjärnskada och hur de pedagogiskt kan stödja barn som drabbats.

Vårdnadshavare tar ett mycket stort samordningsansvar. SIP skulle kunna vara ett stöttande verktyg men används inte i så stor omfattning. Detta trots att barn med förvärvad hjärnskada har behov av samordnat stöd från flera aktörer. Vårdnadshavare har inte information om SIP. Kommun och landsting tar inte initiativet till att sammankalla, trots att kommunen t.ex. skolan tillsammans med landstinget ska upprätta en SIP när insatserna behöver samordnas för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda. Även



När ett barn i familjen får en förvärvad hjärnskada och samordningen inte fungerar mellan olika aktörer – såsom skola, försäkringskassa, hälso- och sjukvård – kan en fungerande vardag övergå i ett kaos med helt andra förutsättningar. Nya rutiner och vanor måste skapas och vårdnadshavarna är tvungna att ta ett mycket stort samordningsansvar.



Samverkan måste finnas vid återkomsten till skolan men även under hela rehabiliteringsperioden. Barnet och familjen behöver oftast rehabiliteringsstöd av flera professioner.

den enskilde kan ta initiativ till SIP, en kunskap som vårdnadshavare måste få veta för att kunna åberopa. Samtycke till att planen upprättas ska inhämtas från den enskilde. Det innebär att när den enskilde är ett barn så är det både barn och barnets vårdnadshavare som samtycker. Många vårdnadshavare i den här situationen uppskattar att det är skolan som initierar kontakten och är den aktiva parten. Däremot kan inte elevhälsan ta initiativet.

Sekretess kan försvåra samarbete mellan skola, elevhälsa, och hälso- och sjukvård. Reglerna i Offentlighets- och sekretesslagen, OSL, kan försvåra möjligheterna till samverkan då det enligt lagen är förbjudet för all vårdpersonal att lämna ut skriftlig och muntlig information om patienters hälsotillstånd eller personliga förhållanden. Skolan har en annan sekretessordning där informerat samtycke från vårdnadshavare och barn underlättar. Men det kräver bra information till, och kommunikation med, vårdnadshavare och barn.

Inte sällan hänger det på vårdnadshavare att begära stöd för sitt barn, och det är näst intill omöjligt att begära stöd om man inte känner till och har information om vad som finns. Oftast saknas en samordnare som skulle kunna informera och stödja familjen att få tillgång till det stöd de enligt lag har rätt till i skolan eller på fritiden t.ex. stöd från elevhälsoteamet eller vilka hjälpmedel som kan förskrivas eller anpassas.

6.3 Evidensbaserad skola

Beprövad erfarenhet av undervisning och anpassning för elever med funktionshinder efter en förvärvad hjärnskada är generellt bristfällig hos rektor, lärare och specialpedagoger/speciallärare. Det innebär att det vetenskapliga stödet blir viktigt för vilka pedagogiska strategier som är effektiva för målgruppen. Analysen visade att det finns en generell brist på interventionsforskning och evidensbaserad kunskap kring effekten av särskilt stöd och extra anpassningar till elever med förvärvad hjärnskada.

Det finns ingen tydlig svensk definition av "Tidiga insatser". "Tidig insats" är ett begrepp som är i fokus i Socialstyrelsen och Skolverkets regeringsuppdrag och som främst förknippas med barn under tre år – något som skulle innebära att barn med förvärvad hjärnskada i liten omfattning kommer ifråga. Svensk MesH, Karolinska Institutet, definierar och delar upp tidig intervention i Early intervention, Education (Tidig pedagogisk intervention) och Early Medical Intervention (Tidig medicinsk intervention), en uppdelning som kan vara ett hinder för samverkan mellan olika aktörer då barnet ses utifrån hur organisationen är utformad. Önskvärt vore att "tidig" inte bara är i relation till ålder utan även tidigt i förhållande till snabb läkning för att förhindra funktionsnedsättning till följd av förvärvad hjärnskada.

Forskning visar att det saknas beredskap för tidiga och intensiva insatser när elev med förvärvad hjärnskada kommer tillbaka till skolan. Det kan vara svårt för elevhälsa, lärare och rektor att förstå vidden och komplexiteten av de funktionsnedsättningar som är vanliga efter förvärvad hjärnskada, exempelvis kognitiva svårigheterna. Det finns ofta en kunskapsbrist och avsaknad av rutiner kring tidiga och intensiva insatser där även ekonomi kan påverka de beslut som tas.

Elevresurs får oftast inte stöd av specialpedagog. Elever med förvärvad hjärnskada får ibland svår motorisk- och/eller kognitiv funktionsnedsättning och är i behov av en resursperson i skolan. Ett viktigt men också svårt uppdrag som ofta innehas av personer som saknar utbildning och pedagogisk kompetens. Det innebär att det finns ett stort behov av handled-

ning av mentor och/eller specialpedagog. Det behövs därför rutiner för att personer som arbetar som elevresurs ska få tillgång till stöd av specialpedagogisk kompetens, till exempel för elev med kognitiva svårigheter efter en förvärvad hjärnskada.

Rehabilitering efter förvärvad hjärnskada tar lång tid vilket betyder att stöd-åtgärderna måste ses i ett långt perspektiv, oftast genom hela skoltiden – något som vanligtvis glöms bort. Därför behöver både korta och långsiktiga mål sättas upp i skolan där flera aktörer inkluderas. De juridiska förutsättningarna i sig är ganska goda utifrån Skollagen, Barnkonventionen, Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning etc. men behovet hos barn med förvärvad hjärnskada tappas bort, då de har andra behov än barn som föds med sin funktionsnedsättning. De som har samsjuklighet i form av motoriska, kommunikativa och kognitiva svårigheter har lättare att få de insatser som de behöver i form av habilitering men inte



alltid rehabilitering. Det finns enbart på ett fåtal platser i Sverige. Det blir också en paradox då stöd i form av rehabilitering borde ges för att förhindra att barnet får en kvarstående funktionsnedsättning. Det finns exempel på juridiska hinder såsom personkretstillhörighet som bestäms utifrån om funktionsnedsättningen är kvarstående eller ej. Det innebär att de riskerar att inte få stöd från LSS om rehabiliteringen leder till förbättringar.

”Osynliga” svårigheter, såsom kognitiva svårigheter, hjärntrötthet och/eller beteendesvårigheter är relativt vanliga efter en förvärvad hjärnskada och kan uppfattas av omgivningen som att eleven fungerar på samma sätt som tidigare. Rehabilitering efter en förvärvad hjärnskada kan pågå under lång tid och skulle underlättas om rehabiliteringspersonal fanns i elevhälsoteamet på skolan. Om skolpersonalen inte får någon information/utbildning om förvärvade hjärnskador är det svårt för dem att veta vilket stöd eleven med förvärvad hjärnskada är i behov av.

Kompetens kring konsekvenser av förvärvad hjärnskada är generellt bristfälligt bland skolpersonal och elevhälsa vilket innebär att eleven inte får det stöd de behöver för att klara utbildningens mål. Exempel på missförstånd kan vara att hjärntrötthet förväxlas med ovilja eller lathet, elever som har svårt att från minnet snabbt plocka fram fakta kan betraktas som okunniga eftersom de ofta är tysta under lektionerna. Osäkerhet och okunskap om förvärvade hjärnskador medför att läraren kan ställa för höga eller för låga krav på eleven.

Beroende på var i landet man bor varierar rutiner för överföring från hälso- och sjukvård till elevens skola. Det leder till en icke likvärdig skola för elever med förvärvad hjärnskada. Trots att föräldrarna har hamnat i en helt ny situation blir det de som ska överföra sina nyvunna kunskaper till skolan istället för de professionella. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) används inte i den utsträckning som man kan förvänta där deras rådgivare skulle kunna ge skolpersonalen information och handledning om förvärvade hjärnskador. Det saknas samordning mellan SPSM, skola, vårdgivare och andra samhällssektorer.

AVSNITT 7

Förslag

7.1 Samverkan mellan olika aktörer

Målet är att barn med förvärvad hjärnskada ska få en likvärdig vård och undervisning med effektiv och hållbar rehabilitering och individuellt pedagogiskt stöd över tid, oavsett vart i landet man bor. Barn och familj ska få det stöd som de anser sig behöva utifrån barnets, familjens och omgivningens förutsättningar och utifrån de aktiviteter som barnet vill göra på fritiden, förväntas och måste göra i skolan. Detta förutsätter samsyn och samarbete mellan de aktörer som är aktuella för det enskilda barnet. Samarbete och samsyn mellan aktörerna kring familjen är en förutsättning för att stärka gruppens möjlighet att erhålla det stöd som är fastslaget i ett antal lagar.

En framgångsfaktor torde vara en personcentrerad rehabilitering med utgångspunkt från nationella riktlinjer för barn med förvärvad hjärnskada där alla barn, oavsett orsak till hjärnskadan, finns med och som också inkluderar insatser för skolgång och fritidssysselsättning. Samverkan ska ske mellan aktörer som ansvarar för barnens skola och fritid. Nationella riktlinjer skapar också trygghet för alla involverade vilket är viktigt i en period av oro och osäkerhet. För att detta ska fungera finns behov av en samordnare som kan avlasta familjen och överblicka helheten av rehabiliteringen. Samordnarens uppgift är också att stötta skola och fritid över tid eftersom rehabilitering oftast tar lång tid.

Rekommendationer

- Att se över habiliteringens uppdrag att även omfatta rehabilitering av barn med kognitiv- och/eller beteendeproblematik för att tillsammans med skola och elevhälsa ge barn och familjer det stöd som de behöver i skolan men också för en aktiv fritid.

- Att elevhälsans uppdrag förtydligas och stärks. Elevhälsan har en nyckelroll för kunskapsöverföring från hälso- och sjukvården till skolan och bör förstärkas med rehabiliteringspersonal.
- Att det skapas en skolbaserad landstingsfinansierad undervisning för barn och unga som är för friska för att vara kvar på sjukhuset men för sjuka för att återgå till skolan.
- Att sjukhuslärares uppdrag vidgas till att tillgodose behovet av samordning vid återgång till hemskolan.
- Att Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM stärks. Deras rådgivare kan i större utsträckning än idag ge skolpersonalen information och handledning om hur förvärvad hjärnskada kan påverka elever och vad som kan göras pedagogiskt. Kompetensen inom SPSM avseende förvärvad hjärnskada bör stärkas så att stödet blir likvärdigt i hela landet.
- Att professionella tar ansvar för att använda SIP i mycket större utsträckning för att underlätta samordning för föräldrar/vårdnadshavare. En samordnare, "case manager" blir stöd till familjen.
- Att skolan utser en kontaktperson/samordnare till eleven och familjen.

Modellprojektet bör följas upp med

- Att Försäkringskassan får anvisningar om hur familjer med barn med förvärvad hjärnskada ska stöttas.
- Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet RTP får fortsatt insyn i Socialstyrelsen och Skolverkets uppdrag kring samordning mellan skola och elevhälsa.
- Diskutera med SKL om hur de arbetar för samverkan mellan landsting och kommuner. Det är något som i hög grad kan underlätta för familjer med barn med förvärvad hjärnskada att få en fungerande vardag.

7.2 Nationellt kompetenscenter för personer med förvärvad hjärnskada

Ett Nationellt kompetenscenter ska bidra till att skapa goda förutsättningar för att nå målet ”En likvärdig vård och skola för barn, ungdomar och vuxna med förvärvad hjärnskada”. Ett kompetenscenter kan vara en virtuell och/eller en fysisk mötesplats för professionella där evidensbaserad kunskap finns att tillgå för både vård, skola och fritid. Där finns också möjlighet att utveckla utbildningsprogram, ge råd och stöd till aktuella aktörer inklusive barnet själv och dess familj. Ett kompetenscenter skapar förutsättningar för barn med förvärvad hjärnskada att få rätt stöd i skolan och därmed få bättre möjligheter att klara kunskapsmålen, samt få möjligheter till en aktiv fritid. Det ger också möjligheter att arbeta för en evidensbaserad skola genom att öka kunskapen kring målgruppens behov och effekter av stöd. Detta är viktigt i ett samhällsperspektiv eftersom barn med förvärvad hjärnskada ofta är i riskzonen för bestående funktionsnedsättningar.

För att åstadkomma detta behövs:

- Förståelse hos departement och myndigheter (Socialdepartementen, Socialstyrelse, SKL, Skolverket etc.) för behovet av samverkan och nationella riktlinjer för att förhindra att målgruppen ”faller mellan stolarna”.
- Verka för att ett nationellt kvalitetsregister utvecklas för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada, med uppföljning över tid. På så sätt kan man följa individers utveckling och behov av rehabilitering över livstid.

7.3 Evidensbaserad skola

Målet är att minska kunskapsgapet och öka beredskapen för att ge tidiga, intensiva och långsiktiga åtgärder i skolan genom att utveckla en evidensbaserad praktik inom utbildningssektorn kring barn med förvärvad hjärnskada. För att få en evidensbaserad skola behöver både skolpersonal

och personal på fritidshem erbjudas utbildning men det krävs även fler utvecklings- och forskningsprojekt som undersöker nyttan av åtgärder såsom extra anpassningar och särskilt stöd till barn med förvärvad hjärnskada med målet att eleverna ska klara utbildningens mål utifrån sina förutsättningar.

Därför rekommenderas:

- Införa lärandemål kring barn med förvärvad hjärnskada på universitetsutbildningar på lärar-, specialpedagog-, speciallärarprogrammet men även till andra professioner som verkar i skolan såsom läkare, psykologer, socionomer, arbetsterapeuter och fysioterapeuter.
- Öka den beprövade erfarenheten i skolan genom regionala och eller nationella nätverksträffar för skolpersonal. Diskutera detta med exempelvis SKL.
- SPSM tar ett tydligt ansvar och samlar den kompetens som finns i dagsläget för att tillsammans med personer i Kunskapscentret skapa rekommendationer som kan komma till gagn för t.ex. elev, familj och skolpersonal.
- Lyfta frågan kring evidensbaserad praktik med Skolforskningsinstitutet och diskutera det kunskapsgap som finns kring effekter av åtgärder i skolan såsom pedagogiska strategier och särskilt stöd och extra anpassningar för elever med förvärvad hjärnskada. Behov av mer forskningsmedel riktat till skola och målgruppen där frågan ”vad fungerar för vem och i vilket sammanhang?” ställs.
- Till centret knyts en styrelse med bred representation från personer med egen erfarenhet, professionen, forskning, beslutsfattare och intresseorganisationer. Finansiering krävs för ett kansli, företrädesvis i form av statsbidrag. Ta lärdom av exempelvis NKA (Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga) www.anhoriga.se.

Referenser

- Aaro Jonsson, C., Smedler, A.-C., Leis Ljungmark, M., & Emanuelsson, I. (2009). Long-term cognitive outcome after neurosurgically treated childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23(13-14), 1008–1016.
- Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., . . . Keightley, M. (2014). Arts-based social skills interventions for adolescents with acquired brain injuries: five case reports. *Dev Neurorehabil*, 17(1), 44–63.
- Agnihotri, S., Gray, J., Colantonio, A., Polatajko, H., Cameron, D., Wiseman-Hakes, C., . . . Keightley, M. (2012). Two case study evaluations of an arts-based social skills intervention for adolescents with childhood brain disorder. *Dev Neurorehabil*, 5(4), 284–297.
- Anderson, V., Catroppa, C., Haritou, F., Morse, S., & Rosenfeld, J. (2005). Identifying factors contributing to child and family outcome 30 months after traumatic brain injury in children. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76(3), 401–408.
- Arbetsmiljöverket. (2015). Arbetsmiljön i skolan.
- Bagiella, E., Novack, T., Ansel, B., Diaz-Arrastia, R., Dikmen, S., & Hart, T. (2010). Measuring Outcome in Traumatic Brain Injury Treatment Trials: Recommendations From the Traumatic Brain Injury Clinical Trials Network. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(5), 375–382.
- Barncancerfonden. (2015). *Rätt till stöd i skolan för elever med cancer*. Retrieved from Blomquist, U.-B. (2008). *Vems är ansvaret för hjälpmedel i skolan?*. Retrieved from Vällingby:
- Bonneau, J., Lebreton, J., Taque, S., Chappe, C., Bayart, S., & Edan, C. (2011). School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers! *The Journal of Pediatrics*, 158(1), 135–141.
- Braga, L., Rossi, L., Moretto, A., Da Silva, J. M., & Cole, M. (2012). Empowering preadolescents with ABI through metacognition: preliminary results of a randomized clinical trial. *Neurorehabilitation*, 30(3), 2005–2212.
- Chan, D., & Fong, K. (2011). The effects of problem-solving training based on metacognitive principles for children with acquired brain injury attending mainstream school. *Disabil Rehabil*, 33(21-22), 2023–2032.
- Chevignard, M., Toure, H., Brugel, D., Poirier, J., & Laurent-Vannier, A. (2009). A comprehensive model of care for rehabilitation of children with acquired brain injuries.
- Cole, W., Paulos, S., Cole, C., & Tankard, C. (2009). A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15, 159–166.
- Eisenberg, M., Meehan III, W., & Mannix, R. (2014). Duration and Course of Post-Concussive Symptoms. *Pediatrics*, 133(6), 999–1006.
- Eklund, C., & Kristiansen, I. (2016). *Metodhandbok – Pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada*. Linköping: Larsson Offsettryckeri AB.
- Elgmark Andersson, E., Lund, J., & Månsson, J. (2010). Traumatic brain injury in children between 7–12 years of age. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(5), 346–350.
- Emanuelsson, I., Holmberg, K., Kristiansen, I., & Sjöberg, I. Riktlinjer för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. Retrieved from <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/femton-hjärnskada.pdf>
- Eriksson, A.-C. (2007). *Skolans möte med elever med en förvärvad hjärnskada*. (Specialpedagogik, 15 hp), Stockholms universitet, Stockholm.
- Galvin, J., Froude, E., & McAleer, J. (2010). Children's participation in home, school and community life after acquired brain injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 118–126.
- Garcia, D., Hungerford, G., & Bagner, D. (2015). Topical Review: Negative Behavioral and Cognitive Outcomes Following Traumatic Brain Injury in Early Childhood. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(4), 391–397.
- Ginstfeldt, T., & Emanuelson, I. (2010). An overview of attention deficits after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24(10), 1123–1134.
- Glang, A., Todis, B., Cooley, E., Wells, J., & Voss, J. (1997). Building Social Networks for Children and Adolescents with Traumatic Brain Injury: A School-Based Intervention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*.
- Glang, A., Tyler, J., Pearson, S., Todis, B., & Morvan, M. (2004). Improving educational services for students with TBI through statewide consulting teams. *Neurorehabilitation*, 19, 219–231.
- Gustavsson, J., & Ljung, K. (2016). *Interventioner för att främja delaktighet för barn och ungdomar med traumatisk hjärnskada* (Kandidat 15 hp Kandidat), Linköpings universitet, Norrköping.

- Gymnasium.se. (2017). Gymnasiebehörighet. Retrieved from <https://www.gymnasium.se/om-gymnasiet/gymnasiebehorighet-4264>
- Hartman, L., Duncanson, M., Farahat, S., & Lindsay, S. (2015). Clinician and educator experiences of facilitating students' transition back to school following acquired brain injury: A qualitative systematic review. *Brain Injury*, 29(12), 1387–1399.
- Heister Trygg, B. (2012). *AKK i skolan : en pedagogisk utmaning – om alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i förskola och skola*. Malmö: Södra regionens kommunikationscentrum -SÖK.
- Hellgren, L. (u.å.). *Rehabilitering för barn och unga med traumatiska hjärnskador – en fördjupningsstudie*.
- Hjälpmedelsinstitutet. (2008). *Vems är ansvaret för hjälpmedel i skolan*. Retrieved from Stockholm: <https://www.spsm.se/globalassets/upsatser/upsatser1/vems-ar-ansvaret-for-hjalpmedel-i-skolan.pdf>
- Horneman, G., & Emanuelsson, I. (2009). Cognitive outcome in children and young adults who sustained severe and moderate traumatic brain injury 10 years earlier. *Brain Injury*, 23(11), 907–914.
- HSO. (2007). *Mer än bara lite kul. En skrift om hur vi kan utveckla fritiden för barn och unga med funktionsnedsättningar*. Retrieved from Stockholm: <http://www.hso.se/Global/Arbete%20och%20f%c3%b6rs%c3%b6rning/Nationella%20handling-planen/Rapporter/Mer%20%c3%a4n%20bara%20lite%20kul.pdf>
- Intra. (2013). LSS – lagen om stöd och service och närliggande lagstiftning. *Intra*.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., . . . Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337–342.
- Lidström, H., Ahlsten, G., & Hemmingsson, H. (2010). The influence of ICT on the activity patterns of children with physical disabilities outside school. *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 313–321.
- Lindar, P. (1999). *Fritidsboken*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- McKinlay, A. (2009). Controversies and outcomes associated with mild traumatic brain injury in childhood and adolescencesch. *Child Care Health Dev*, 36(1), 3–21.
- McKinlay, A., Grace, R., Horwood, L., Fergusson, D., Ridder, E., & Macfarlane, M. (2008). Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: Prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury*, 22(2), 175–181.
- McKinlay, A., Linden, M., DePompei, R., Aaro Jonsson, C., Anderson, V., Braga, L., . . . Wicks, B. (2016). Service provision for children and young people with acquired brain injury: Practice recommendations. *Brain Injury*, 30(13-14), 1656–1664.
- Nysam. (2016). *Nyckeltal 2016 – Habilitering*. Retrieved from Stockholm: <http://www.nysam.com/report/form>
- Olsson, S. (2016). *Sekretess och anmälningsplikt i förskola och skola* Lund.
- Raghavendra, P., Newman, L., Grace, E., & Wood, D. (2013). 'I could never do that before': effectiveness of a tailored Internet support intervention to increase the social participation of youth with disabilities. *Child: Care Health Dev* 34(6), 39(4), 552–561.
- Regeringskansliet. (2006). FN:s konventioner om Mänskliga rättigheter. Retrieved from http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file_archive/060621/9649d2011fd4f5bb858acf1419189c67/konventionstexter_pdfversion.pdf
- Regeringskansliet. (2016). Barnkonventionen blir svensk lag.
- Riksförbundet Attention. (2015). *Skolguiden. Vad har elever med NPF rätt till?* Retrieved from Stockholm: http://attention.se/wp-content/uploads/2015/10/skola_skrift_skolguiden.pdf
- Scherwath, A., Sommerfeldt, D., Bindt, C., Nolte, A., Boiger, A., Koch, U., & Petersen- Ewert, C. (2011). Identifying children and adolescents with cognitive dysfunction following mild traumatic brain injury – Preliminary findings on abbreviated neuropsychological testing. *Brain Injury*, 25(4), 401–408.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*. Retrieved from Stockholm: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Retrieved from http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204
- SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*.
- SFS 2010:800. *Skollagen [The Swedish Education Act]*. Retrieved from http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800_sfs-2010-800/?bet=2010:800: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800_sfs-2010-800/?bet=2010:800
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2016:961. *Arbetsmiljölagen*. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/arbetsmiljolag-19771160_sfs-1977-1160

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS 2017:809. *Socialtjänstlagen*. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

SFS 2017:1128. *Diskrimineringslag*. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/diskrimineringsslag-2008567_sfs-2008-567

Sharp, N. L., Bye, R. A., Llewellyn, G. M., & Cusick, A. (2006). Fitting back in: Adolescents returning to school after severe acquired brain injury. *Disabil Rehab*, 28(12), 767–778.

SKL. (2014). *Använd SIP – ett verktyg vid samverkan*.

Skolinspektionen. (2012). Skolsituationen för elever med funktionsnedsättning i gymnasieskolan: Skolinspektionen.

Skolinspektionen. (2016). Vänd dig till rätt myndighet. Retrieved from <https://www.skolinspektionen.se/sv/Anmalningar/Vand-dig-till-ratt-myndighet/>

Skolverket. (2011). *Planering och genomförande av undervisningen – för grundskolan, grundsärskolan, specialskolan och sameskolan*. Retrieved from Stockholm: https://www.skolverket.se/om-skolverket/publikationer/visa-enskild-publikation?_xurl_=http%3A%2F%2Fwww5.skolverket.se%2Fwtpub%2Fws%2Fskolbok%2Fwpubext%2Ftrycksak%2FBlob%2Fpdf2698.pdf%3Fk%3D2698

Skolverket. (2011). *Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet 2011 (rev. 2016)*.

Skolverket. (2012). *Likvärdig utbildning i svensk grundskola? En kvantitativ analys av likvärdighet över tid*.

Skolverket. (2013). *Mottagande i grundsärskolan och gymnasiesärskolan*. Retrieved from Stockholm: https://www.skolverket.se/om-skolverket/publikationer/visa-enskild-publikation?_xurl_=http%3A%2F%2Fwww5.skolverket.se%2Fwtpub%2Fws%2Fskolbok%2Fwpubext%2Ftrycksak%2FBlob%2Fpdf3030.pdf%3Fk%3D3030

Skolverket. (2014a). *Arbete med extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram [Work with extra Additional adjustments, Special support and Individual plan]*. Stockholm: Skolverket.

Skolverket. (2014b). *Formativ bedömning*. Retrieved from <https://www.skolverket.se/bedomning/bedomning/formativ-bedomning-1.223359>

Skolverket. (2014c). *Stödsinsatser i utbildningen – om ledning och stimulans, extra anpassningar och särskilt stöd*. Retrieved from Stockholm: https://www.skolverket.se/om-skolverket/publikationer/visa-enskild-publikation?_xurl_=http%3A%2F%2Fwww5.skolverket.se%2Fwtpub%2Fws%2Fskolbok%2Fwpubext%2Ftrycksak%2FBlob%2Fpdf3362.pdf%3Fk%3D3362

Skolverket. (2016). *Prövning – för grundskolan, specialskolan, gymnasieskolan och kommunal vuxenutbildning*.

Socialstyrelsen. (2011). *Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder*.

Socialstyrelsen. (2014a). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*. Retrieved from <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19338/2014-1-23.pdf>: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19338/2014-1-23.pdf>

Socialstyrelsen. (2014b). *Vägledning för Elevhälsan*. Reviderad version (2016) <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-11-4>

Socialstyrelsen. (2015). *Bedöma barns mognad för delaktighet – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso och sjukvården samt tandvården*. Retrieved from Stockholm: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20004/2015-12-22.pdf>

Socialstyrelsen. (2017a). Om evidensbaserad praktik. *Kunskapsguiden*.

Socialstyrelsen. (2017b). *Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd*. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20731/2017-10-31.pdf>: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20731/2017-10-31.pdf>

SOU 2017:43. *På lika villkor! – delaktighet, jämlikhet och effektivitet i hjälpmedelsförsörjningen [On equal terms! – participation, equality and efficiency in the provision of assistive technology]*. Retrieved from <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2017/05/sou-201743/>

SPSM. (2016). *Värderingsverktyg för tillgänglig utbildning*. Retrieved from <https://www.spsm.se/stod/tillganglighet/varderingsverktyg-for-tillganglig-utbildning/>

Svensk facklitteratur. (2014). *Ny skollag i praktiken : lagen med kommentarer* Svensk Facklitteratur AB

- Svensk Neuropediatrik Förening. (2015). Riktlinjer för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. Retrieved from <http://snpf.barnlkarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/femtonhjärnskada.pdf>
- Taylor, G., Wade, S., Stansin, T., Owen Yeates, K., Drotar, D., & Montpetite, M. (2003). Long-term educational interventions after traumatic brain injury in children. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 227–236.
- Turkstra, L., Dixon, T., & Baker, K. (2004). Theory of Mind and social beliefs in adolescents with traumatic brain injury. *Neurorehabilitation*, 19, 245–256.
- United Nation. (1989). Convention on the RIGHTS of the CHILD. Retrieved from <http://www.unicef.org/crc/crc.htm>
- United Nation. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convopt-prot-e.pdf>
- Upton, P., & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child Care Health Dev*, 32(1), 9–17.
- Wells, R., Minnes, P., & Phillips, M. (2009). Predicting social and functional outcomes for individuals sustaining paediatric traumatic brain injury. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(1), 12–23. doi:10.1080/17518420902773109
- WHO. (2007). *International Classification of Function, Disability and Health. Children & Youth version (ICF-CY)*. Geneva, Switzerland WHO Press.
- Winberg, A., & Lidström, H. (2015). Anpassning och hjälpmedel för delaktighet. In A. Eliasson, H. Lidström, & M. Peny-Dahlstrand (Eds.), *Arbetsterapi för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiseman-Hakes, C., Stewart, M., Wasserman, R., & Schuller, P. (1998). Peer group training of pragmatic skills in adolescents with acquired head injury.
- Ylvén, R. (2015). *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer*. Stockholm.
- Ylvisaker, M., Turkstra, L., Coehlo, C., Yorkston, K., Kennedy, M., Sohlberg, M., & Avery, J. (2007). Behavioural interventions for children and adults with behavior disorders after TBI: a systematic review of the evidence. *Brain Injury*, 21(8), 769–805.