Föräldrars upplevelser av att leva med barn med funktionsnedsättningsar

Parents’ experiences of living with children with disabilities

Helena Holmgren
Jennie Norrman

Specialpedagogexamen: 90 hp
Examinator: Birgitta Lansheim
Slutseminarium: 2012-01-12
Handledare: Lotta Anderson
Sammanfattning


De teoretiska ingångar som lyftes fram är begreppet KASAM (känsla av sammanhang), systemteori, anknytningsteori och kristeori. Vi valde att genomföra kvalitativa halvstrukturerade intervjuer med hermeneutiken som utgångspunkt, vilken även låg till grund för vår tolkning och analys av det empiriska materialet. I studien deltog fem föräldrar, varav samtliga mödrar.

I studiens resultat och ur vår analys framkom att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplevde vardagen mer påfrestande än andra familjer. Stöd och insatser som lyftes fram och ansågs underlätta tillvaron var LSS och habiliteringen. Det centrala i studien var bemötandet från omgivningen och de professionella, vilket visade på både positiva och negativa upplevelser.

Nyckelord: Bemötande, funktionsnedsättning, förhållningssätt, föräldrar, professionella, specialpedagog, upplevelser
Innehållsförteckning

1 Inledning och problemställning ................................................................................. 9

2 Syfte ........................................................................................................................ 11
   2.1 Frågeställningar ................................................................................................. 11
   2.2 Centrala begrepp ............................................................................................... 11
      2.2.1 Socialtjänstlagen – SoL ............................................................................... 11
      2.2.2 Handikapp .................................................................................................. 12
      2.2.3 Funktionshinder och funktionsnedsättning .................................................. 12
      2.2.4 ICF-CY ....................................................................................................... 12
      2.2.5 Habiliteringen ............................................................................................. 13
      2.2.6 Professionella .............................................................................................. 13
      2.2.7 Omgivningen .............................................................................................. 13

3 Tidigare forskning, teoretisk inramning och föräldraberättelser ......................... 14
   3.1 Teoretiska perspektiv som utgångspunkt............................................................ 19
      3.1.1 Känsla av sammanhang - KASAM .............................................................. 19
      3.1.2 Systemteori ................................................................................................. 20
      3.1.3 Anknytningsteori ........................................................................................ 21
      3.1.4 Kristeori ...................................................................................................... 23

4 Metod och genomförande ...................................................................................... 24
   4.1 Metodval ........................................................................................................... 24
   4.2 Urval av undersökningsgrupp .......................................................................... 25
      4.2.1 Processen .................................................................................................... 25
   4.3 Bearbetning av data ........................................................................................... 26
   4.4 Kvalitetsaspekter ............................................................................................... 26
      4.4.1 Validitet ...................................................................................................... 26
      4.4.2 Reliabilitet .................................................................................................. 27
   4.5 Etiska överväganden .......................................................................................... 27

5 Resultat ................................................................................................................... 29
   5.1 Första tiden ........................................................................................................ 29
   5.2 Diagnosen .......................................................................................................... 30
   5.3 Vardagen ........................................................................................................... 31
   5.4 Familjen ............................................................................................................ 32
5.5 Hjälp och stöd ................................................................................................... 32
5.6 Bemötande ........................................................................................................ 34
5.7 Sorgen ............................................................................................................... 36
5.8 Framtiden .......................................................................................................... 37

6 Analys, diskussion och teoretisk tolkning ............................................................... 39

6.1 Föräldrernas upplevelser efter sitt barns födsel ..................................................... 39
6.2 Faktorer som påverkar familj och vardag ............................................................. 41
6.3 Insatser som föräldrarna har rätt till och använder sig av .................................... 42
6.4 Människors bemötande och förhållningssätt ....................................................... 43
6.5 Slutsats .............................................................................................................. 44
6.6 Metoddiskussion ............................................................................................... 45
6.7 Specialpedagogiska implikationer ...................................................................... 46
6.8 Förslag på fortsatt forskning .............................................................................. 47
6.9 Efterord ............................................................................................................. 47

Referenser

Bilaga 1: LSS – Lagen om stöd och service

Bilaga 2: Informationsbrev

Bilaga 3: Intervjuguide

Bilaga 4: Välkommen till Holland (dikt)
Förord

Tack alla föräldrar som har medverkat till att ni med era egna ord, tankar och känslor har berört oss med er historia och gett oss inspiration till att göra denna studie möjlig. Tack till Mia för den fina dikten *Välkommen till Holland* som du bidrog med och som illustrerar ett föräldraskap så starkt.

Tack till Jonas och Martin, för ert uppmuntrande, engagemang och tålamod. Utan er hade denna resa blivit betydligt svårare.

Tack till vår handledare Lotta Anderson som har stöttat, bollat tankar och gett oss värdefull respons under arbetets gång.

Tack till våra lärare Roger Åkerman och Pia Thimgren för er inspiration och ert engagemang under hela vår utbildning.

Tack till våra vänner och övrig familj som har haft acceptans och förståelse för att denna utbildning har krävt mycket av vår tid och vårt engagemang. Tack för er uppmuntran att kämpa vidare när vi har stött på motgångar.

1 Inledning och problemställning


Vi har båda en yrkesbakgrund som förskollärare, varav den ena av oss arbetar i grundskolan, inriktning träningsskola. Under vårt yrkesliv har vi mött många föräldrar, som vi har upplevt kämpat hår för sina barn. Föräldrar som har fått barn med funktionsnedsättning, som vänt upp och ner på hela deras tillvaro och som har krävt oerhört mycket engagemang av dem som föräldrar. Vår tanke med studien väcktes dels utifrån eget intresse och dels för att vi har en förhoppning om att det ska kunna öka förståelsen hos oss som blivande specialpedagoger, andra pedagoger och hos dem som


Vi kommer att belysa det som sker mellan människor och i mötet mellan människor. I studien har vi valt att genomföra kvalitativa halvstrukturerade intervjuer med fem stycken mödrar, som vi har en personlig relation till. Vår intention är att få en inblick i föräldrarnas livsvärld, d.v.s. deras upplevda tillvaro.
2 Syfte

Syftet med den empiriska studien är att lyfta fram, belysa, tolka och öka förståelsen för föräldrars upplevelser av att leva med barn med funktionsnedsättningar.

2.1 Frågeställningar

Syftet ska uppnås genom dessa specifika frågeställningar:

- Hur kan vardagen se ut för en förälder till ett barn med en eller flera funktionsnedsättningar?
- Hur kan vardagen underlättas?
- Vilken hjälp och vilket stöd finns att tillgå?
- Hur kan specialpedagogen bemöta dessa föräldrar på bästa sätt?

2.2 Centrala begrepp

För att underlätta läsningen kommer vi här att definiera några begrepp som är återkommande i texten. I mycket av den litteratur som vi har använt oss utav, används begreppet funktionshinder och då vi refererar till denna litteratur använder vi samma begrepp som författaren. Vi har genomgripande i vår studie valt att använda begreppet funktionsnedsättning då vi uttrycker våra egna tankar i texten, med motiveringen att vi som blivande specialpedagoger vill inta ett salutogent förhållningssätt, då vi fokuserar på varje individs styrkor istället för svagheter. Det viktiga är att inte se svårigheterna hos individen, utan i omgivningen och miljön.

2.2.1 Socialtjänstlagen – SoL

Socialtjänstlagen har särskilda bestämmelser för människor med funktionshinder. Socialnämnden ska bidra till att varje individ ska ha rätt att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra, få en meningsfull sysselsättning och få bo på ett sätt som är anpassat efter det personliga behovet. Socialnämnden ska verka uppsökande och upplysa om sin verksamhet och kommunen ska i samråd med landstinget samt andra organisationer planera sina insatser för människor med fysiska och psykiska funktionshinder (Grunewald och Leczinsky, 2011).
2.2.2 Handikapp

Ordet handikapp har den allmänna betydelsen ”belastning” ”hinder”, men sedan 1950-talet används i Sverige begreppet ”handikappad” som krympling eller invalidiserad. Begreppet var då ett namn på en individ eller en egenskap hos en individ, nämligen ”att vara handikappad” (Möller och Nyman, 2003).


2.2.3 Funktionshinder och funktionsnedsättning

Sedan oktober 2007 definierar Socialstyrelsen (2010a) funktionsnedsättning enligt följande:

En funktionsnedsättning uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur.

Funktionshinder definieras inte likställt med funktionsnedsättning, utan på följande vis:

Begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. I kommentarfältet anges: Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen.


2.2.4 ICF-CY

ICF-CY är en internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Syftet med ICF-CY är att möjliggöra dokumentation av olika hälsorelaterade faktorer hos barn och ungdomar med funktionshinder, för att fastställa i vilken grad de
har svårigheter avseende kroppsfunktioner, kroppsstrukturer (anatomisk avvikelse), aktivitet och delaktighet. Barnversionen utvecklades då den ursprungliga klassifikationen ICF var betydligt mer inriktad på ett vuxenperspektiv. ICF-CY ville däremot framhäva de faktorer som påverkar barns och ungdomars funktionstillstånd. Förändringarna innefattar kognition, språk, lek, agerande och beteende. ICF-CY kan användas av personal, brukare och familj och erbjuder ett universellt språk världen över, samt utvecklades i enighet med barns rättigheter ur ett internationellt perspektiv (Socialstyrelsen, 2010c).

ICF-CY är ett adekvat verktyg för alla som möter barn med funktionsnedsättningar, då den erbjuder en salutogen grund att utgå ifrån och där hänsyn tas till alla de faktorer som påverkar barns och ungdomars funktionstillstånd.

2.2.5 Habiliteringen


2.2.6 Professionella

Professionella – är ett samlingsnamn för de yrkesverksamma som föräldrarna möter i samband med sin kontakt kring barnet, t.ex. läkare, sjuksköterska, logoped och specialpedagog.

2.2.7 Omgivningen

3 Tidigare forskning, teoretisk inramning och föräldraberättelser

Det finns mycket forskning om funktionsnedsättningar och hur det är att ha ett barn med funktionsnedsättningar, om föräldrars livsvillkor och stöd. Vi har upptäckt att det finns många intressanta frågor kring ämnet, men i denna studie har vissa avgränsningar gjorts utifrån våra egna frågeställningar, studiens omfattning och eget intresse. Eftersom vår urvalsgrupp av informanter endast består av mödrar, kommer en stor del av texten i tidigare forskning och teoretisk inramning naturligt att inriktas sig på moderns perspektiv. Avsnittet belyser både tidigare studier och föräldraberättelser.


Riddersporre (2003) har studerat och följt föräldrapar under ett års tid som alla har fått barn med Downs syndrom. Deras upplevelser har varit starka och enligt Riddersporre har deras barns skada medfört en ökad belastning på dem som föräldrar. En situation som de inte har varit beredda på eller har någon erfarenhet av, har gjort att många av dem genomgått en kris. Deras reaktioner har beskrivits på många sätt. Några av föräldrarna upplever ibland att barnets skada, gör att de själva blir betraktade som defekta i


kunskap ingav förtroende och erbjöd stöd under perioder då det kändes extra tungt. Att få möjlighet till korttidsvistelse för sitt barn uppfattades som en bra insats då föräldrarna fick tid över att ägna sig åt syskonen och att få längta efter att få träffa sitt barn igen, dock hade en del föräldrar ändå dåligt samvete för att de lämnade sitt barn.


3.1 Teoretiska perspektiv som utgångspunkt
I detta avsnitt kommer vi att behandla de teorier och begrepp som vi vill lyfta fram och som ligger till grund för det forskningsområde vi har valt. Samtliga kommer att bli viktiga och betydelsefulla under studiens fortsatta process på så vis att de hjälper oss att tolka empirin så att vi får en djupare förståelse. De kommer också att genomsyra den kommande analys- och diskussionsdelen.

3.1.1 Känsla av sammanhang - KASAM

3.1.2 Systemteori


3.1.3 Anknytningsteori


3.1.4 Kristeori


Den tredje fasen benämner Cullberg som *bearbetningsfasen* och i denna fas börjar individen återigen blicka framåt istället för att som tidigare ha varit totalt upptagen av traumat. Bearbetningen innebär ett prövande av tanken om att leva i den nya livssituationen.

4 Metod och genomförande

I detta avsnitt kommer vi att presentera det vetenskapliga tänkande som ligger till grund för vilken metod vi har använt oss av. Vi redogör även för hur vår undersökningsgrupp ser ut, hur vi har analyserat materialet, vilka tillförlitlighetsaspekter vi belyser och de etiska överväganden vi har gjort.

4.1 Metodval


Vi använde oss av en intervjuguide, som enligt Kvale och Brinkman (2009) är en halvstrukturerad intervju som är baserad på temaområden. Valet av metod byggde på att det fanns en möjlighet för oss som intervjuare att ställa följdfrågor under den pågående intervjun, samt ge informanten möjlighet att belysa det som var viktigt för just henne. Intervjuerna har varit av djupgående karaktär, d.v.s. vi har fått möjlighet att ta del av föräldrarnas privata, inre berättelser på ett djupare plan. Intervjufrågorna gavs inte ut i förväg, detta för att vi trodde att det kunde ha en viss negativ inverkan. Det som hade kunnat ske var att informanterna hade förberett sig enbart på de svaren som de kunde tänkas tro att vi vill ha och då hade inte svaren blivit sanningsenliga.

4.2 Urval av undersökningsgrupp

Vi har intervjuat fem föräldrar, varav samtliga mödrar, som vi har en personlig relation till. Detta urval av informanter upplevdes mest naturligt för oss eftersom vårt ämne är av känslig karaktär. Orsaken till att informanterna endast bestod av mödrar berodde på tillgängligheten. Hade vi inte haft denna tillgänglighet, hade en annan utväg varit att söka oss informanter via habiliteringen. Detta hade dock varit för tidskrävande, eftersom de sekretessbelagda uppgifterna kunde ha tagit tid att få fram. Därför valde vi informanter som för oss redan var kända. Vi har genom vårt urval av informanter riktat oss till föräldrar med olika erfarenheter, varierande åldrar och olika typer av funktionsnedsättningar på barnen, vilket har gett oss ett bra och intressant jämförbart material.

4.2.1 Processen

Vid telefonkontakt med valda informanter, delgav vi dem information om studiens syfte och intervjuns process. Efter ett muntligt medgivande om att delta i studien, bestämde vi dag, tid och plats för intervjun. Innan vi påbörjade intervjun, fick informanterna ta del av en skriftlig information innehållande:

- Studiens syfte
- Beräknad tidsåtgång
- En önskan om att få återge samtalen privat karaktär, utan att anonymisera innehållet
• Rätt att avbryta sin medverkan utan att ange något skäl

• Ta del av det färdiga materialet

Den skriftliga informationen som vi delgav föräldrarna och som de signerade, finns att läsa i sin helhet som bilaga 2. Fyra av intervjuerna genomfördes i förälderns hem, medan den femte hölls på Malmö högskola. Varje intervju varade mellan en till två timmar och vi valde att använda oss av bandspelare respektive mobiltelefon för att kunna transkribera dem ordagrant.

4.3 Bearbetning av data

Efter att ha läst det transkriberade materialet upprepade gånger bedrev vi enskilt ett kreativt tolkningsarbete, tittade efter mönster, lade pussel, tolkade materialet och såg likheter och skillnader. Därefter fortsatte vi den tolkande processen gemensamt, genom att se efter mönster som blev återkommande, men också över mönster som skilde våra tankar åt. Slutligen diskuterade vi våra personliga bearbetningar för att sedan kunna belysa valda delar gemensamt, detta för att ha möjlighet att se innehållet från olika perspektiv. I resultadelen har vi i enstaka fall omvandlat vissa ord till skriftspråk istället för talspråk när vi citerar mödrarna, detta för att göra citaten mer läsvänliga.

4.4 Kvalitetsaspekter

Här kommer vi att redovisa de kvalitetsaspekter som ligger till grund för vår studie.

4.4.1 Validitet

som Kvale och Brinkman beskriver. Då vårt ämne präglas av föräldrars upplevelser av sin livssituation anser vi, att ingen kan döma deras berättelser som icke sanningsenliga, utan tvärtom som tillförlitliga.

**4.4.2 Reliabilitet**


**4.5 Etiska överväganden**

Genomgripande i studien har vi tagit hänsyn till de fyra huvudkrav som Vetenskapsrådet (2002) förordrar vars syfte är att skydda den enskilde som medverkar i en forskningsstudie. I informationskravet ingår att forskaren ska upplysa deltagaren i studien och uppgiftslämnare om villkoren för deras deltagande, att deltagandet är frivilligt och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande. All information som skulle kunna påverka personens val att delta i studien ska förmedlas. Redan i vår första kontakt med varje informant, informerade vi dem om syftet med vår studie och berättade om villkoren för deras deltagande. Samtyckeskravet innebär att vi som forskare ska inhämta undersökningsdeltagarnas samtycke. Deltagarna i vår studie lämnade sitt skriftliga samtycke till att medverka.

Konfidentialitetskravet betyder att de som deltar i studien själva ska ha rättighet att bestämma på vilka villkor de deltar och om de väljer att avbryta sitt deltagande ska de ha rätt att göra det utan några negativa konsekvenser. Uppgifter om personerna ska behandlas med största anonymitet och bevaras på så sätt att obehöriga inte ska kunna ta del av dem. Då vår intention var att göra studien mer levande och eftersom det är svårt att återge en livsberättelse på ett djupt och levande sätt, utan att ge beskrivningen en privat karaktär, hade vi en önskan om att inte anonymisera resultatet, vilket alla våra informanter gav sitt samtycke till. Vi har dock fingerat namnen och om något i vår studie är skrivet så tydligt beskrivande att föräldrarna blir igenkännbara, så har vi deras
samtycke till detta. Under hela studien är vår intention att tänka etiskt under det analys- och tolkningsarbete som bedrivs.

**Nyttjandekravet** innebär att det inte bör finnas några beroendeförhållanden mellan forskaren och den tilltänka informanten. Vi som forskare har en personlig relation till föräldrarna sedan tidigare, men vill vidhålla att ett beroendeförhållande mellan oss och informanternas inte existerar, d.v.s. det finns ingen relation av professionell karaktär. Om informanten beslutar att inte delta eller att avsluta sitt deltagande, får forskaren eller någon annan inte påverka detta beslut genom till exempel övertalning. Detta fjärde krav innebär även att informationen som forskaren får om den enskilde endast får användas i forskningssyfte.

Valet att delta i vår studie har varit helt frivilligt och vi har inte försökt påverka informanterna på något sätt. Mödrarna har blivit informerade om att den berättelse de delger oss, endast kommer att användas till denna studie och inget annat. Vi har även frågat föräldrarna om de vill ta del av uppsatsen innan den publiceras, vilket de har varit positiva till.

Efter genomförda intervjuer överfördes ljudupptagningarna till USB - minne via dator. Inspelningarna raderades bort från bandspelare respektive mobiltelefon omedelbart efter överföring. Samtliga data så som ljudband, USB – minne, transkriberade utskrifter och samtyckesblanketter förvaras i låst skåp och efter publicering kommer all data att förstöras.
5 Resultat


5.1 Första tiden

Att få ett barn med funktionsnedsättning kan innebära många olika känslor för föräldern. Lisa visste redan under graviditeten att barnet hon väntade skulle ha funktionsnedsättning och när hennes barn föddes blev första tiden turbulent. Hon berättar det såhär:

> Ja vi höll ju på. Gud vad vi höll på. Så hon fick ju nässond och den drog hon ju ut stup i ett och sen så hamnade vi på lasarettet, för vi blev inlagda, för jag höll ju på att gå i bitar fullständigt. Hon skrek dygnet runt, hon bara skrek och skrek och skrek tio timmar varje dag, skrek hon i sträck.

Några timmar efter att Mia hade fött sin dotter, förstod hon att något var annorlunda. På sjukhuset, då hon fick beskedet att hennes dotter hade en funktionsnedsättning väcktes frågor om framtiden:


Hos en del visar sig inte funktionsnedsättningen vid födelsen, utan upptäcks i ett senare skede. Ellen och Pia uttrycker det såhär:

> Alltså just när han föddes så visste vi ju inte att det var någonting fel på honom egentligen. Jag upptäckte väl egentligen inte förrän han var en fem, sex månader att han började göra allting mycket senare, han kunde inte sitta normalt som barn brukar göra, så han följde inte den gången så att säga och han kröp ju inte heller. Men jag hade fin kontakt med honom, det hade jag, så det var positivt.

Redan i ett tidigt skede upplevde föräldrarna att stödinsatser från habiliteringen sattes in så som logoped, psykolog och kurator. Reaktionerna var olika och några mödrar beskriver det såhär:

Från första början, om vi säger när vi kom hem så fick vi kontakt med habiliteringen och där var en fantastisk människa som var logoped som vi kom till och henne gick vi till varannan vecka. Hon gav lite uppgifter, lite som läxor vad man skulle göra och då kände jag att det var skönt att ha handfasta saker som man visste att detta kommer att hjälpa.


5.2 Diagnosen

Av de mödrar vi intervjuade har endast två av dem fått en säkerställd diagnos på sitt barn. De andra tre har fått diagnoser som utvecklingsstörning eller utvecklingsförsening samt andra tilläggshandikapp. Mia berättar om när hennes barn fick sin diagnos fastställd av läkaren, efter att barnmorskan hade antytt att något var annorlunda med hennes barn:


Ellen berättar om sina upplevelser såhär:

När han var tre år så kom vi till en professor och han talar om att kan han inte säga mer än det här, han kommer inte fungera normalt. Han har något handikapp, men han kunde inte tala om vad det var för någonting då. Så fick vi remiss till neurologen, så de röntgade honom, men där kunde de inte se någonting eeee, på hjärnan så att säga, om där var något som var fel. Och de sa att det var fifty fifty om de skulle göra det. Så det kallas att han har en utvecklingsförsening då, helt enkelt lite grann av ADHD.

Pias barn fick sin diagnos vid 14 års ålder:

Alva har aldrig haft någon diagnos. Jo, för fyra år sedan fick hon en diagnos som heter Perysylvans syndrom. Jag har aldrig brytt mig om det här med diagnos. Alva är Alva och det finns ingen som hon!
5.3 Vardagen

Familjelivet kan påverkas mycket av att få ett barn med funktionsnedsättning. Vardagen kan se olika ut och föräldrarna måste ofta anpassa sig efter sitt barns behov. Ellen beskriver sin tillvaro såhär:


Mia ser det ur ett annat perspektiv:


Några av föräldrarna upplever att deras barn med funktionsnedsättning i större utsträckning behöver mer hjälp med de dagliga rutinerna. Ellen berättar om hur en morgon kan se ut:

5.4 Familjen

När en förälder får ett barn med funktionsnedsättning, kan stödet från familjen bli extra viktigt och andra värden i livet bli betydelsefulla. Mia lyfter fram en aspekt då hon berättar:

Det måste vara skönt att vara som Lovisa, för att vad livet går ut på, jo det går ut på att vara lycklig, det måste det ju vara liksom och Lovisa är ju alltid lycklig och är hon någon gång leden eller tänker på något så går hon till mig och så frågar hon och så får hon ett svar och sen nöjer hon sig med det. Jaha och så blir hon glad igen. Hon lever här och nu, så. Den insikten kan ge de andra barnen något, att vad är viktigt i livet? Så, att se det, att hon blir lycklig av andra saker. Hon blir inte lycklig av Iphone 4 liksom, hon blir lycklig av livet mer och den insikten kan hon ha gett både oss och pojkarna.

Lisa beskriver vidare hur hon upplever att förhållandet kan påverkas när man får ett barn med funktionsnedsättning:


Pia beskriver att även andra relationer inom familjen kan beröras:

Jag har vänt ut och in på mig själv för att ingen av syskonen ska känna sig undanskuffad.

Mia och Emma lyfter fram hur familjen har varit en väldig tillgång för dem:

Vi har hela tiden haft ett stort socialt nätverk runt henne, alltså som mormor och farmor och så, alla har varit så glada för Lovisa så att alla vill ha Lovisa.

Min mamma och min bror har alltid varit glada för Olivia och stöttat mig.

5.5 Hjälp och stöd

Det har visat sig att föräldrarna använder stödinsatser i olika avseende och omfattning. Stödet beskrivs i olika former så som insatser från LSS, habiliteringen och sjukvården, men också hjälp och stöd från den egna familjen. Vi har valt att lyfta fram hur några föräldrar upplever det stöd de har fått:


röd tjock matta där jag kunde göra rörelser med henne som sjukgymnasten visat och en balansboll fick vi låna för att träna på.

Alla föräldrarna har haft kontakt med habiliteringen och många av dem anser att den har varit ett stöd för dem och deras barn. Emma och Lisa berättar om hur den har hjälp och varit viktig för dem:

Habiliteringen ordnade ju kurser i teckenspråk för att underlätta kommunikationen mellan oss. Sen hade jag ju kuratorn som hjälpte mig med de ekonomiska bitarna och söka vårdbidrag. Då fick vi först ett halvt vårdbidrag så att jag inte behövde jobba heltid. För att omfattas av lagen om rätt till personlig assistent måste man omfattas av LSS och det var något av det första som habiliteringen hjälpte mig med för det är viktigt att vara det för att kunna få stödinsatser.


Habiliteringen har inte erbjudit stödsamtal till alla föräldrarna, men för en av dem som har fått det, upplevs det såhär:


Lisa beskriver hur hon skapade trygghet genom att på eget initiativ starta en föräldragrupp. Hon berättar det såhär:

stöttar varandra och förstår varandras situation. Pratar om praktiska saker också som kan göra livet lättare.

Avlastning i form av korttidsvistelse är en insats som har visat sig vara och är betydelsefull för alla mödrarna:

Det är skönt nu, det var hon själv som vill vara på korttidsvistelsen, med motivering att, du förstår väl att jag måste vara ifrån mina föräldrar. Det är ju helt jobbigt att vara med dem hela tiden. Så det var faktiskt på hennes initiativ, men jag tycker det är rätt skönt ändå att hon inte är hemma varje helg för vi har haft henne i 19 år nu hela, hela, hela tiden och inte haft någon avlastning.


Andra stödinsatser som har visat sig vara värdefulla är personlig assistent, ledsagare, habiliteringen och annat professionellt stöd. Några av mödrarna beskriver det såhär:

Sedan en helg i månaden är hon hos farfar och farfar och en helg i månaden är hon på "kortan" korttidsvistelsen och sedan har hon ledsagare tio timmar i månaden, men det utnyttjar vi inte så mycket. Men de kan gå på bio, gå på biblioteket, gå och fika.

Vi har faktiskt fått en ny ledsagare nu, så han ska börja nästa lördag, han kommer väl att komma lite lördagar nu framöver, annars har vi varit utan hela hösten. Vi hade en kille då i tre år som var fantastisk, det var han. Sedan så har han, det finns ju korttidsboende som han är på och det är han ungefär två gånger i månaden kan jag säga och det är fredag, lördag, söndag.

5.6 Bemötande

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter dagligen attityder och värderingar från omgivning, vänner, familj och de professionella. Upplevelserna har varit blandade och beskrivs här ur några mödrars olika perspektiv:

Ja, det är den jobbiga biten, att folk stirrar. Hon har ju inget vanligt handikapp heller. Hade hon haft Downs Syndrom så hade alla sett att hon hade Downs syndrom och sen inte tänkt mer på det. Det är ju mer uppmärksammats och välkänt.


Det hade varit mycket lättare att bege sig ut i det sociala livet över huvud taget om vi hade sluppit bli utstirrade. Om man bara hade fått vara normal. För mig är ju Elin normal, hon är ju bara Elin.

I mötet med de professionella har föräldrarnas upplevelser sett olika ut. Ellen beskriver hör sin tillit till en av de anställda inom sjukvården:

Om man nu ska tänka på mediciner, så är där ju en fantastisk sjuksköterska som vi har kontakt med inne på BUP, barn och ungdomspsyk och jag ringer bland annat till henne när medicinen är slut och då pratar vi alltid en stund. Hon är fantastisk, jag tycker att hon är bättre än läkaren.

Pia beskriver sin bild av hur hon har blivit misstrodd av de professionella:

Om man ger Dormicum till Alva förstärker det epilepsianfallen. Där var en läkare som ville ge det till henne fastän jag sa att anfallet bara skulle tillta i styrka. Han trodde inte på mig och gav henne det ändå i droppet. Men han bad om ursäkt efteråt att han inte trodde på mig. Han kunde ju bara ha läst i journalen om han inte trodde på mig, men det gjorde han inte.

Lisa berättar om sitt möte med en läkare på barnavårdscentralen:


Människor kan svara utan att själva vara medvetna om det. Här berättar Mia om ett scenario ur sitt liv.

Så kommer där en fram en tjej som jag känner som säger; - Vet du vad jag har hört? Jag har hört att det går sådana rykten att ni ska ha fått ett barn som är utvecklingsstört. Hade jag fått ett sådant barn hade jag aldrig behållit det, visst är det inte sant, sa hon? Men jag minns att det sved, det sved länge, det gjorde det!
Inom den pedagogiska verksamheten och i mötet med förälder och barn skiljer sig pedagogernas förhållningssätt åt. Lisa, Ellen och Pia har olika erfarenheter av detta:


Jag vill lämna mitt barn till någon som har ett genuint intresse av att mitt barn har det bra, att man känner det.

Jag tycker att skolan anstränger sig och stöttar honom och så, de vill lära känna honom.


Jag vet ju inte vad folk gör, det har varit den största rädslan nu de här åren. De ordinarie på korttids vet ju hur Alva funkar, men det kommer in vikarier och de vet jag inte hur de gör. Om de har respekten för henne och försöker avleda henne när hon blir arg eller bara skäller på henne.

Här berättar Lisa om hur hon kände när hennes dotter skulle börja särskolan:

Helt plötsligt så var mitt barn inte den som var jobbig och besvärlig och skulle ha specialbehandling. Helt plötsligt så var alla barn i gruppen speciella och hon var bara en av de speciella, det var bara Elin, en normal liten onormal.

5.7 Sorgen

Att få ett barn med en funktionsnedsättning kan upplevas olika och bearbetningen av den eventuella sorgen kan ta olika lång tid. För en del lever sorgen kvar för alltid. Här beskriver några av de intervjuade mödrarna hur de har upplevt och bearbetat den:


Jag hade mitt eget perspektiv de första åren, det var inte hennes så mycket, det var mer mitt, att det var synd om mig. Jag såg barn som cyklade, jag tänkte kommer hon någon gång att cykla. Sen började jag gråta.

Ellen berättar om sin sorg, då hennes son fick sin diagnos:

Man kan säga att det var definitivt avgjort vid tre års ålder och det var fruktansvärt för jag var inte med själv på denna bedömning då, så då bara försvann jag in i sovrummet. Tyckte
att det var orättvist, varför vi? Varför har vi blivit drabbade? Varför hade vi inte sett någonting innan?

Här beskriver Pia och Lisa hur de har känt sorgen, men ändå försökt se positivt på tillvaron:


Vi har olika sätt att bearbeta sorg på, för det är en sorg att få ett handikappat barn och den sorgen måste man bearbeta på något vis och jag fick en insikt, när Elin var två år gammal, när jag lade henne på skötbordet och hon låg där och var så där jättegullig som två-åringar är och jag höll på och gosa med henne och sätta på henne en fin klänning, för vi skulle ha kalas. Då tänkte jag ”Varför ska jag vara ledsen för, när hon är så glad?” Varför ska jag deppa då? Nej så jag kände väl redan där då att jag var beredd och hade bearbetat.

Lisa valde att bearbeta sin sorg tillsammans med andra föräldrar i samma situation:

Då hade jag ju haft alla de här kontakterna med andra mammor och på nätet, jag var väldigt aktiv på nätet och fick kontakt med många andra handikappmammor i landet. Knappbarnsmammor, hjärtebarnsmammor, och jag sökte upp de här forumen där jag kunde ventila alla de här grejorna, så jag bearbetade väl min sorg där.

5.8 Framtiden

Några av mödrarna ser på sina barns framtid med blandade känslor:


Då är hon 19 år. Ja om hon över huvud taget blir så gammal. Men om hon blir så gammal så bor hon i ett gruppboende någonstans i stan.

Specialpedagogen på habiliteringen har informerat om att det finns elevhem där man kan bo i anslutning till sin skola och bara komma hem på helgen. Det är ju inte aktuellt nu, men kanske i framtiden när hon går i gymnasiet. Men det känns väldigt långt borta, den tanken.
Hon kommer ju aldrig att bli så självständig att hon kan klara sig själv, ens kortare stunder. Så jag förmodar att det blir något gruppboende.


6 Analys, diskussion och teoretisk tolkning

I detta avslutande avsnitt genomförs en analys och teoretisk tolkning, då vi fokuserar på utvalda temaområden från resultatet. Vi lyfter även upp studiens frågeställningar till diskussion och belyser slutsatsen, samt genomför en diskussion angående metod, specialpedagogiska implikationer och ger förslag på fortsatt forskning, för att sedan avsluta med ett efterord.

6.1 Förälderns upplevelser efter sitt barns födsel


kan bearbetas. På så sätt kan vi upplysa föräldrarna om alternativa stöd som de kan tänkas vara i behov av.

6.2 Faktorer som påverkar familj och vardag

6.3 Insatser som föräldrarna har rätt till och använder sig av


Det som är centrat från mycket av den tidigare forskningen är att många föräldrar ser negativt på stödet från de professionella som arbetar nära dem, medan det i vår studie har framkommit blandade upplevelser av detta. Det som mödrarna tydligt har lyft fram är hur viktigt det är att känna att personen som tar ansvar för deras barn t.ex. en assistent eller ledsagare, ingör förtroende och trygghet samt har ett genuint intresse av att barnet har det bra.

6.4 Människors bemötande och förhållningssätt


Det som har varit centrat i studien och som har blivit en hjärtefråga för oss personligen är människors bemötande. För oss handlar bemötande om så många olika aspekter när det gäller möten mellan människor och vi känner att detta är mycket viktigt att synliggöra. Några mödrar i studien har upplevt hur de har blivit sårade av omgivningen. De har specifikt lyft fram hur vänner, familj och andra personer har uppträtt respektlös gentemot dem och deras barn. Det som har visat sig och som de har känt varit mest
negativt, har varit när människor i omgivningen har stirrat mycket. Detta har påverkat mödrarna på så sätt att de har blivit skygga och stundtals valt att inte ge sig ut med sitt barn på allmänna platser. Mödrarna har genom omgivningens bemötande, upplevt att sorgen återigen har gjort sig påminde.


För att detta ska bli verklighet önskar vi som blivande specialpedagoger, att synliggöra detta och delge information till allmänheten, vilket förhoppningsvis öppnar upp till utvecklande diskussioner. Tidigt i förskola och skola bör tolerans, empati och förståelse för annorlundaskap lyftas fram. På så sätt är vår förhoppning att attityder och värderingar bli förändrade i dagens samhälle.

6.5 Slutsats

När vi blickar tillbaka på de ursprungliga frågeställningarna, upplever vi att vår studie belyser och ger svar på hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan uppleva sin vardag, vilka faktorer som kan underlätta den, vilket stöd som finns att tillgå samt hur specialpedagogen kan möta dessa föräldrar på bästa sätt. De teorier och begrepp som vi har använt oss av, för att tolka och förstå empirin, benämner vi inom parentes i kommande text.
Sammanfattningsvis kom vi fram till att vardagen påverkas på olika sätt. Faktorer som inverkar är graden av funktionsnedsättning, vad funktionsnedsättningen för med sig i kontakten med barnet (anknytningsteorin), föräldrarnas hälsa (KASAM) och vilket stöd de får från familj, vänner och de professionella (systemteorin).

Vardagen kan underlätta genom insatser från LSS, bättre bemötande från omgivningen och att föräldrarna känner att de professionella lyssnar på dem. Stöd och hjälp som uppskattas av mödrarna är främst korttidsvistelsen, då de upplever att de får egentid. Vi nämner också sorgebearbetning som en viktig aspekt att ta hänsyn till, eftersom då vi möter föräldrarna kan de befinna sig i denna process (kristeorin). Det har också framkommit att det som värderats högt och som har underlättat sorgeprocessen, är mötet med andra föräldrar i samma situation. Specialpedagogen bemöter föräldrarna på bästa sätt genom att ha lyhördhet och ett empatiskt förhållningssätt.

6.6 Metoddiskussion


Dock blev ändå inte intervjuerna riktigt som vi hade tänkt oss. Det som inträffade i en av intervjuerna var att informanten var mycket angelägen om att de svar hon gav skulle motsvara våra förväntningar. Detta medförde en osäkerhet hos informanten, vilket kan ha betydelse för de svar hon angav. Vi befarar att hennes information kan ha blivit begränsad.

Med den kunskap vi har i dag beträffande genomförandet av intervjuerna, skulle vi istället vid ett nytt utförande valt att medverka båda två vid samtliga intervjuer. Detta för att vi upptäckte vid analysen av transkriberingen att insikten i föräldrarnas berättelse var begränsad då man inte hade medverkat i intervjun.
En anledning till att vi inte valde att genomföra en pilotstudie, var att vi upplevde att vår intervjuguide var väl genomarbetad och skulle ge oss svar på våra frågeställningar. Dessutom var tillgängligheten till informanter begränsad.


I avsnittet centrala begrepp gör vi en definition av funktionshinder och funktionsnedsättning och motiverar varför vi väljer begreppet funktionsnedsättning. Dock är brevet till informanterna sammanställt och utgivet innan definitionen valdes och innehåller därför det andra begreppet.

Under hela arbetets gång har vi haft våra frågeställningar levande, genom att blicka tillbaka på dem, för att behålla fokus på studiens ursprungliga syfte.

6.7 Specialpedagogiska implikationer

De aspekter vi vill lyfta fram ur vår studie, är det salutogena synsättet och KASAM-begreppet. I yrkesrollen som specialpedagog är hela tillvaron präglad av det salutogena synsättet då vi alltid utgår från det friska och positiva hos varje individ. Att se möjligheter istället för hinder är en viktig aspekt i denna studie, då specialpedagogen bör ta hänsyn till föräldrars eventuella upplevelser av kaos och genom att ha kunskap om KASAM, kunna ge föräldrar och barn det stöd och den vägledning de är i behov av. Vi som blivande specialpedagoger önskar förmedla detta synsätt till människor som möter familjer som är i behov av stöd.
6.8 Förslag på fortsatt forskning

Vår förhoppning är att forskare ska börja intressera sig mer för pappors upplevelser av att leva med barn med funktionsnedsättningar. Mycket av dagens forskning bygger på mödrars upplevelser. Därför är vår förhoppning att framtidens forskare lyfter fram fadersperspektivet.

Vi har också upptäckt att det har varit svårt att finna litteratur som behandlar förhållningssätt och bemötande av föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Dock anser vi att detta borde lyftas fram mer, då vi har upplevt att flertalet av de mödrar som har ingått i studien har blivit illa bemötta, ofta beroende av okunskap hos människor i omgivningen.

6.9 Efterord

Vi har genom denna studie speciellt uppmärksammat hur samtliga mödrars tankesätt är salutogena, vilket har gett dem kraft att se tillvaron positivt och ta tillvara på de stunder i livet som är viktiga och värdefulla. Vår förhoppning är att detta tankesätt blir naturligt för fler människor. Slutligen vill vi lyfta fram tänkvärda citat hämtade från de intervjuades berättelser som har berört och inspirerat oss som människor:


Jag är bara så glad att hon kom till mig. För jag hade styrkan. Jag hade kärleken och kraften att ge och har gett henne vad hon behöver.
Referenser


Socialstyrelsen (2010b). Förändringar i lagstiftningen om personlig assistans m.m. – Meddelandeblad 9/2010. (Hämtad 2011-12-02).


[www.nationalencyklopedin.se](http://www.nationalencyklopedin.se) (Hämtad 2011-11-30).

[www.regionskane.se](http://www.regionskane.se) (Hämtad 2011-11-30).


Bilaga 1

LSS - Lagen om stöd och service


LSS är en rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

LSS (2007) gäller för:

1. personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. personer med betydande och bestående begävningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranled av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart 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 rättigheter/insatser enligt LSS (2007):

1 Rådgivning och annat personligt stöd: En rätt till kvalificerat expertstöd av personer som förutom sin yrkeskunskap har särskild kunskap om hur det är att leva med stora funktionshinder. Stödet kan till exempel ges av kurator, psykolog, sjukgymnast, förskolekonsulent, logoped, arbetsterapeut eller dietist. Råd och stöd ska vara ett komplement till och inte en ersättning för t.ex. habilitering, rehabilitering och socialtjänst


Dem som har behov av att personlig assistans för sina grundläggande behov mer än 20 timmar per vecka har rätt att få assistansersättning. Försäkringskassan beslutar om och betalar ut assistansersättningen, men kommunen svarar ekonomiskt för 20 timmar per vecka (SFB 2010:110 51 kap).

3 Ledsagarservice: Den som inte har personlig assistans kan istället ha rätt till ledsagarservice. Ledsagarservice ska vara en personlig service, anpassad efter individuella behov som ska kunna underlätta för den enskilde att delta i samhällslivet.

4 Kontaktperson: En kontaktperson ska vara en medmänniska som kan underlätta för den enskilde att leva ett självständigt liv genom att minska social isolering, ge hjälp till att delta i fritidsaktiviteter samt ge råd i vardagssituationer. Stödet kan ibland ges av en familj, så kallad stödfamilj.
5 Avlösarservice i hemmet: Avlösarservice ska kunna fås både som en regelbunden insats och för situationer som inte kan förutses. Den skall vara tillgänglig alla tider på dygnet.

6 Korttidsvistelse utanför det egna hemmet: Korttidsvistelse är till för att ge den enskilde möjlighet till rekreation och miljöombyte eller för att ge anhöriga tillfälle till avlösning. Korttidsvistelse kan ordnas i korttidshem, i en annan familj eller på något annat sätt t.ex. läger- eller kolonivistelse.

7 Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år: Skolungdom över 12 år ska kunna få tillsyn före och efter skoldagen samt under skolloven.

8 Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn eller ungdom: Barn och ungdomar som inte kan bo hos sina föräldrar kan ha rätt att bo i en annan familj eller i en bostad med särskild service. Det ska vara ett komplement till föräldrahemmet både för barn som kan bo hos föräldrarna en del av tiden och för dem som inte alls kan bo hemma med sin familj.

9 Boende med särskild service för vuxna eller annan särskild anpassad bostad: Boendet kan utformas på olika sätt, men de vanligaste formerna är gruppbostad eller servicebostad. Den enskilde kan också ha rätt att få en särskild anpassad bostad anvisad av kommunen.

10 Daglig verksamhet: Personer i yrkesverksam ålder, som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig, har rätt till daglig verksamhet om de ingår i personkrets 1 och 2 enligt LSS. Den dagliga verksamheten bör kunna innehålla såväl aktiviteter med habiliterande inriktning som mer produktionsinriktade uppgifter. Insatsen ska anpassas efter individuella behov, förutsättningar och intressen (s.1-4).

De tio citerade punkterna är hämtade från Socialstyrelsen (2007). Lagen reviderades 2010 och nya ändringar började gälla 2011-01-01 vilket innebär förändringar angående:

- Personlig assistans
- Ett förstärkt barnperspektiv
- Individuell plan
- Rätt till personligt sammanträffande med beslutsfattare
- Rätt till insatser i annan kommun

Vi har valt att endast inrika oss på de ändringar som är relevanta för vår studie. 

Personlig assistans förbättras genom att en registerkontroll av personal blir obligatorisk. Enskilda verksamheter måste ha tillstånd från Socialstyrelsen för att kunna bedriva verksamhet. Kraven som ska uppfyllas för att få ha två personliga assistenter samtidigt har minskat. Ett förstärkt barnperspektiv innebär att barnets bästa ska beaktas och det ska i förhållande till sin ålder och mognad få relevant information och lov till att framföra sina åsikter. Den tredje nyttillkomna ändring som vi har valt att lyfta fram är en
individuell plan som ska erbjutas i samraad med den enskilde och ska omprovas när denne önskar det eller en gång per år (Socialstyrelsen, 2010b).
Bilaga 2

Information till dig som tillfrågad informatör


Vid eventuella frågor, kontakta oss gärna på telefonnummer:

Helena Holmgren: xxxx-xxxxxx

Jennie Norrman: xxxx-xxxxxx

Lotta Andersson (vår handledare på Malmö högskola): xxx-xxxxxx

Med vänliga hälsningar: Helena Holmgren och Jennie Norrman

Medgivande att delta i vår studie:
Bilaga 3

Intervjuguide:

Första tiden

1. Kan du berätta om ditt barn?

2. Kan du berätta om de första åren?


Diagnosen

5. Vilken skillnad gjorde det för dig när ditt barn fick sin diagnos?

6. Hur har det påverkat familjen?

Vardagen

7. Berätta om hur en vanlig dag kan se ut hemma hos er?

8. Vilka svårigheter/glädjeämnen möter du?

9. Beskriv vad som skulle underlätta er vardag?

Hjälp och stöd

10. Vilken hjälp och vilket stöd får ni idag?

11. Hur ser du på stödet från förskola/skola/habilitering?

Bemötande

12. Hur upplever du bemötandet från omgivningen?


Framtiden

Välkommen till Holland

Jag blir ofta omedd att beskriva hur det känns att leva med ett barn med funktionshinder - att försöka hjälpa människor som inte har gjort denna unika erfarenhet att förstå, att föreställa sig hur det skulle kännas. Det är så här...


Det är bara en annorlunda plats. Det är lägre tempo än i Italien, mindre tjuvigt än i Italien. Men efter att du varit där ett tag tar du ett djupt andetag, ser dig omkring...och upptäcker att Holland har väderkvarnar...och Holland har tulpaner. Holland har till och med verk av Rembrandt. Men alla du känner är upptagna med att resa till och från Italien...och alla skryter de om vilken härlig tid de hade där. Och i resten av ditt liv kommer du att säga "Ja, det var dit jag skulle åkt. Det var vad jag hade planerat". Och den smärtan kommer aldrig, aldrig, aldrig någonsin att försvinna...därför att förlusten av den drömmen är en mycket, mycket betydande förlust. Men...om du ägnar ditt liv åt att sörja över att du aldrig kom till Italien, kommer du aldrig att kunna glädjas åt det mycket speciella, det väldigt härliga...med Holland (Kingsley, 1987).