



Malmö högskola

Lärarytbildningen

Skolutveckling och ledarskap

Examensarbete

10 poäng

Att möta föräldrar som delar sitt ansvar med experter

**Specialpedagogers erfarenheter av samarbete med för-
äldrar till funktionshindrade barn**

*To meet parents who share their responsibility with experts
Experiences amongst special pedagogues as to collaboration with parents of children
with disabilities*

Anneli Hansen & Eva Liljedahl-Eckerbom

Specialpedagogisk påbyggnadsutbildning
Höstterminen 2004

Handledare: Bim Riddersporre
Examinator: Ingrid Sandén

Malmö högskola
Läraryrket
Skolutveckling och ledarskap
Specialpedagogisk påbyggnadsutbildning
Höstterminen 2004

Hansen, Anneli. & Liljedahl-Eckerbom, Eva. (2004). Att möta föräldrar som delar sitt ansvar med experter. Specialpedagogers erfarenheter av samarbete med föräldrar till funktionshindrade barn. (To meet parents who share their responsibility with experts. Experiences amongst special pedagogues as to collaboration with parents of children with disabilities). Skolutveckling och ledarskap, Specialpedagogisk påbyggnadsutbildning, Läraryrket, Malmö högskola.

Syftet är att ta del av specialpedagogers erfarenheter av att samarbeta med föräldrar till funktionshindrade barn, samt undersöka vilka föräldrareaktioner som specialpedagogerna stött på. Slutligen vill vi belysa de känslor som uppkommer hos specialpedagoger i samarbete med föräldrar.

Examensarbetet bygger på tidigare forskning om vad det innebär att dela ansvar för sitt barn med experter. I intervjuerna beskriver specialpedagogerna sin samverkan med föräldrar samt sin syn på hur föräldrarna påverkas av de professionellas bemötande.

Arbetet grundar sig på Bim Riddersporres (2003) avhandling, *Att möta det oväntade* där tre grundmönster i föräldrarnas sätt att förhålla sig presenteras.

Sammanfattningsvis pekar resultaten av vår undersökning på att föräldrarnas förhållningssätt inför professionellt stöd känns igen oavsett barnets funktionshinder och ålder. I vår undersökning beskrivs också föräldrar som specialpedagogerna inte kan placera in i de tre beskrivna sätten att förhålla sig på. Uppkomna känslor bearbetas i första hand i det egna habiliteringsteamet. Vi kan dessutom konstatera att den nuvarande organisationsformen för med sig olika konsekvenser för specialpedagoger.

Nyckelord: barn, funktionshinder, förhållningssätt, föräldrar, samarbete, specialpedagoger

Anneli Hansen	Eva Liljedahl-Eckerbom	Handledare: Bim Riddersporre
Ripgatan 19	Fajansvägen 203	Examinator: Ingrid Sandén
214 59 Malmö	238 42 Oxie	
040/925764	040/545127	

FÖRORD

Vi vill tacka våra intervjupersoner som välkomnade oss, tog sig tid och visade engagemang inför vårt examensarbete.

Vi vill framföra ett varmt tack till vår handledare Bim Riddersporre för bra handledning och värdefullt stöd.

Vi vill också tacka varandra för ett roligt och väl fungerande samarbete samt Anders och Nils för värdefulla kommentarer och korrekturläsning.

INNEHÅLL

1	INLEDNING	7
1.1	Bakgrund	8
1.2	Syfte	8
1.3	Definition av begrepp	9
2	TEORETISK BAKGRUND	11
2.1	Antonovskys teoriska modell, KASAM	11
2.2	Cullbergs kristeori	12
2.3	Riddersporres teori	14
3	LITTERATUR GENOMGÅNG	17
3.1	Barn- och ungdomshabiliterings historia och nuvarande organisation	17
3.2	Jämförelser av tidigare forskning	20
3.2.1	<i>Föräldrars olika behov av professionell hjälp</i>	21
3.2.2	<i>Skillnader i personalens och föräldrarnas synsätt på professionell hjälp</i>	22
3.2.3	<i>Konsekvenser av professionellt beroende</i>	23
3.3	Krisreaktioner hos föräldrar till funktionshindrade barn	25
3.4	Sorgeprocessen hos föräldrar till funktionshindrade barn	26
3.5	Professionellas förhållningssätt	27
4	METOD	29
4.1	Enkäter	29
4.2	Intervjuer	29
4.3	Val av metod	30
4.4	Urval	31
4.5	Genomförande	31
4.6	Pilotstudie	32
4.7	Reliabilitet och validitet	33
5	RESULTAT	35
5.1	Specialpedagogernas erfarenheter och nuvarande arbetsuppgifter	35
5.2	Den första kontakten	35
5.3	Förberedelser inför första mötet	36
5.4	Samarbete mellan personal och föräldrar	38
5.5	Upplevelser av föräldrarnas förhållningssätt	39
5.6	Föräldrar som bejakar ett samarbete	40

5.7	Föräldrar som accepterar ett samarbete	41
5.8	Föräldrar som värjer sig mot ett samarbete	42
5.9	Andra reaktionssätt	44
5.10	Avgörande för samarbetet	45
5.11	Föräldrar och personals ömsesidiga påverkan	47
5.12	Känslor som väcks hos specialpedagogerna	47
5.13	Möjligheter till bearbetning av känslor som väcks	49
5.14	Övriga kommentarer från specialpedagogerna	50
5.15	Specialpedagogers förändrade yrkesroll	52
5.16	Sammanfattning av resultat	53
6	ANALYS OCH DISKUSSION AV RESULTAT	55
6.1	Första kontakten	55
6.2	Samverkansmodeller	55
6.3	Kristeori och sorgeprocess	56
6.4	Upplevelser av föräldrars olika förhållningssätt	57
6.5	Avgörande för samarbetet	59
6.6	Känsla av sammanhang	59
6.7	Bearbetning av känslor	60
6.8	Konsekvenser av familjecentrerat arbetssätt	61
7	SAMMANFATTNING	63
8	FORTSATT FORSKNING	65
	REFERENSER	67
	BILAGOR	69

1 INLEDNING

Vårt examensarbete beskriver hur specialpedagoger på Barn- och ungdomshabiliteringar upplever samarbetet med föräldrar till funktionshindrade barn. Habiliteringsverksamheten riktar sig till personer med varaktiga funktionshinder, som kan vara medfödda eller ha uppkommit genom sjukdom eller skada under uppväxten. Utgångspunkt för vår undersökning är Riddersporres (2003) empiriska studie *Att möta det oväntade*, som vi kommit i kontakt med under vår utbildning till specialpedagoger. I studien beskriver föräldrar till barn med Downs syndrom hur de upplever mötet med experter under barnets första år och hur detta påverkar deras föräldraskap. Riddersporre vänder sig till föräldrar som kan tala och förstå vardagssvenska. Vad betyder det för föräldraidentiteten att dela ansvaret för barnet med professionella? I kontakten med expertis kan föräldrar enligt författaren reagera genom att bejaka ett samarbete, acceptera kontakten eller genom att värja sig mot beroendet av experthjälp.

Enligt Riddersporre uppvisar föräldrarna tre olika förhållningssätt, inför barnet, föräldraskapet och betydelsen av att få ett barn med Downs syndrom. Föräldrarnas förhållningssätt påverkar i sin tur samarbetet med de professionella. I det idealiserande förhållningssättet som bejakar samarbetet känner sig föräldrarna väl behandlade av de professionella. Deras positiva känslor lyfts fram och de känner sig ofta utvalda att ta hand om ett barn med speciella behov. När föräldrar värjer sig inför beroendet av experthjälpen beskrivs föräldrarnas förhållningssätt som kämpande. Kännetecknen för de kämpande föräldrarna är att de ofta känner sig missförstådda och kränkta. Slutligen finns det föräldrar som har ett vardagligt sätt att förhålla sig till professionellt stöd. Det utmärks av att de undviker starka känslor eftersom det stör den jämvikt de söker. Dessa föräldrar accepterar kontakten och tycker att samarbetet fungerar.

Vi vill undersöka den frågeställning Riddersporre skisserar, det vill säga hur föräldrars olika förhållningssätt i sin tur påverkar det professionella bemötandet från specialpedagogerna. Vi vill därför vända på problematiken och frågar oss hur specialpedagoger som expertis bemöter föräldrar och om föräldrarnas förhållningssätt påverkar kvaliteten i det professionella bemötandet. Känner pedagogerna igen de reaktionsmönster som Riddersporre beskriver? Finns det andra reaktionsmönster hos föräldrarna där barnet har ett annat funktionshinder än Downs syndrom? Slutligen vill vi ta reda på vilka känslor som väcks hos specialpedagogerna i mötet med föräldrar.

1.1 Bakgrund

Under våra år som yrkesverksamma förskollärare har vi upplevt att vårt sätt att möta föräldrar och vår inlevelseförmåga är av största betydelse för hur föräldrar kommer att uppleva samarbetet. I *Riddersporre* (2003) beskrivs hur föräldrar upplever samarbetet med professionella. Även om vi har ringa erfarenhet av att arbeta med föräldrar till svårt funktionshindrade barn, har vi stött på olika reaktionssätt hos föräldrar, till exempel vid inskolning och utvecklingssamtal. Det har även väckt känslor och reaktioner hos oss själva.

Vår förförståelse är formad av mångårigt arbete inom förskoleverksamhet. Vi har mött representanter från habiliteringsteam som besökt förskolan. Vi har i vårt arbete som förskollärare erfarenhet av att ha fått handledning av specialpedagog, logoped och sjukgymnast kring enskilda barn. Som föräldrar har vi även erfarenhet av att möta professionella på barnavårdscentraler och allergimottagningen för våra barn. Vi har däremot aldrig deltagit som föräldrar i något habiliteringsteam. Vi tilltalas av det hermeneutiska synsättet som förespråkar en helhetssyn på individen, där växlingen mellan delar och helhet påverkar varandra och ger oss en förståelse för sammanhanget. För att förstå hur specialpedagogerna samarbetar med föräldrar kommer vi att använda oss av våra livserfarenheter som utgör grunden för vår förförståelse. Enligt Lantz (1993) utgör vårt inre referenssystem, det vill säga förförståelsen, en grund för hur individen förstår och kan möta andra personer. Det inre referenssystemet är inte medfött. Det byggs upp och blir genom erfarenheter allt rikare och mer nyanserat.

I utbildningen till specialpedagoger har vi fått ytterligare möjlighet att reflektera över vad mötet mellan människor kan innebära, och hur vi påverkar varandra i olika samspelesituationer (Evenshaug & Hallen, 2001).

1.2 Syfte

Vårt syfte med studien är att ta del av specialpedagogers erfarenheter av samarbete med föräldrar till barn med funktionshinder. Vidare vill vi undersöka om pedagogerna har stött på andra reaktionssätt förutom de vi har preciserat i våra frågeställningar. Slutligen vill vi ta del av de känslor som uppkommer hos de professionella i samarbetet med föräldrar.

Våra frågeställningar under examensarbetet är:

- Hur samarbetar specialpedagoger med föräldrar som
 - bejakar ett samarbete
 - accepterar kontakten
 - värjer sig mot beroendet av experthjälp?

- Har specialpedagogerna stött på andra reaktionssätt hos föräldrar med funktionshindrade barn?
- Vilka känslor väcks hos specialpedagogerna i mötet med föräldrar till funktionshindrade barn?

1.3 Definition av begrepp

Funktionshinder

I utredningen *Stöd i föräldraskapet* (SOU 1997:161) beskrivs barn med funktionshinder enligt följande:

- Barn med psykiska utvecklingsavvikelser till exempel Downs syndrom
- Barn med rörelsehinder
- Hörselskadade och döva barn
- Synsvaga och blinda barn
- Barn med autism och autismliknande tillstånd
- Barn med neurologiska funktionsstörningar till exempel DAMP, ADHD, dyslexi, språk och talstörningar.
- Barn med olika typer av medicinska handikapp till exempel astma och svåra allergier.

2 TEORETISK BAKGRUND

För att kunna tolka och förstå specialpedagogers samarbete med föräldrar till funktionshindrade barn, utgår vi från Antonovskys och Cullbergs teorier. Genom att se barn och föräldrar i ett helhetsperspektiv får vi en inre förståelse för deras livssituation. För att vi ska kunna förstå personalens bemötande av föräldrars krisreaktioner har vi utgått från Cullbergs kristeori. Vi vill också belysa de teoretiska begrepp som Riddersporre skapar i sin avhandling för att få svar på våra frågeställningar i examensarbetet.

2.1 Antonovskys teoretiska modell, KASAM

Antonovsky (1991) utgår från ett salutogent synsätt om en ”känsla av sammanhang”, som han benämner KASAM. Det salutogena synsättet innebär att fokus riktas på det friska hos individen i ett helhetsperspektiv. Modellen omfattar tre grundläggande begrepp om livsvillkorens begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. De tre komponenterna är sammanlänkade med varandra och samspelet dem emellan ger en helhetsbetonad känsla av sammanhang.

”Begriplighet” står för i vilken utsträckning yttre och inre intryck går att förutsäga, förklara och strukturera på ett begripligt och tydligt sätt. En person med hög känsla av begriplighet har lättare att förklara, organisera och planera sitt liv.

”Hanterbarhet” syftar till att individen försöker använda de resurser man har till sitt förfogande för att kunna hantera och möta de krav situationen ställer. Med resurser menas både egna kunskaper och stöd från omgivningen. Vid hög grad av hanterbarhet känner man sig inte som ett offer för omständigheterna, utan kan påverka situationen.

”Meningsfullhet” är begreppets motivationsdel vilken bygger på att livet har en känslomässig mening värd att engagera sig i trots olyckliga upplevelser. Graden av meningsfullhet avgör hur människan hanterar situationen.

Antonovsky menar att motivationsdelen är den viktigaste komponenten. Personer som inte finner mening med sitt liv vet inte hur de ska förhålla sig till det. För att en individ ska få en känsla av sammanhang måste alla tre komponenterna finnas med, som dock kan variera i styrka. Människor som upplever sin situation negativ och kaotisk kan fastna i ett tänkande och uppleva meningslöshet. De anses tillhöra personer med svag KASAM.

Människor med starkt KASAM har en tro på att problem kan åtgärdas och förstås och har förmåga att förvandla kaos till ordning. De upplever inte situationen som hotfull utan använder de strategier som är lämpligast. En lämplig strategi kan vara att acceptera hjälp från professionella, söka kunskap och information för att förstå problemet. Antonovsky anser att KASAM är en viktig del i stresshanteringsprocessen och har betydelse för hur en människa upplever situationen. De flesta föräldrar till funktionshindrade barn hamnar i en situation som upplevs kaotisk och svårhanterlig. Familjen kan visa olika symptom på stress, sorg och kris.

2.2 Cullbergs kristeori

Enligt Cullberg (1992) befinner sig individen i ett psykiskt kristillstånd ”då man råkat in i en sådan livssituation att ens tidigare erfarenheter och inlärningssätt inte är tillräckliga för att man skall bemästra den aktuella situationen” (s. 15). Ordet kris härstammar från det grekiska ordet krisis som betyder avgörande vändning, plötslig förändring eller ödesdiger rubbning.

Det finns fyra aspekter vid en analys av krisen som måste uppmärksammas.

1. Den utlösande situationen.

Cullberg skiljer mellan utvecklingskriser och traumatiska kriser. En utvecklingskris är en psykiskt påfrestande period i livet som tillhör det normala till exempel att få barn, att flytta hemifrån och att bli pensionär. En traumatisk kris kan utlösas av en plötslig, oväntad och svår livshändelse som får en betydande förändring av livssituationen. Ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt är inte tillräckliga för att förstå och hantera situationen. Det kan till exempel röra sig om en närståendes död, allvarlig sjukdom eller att få ett barn med funktionshinder.

2. Vilken inre, privat betydelse det inträffade har för personen.

Det är viktigt att ha kännedom om individens person- och utvecklingshistoria. Individens identitet har ett nära samband med dennes biologiska förutsättningar och den sociala miljö hon lever i. Nya händelser i livet läggs till tidigare erfarenheter och personen försöker på det viset skapa en struktur och mening i livet. Hur situationen upplevs och preciseras får en avgörande betydelse för om individen hamnar i en krissituation.

3. Den aktuella livssituationen.

En person kan reagera olika på en krissituation beroende på var individen befinner sig åldersmässigt. Även här påverkas individen av tidigare livserfarenheter.

4. Sociala förutsättningar och familjesituationen.

En familj kan ses som en helhet och varje individ är sammanlänkad med de övriga familjemedlemmarna. Om en familjemedlem blir drabbad av en krissituation påverkas också de andra familjemedlemmarna på ett eller annat sätt. Förhållandet till övriga familjemedlemmar, släktingar och vänner kan ha en avgörande betydelse för hur individen bemästrar situationen.

Den känslomässiga krisreaktionen följer ett visst skeende enligt Cullberg. Förloppen delas in i fyra faser. Faserna har inga klara gränser och kan därför överlappa varandra.

1. Chockfas.

Denna fas kan vara från ett kort ögonblick upp till flera dygn. Situationen upplevs som överklig och kaotisk och individen har ofta svårt att minnas och klargöra vad som hänt i efterhand. Dessutom har den drabbade svårt att ta till sig information. Chockfasen kan yttra sig i ett skenbart lugn men kan i andra fall göra individen kraftigt upprörd.

2. Reaktionsfas.

Krisen övergår därefter i en reaktionsfas som inte bör vara längre än fyra till sex veckor. Individen börjar inse verkligheten och fasen utmärks av en kraftig känslomässig ångestreaktion. Den drabbade kan reagera med raseri, ångest men även känslor av misslyckande och skam kan förekomma. Känslorna känns övermäktiga och individen försöker hitta en mening i allt kaos. Det finns en risk att omedvetet förneka det inträffade eller att man undertrycker sina känslor, som ett skydd mot ångest. Andra försvarsmekanismer är till exempel bortträngning, isolering, regression, projektion och rationalisering.

3. Bearbetningsfas.

När bearbetningsfasen inträder har det akuta stadiet av krisen lämnats. Fasen kan vara från ett halvt till ett år efter händelsen. Den krisdrabbade börjar blicka framåt och återvänder successivt till vardagen. Förnekelsen av det inträffade minskar, man ser mer realistiskt på verkligheten även om individen periodvis fortfarande kan känna stark smärta. Försvarsmekanismerna kan fortfarande behövas när den drabbade försöker anpassa sig efter de nya förhållandena.

4. Nyorienteringsfas.

Slutligen övergår bearbetningsfasen i en nyorienteringsfas. Denna fas har inget slut utan den krisdrabbade har införlivat krisen som en del av sitt

liv. Individerna har försonats med sin nya verklighet men kan fortfarande uppleva smärta.

2.3 Riddersporres teori

Enligt Riddersporre (2003) utvecklar föräldrarna olika förhållningssätt till barnet och föräldraskapet och som i sin tur påverkar samarbetet med de professionella. Förhållningssätten påverkar föräldrarna i relation till sitt barn och sin släkt men framförallt i kontakten med barn- och ungdomshabiliteringen. Föräldrarna söker efter förebilder, men släkt och vänner saknar ofta erfarenhet av funktionshindret. Föräldrarna blir istället beroende av experthjälp. Många föräldrar upplever att det är svårt att dela sitt föräldraskap. ”De ville vara vanliga föräldrar men kände sig tvingade in i en roll som habiliteringsföräldrar. En viss förvirring uppstod kring vem som visste bäst och hade rätt att bestämma om barnet” (Riddersporre, 2003, s.15).

Författaren beskriver förhållningssätten som idealiserande, vardagliga samt kämpande. Hon menar att undersökningen visar att föräldrarnas sätt att förhålla sig till sitt föräldraskap och till kontakten med habiliteringen ofta följs åt. De professionellas sätt att möta föräldrarna påverkar föräldrarnas upplevelse av sin situation. Å andra sidan påverkar föräldrarnas förhållningssätt bemötandet från de professionella.

1. Idealiserande förhållningssätt.

De idealiserande föräldrarna bejakar ett samarbete och känner sig väl bemötta av de professionella. Det ger i sin tur en bekräftelse på deras eget föräldraskap. Här lyfts de positiva känslorna fram. I vissa fall kan föräldrar känna sig utvalda som extra lämpliga att ta hand om ett barn med funktionshinder. Föräldrarna intar tidigt ett positivt förhållningssätt men kan under pressade situationer bli känslomässigt vilsna och kan då tillfälligt gå över till ett vardagligt förhållningssätt.

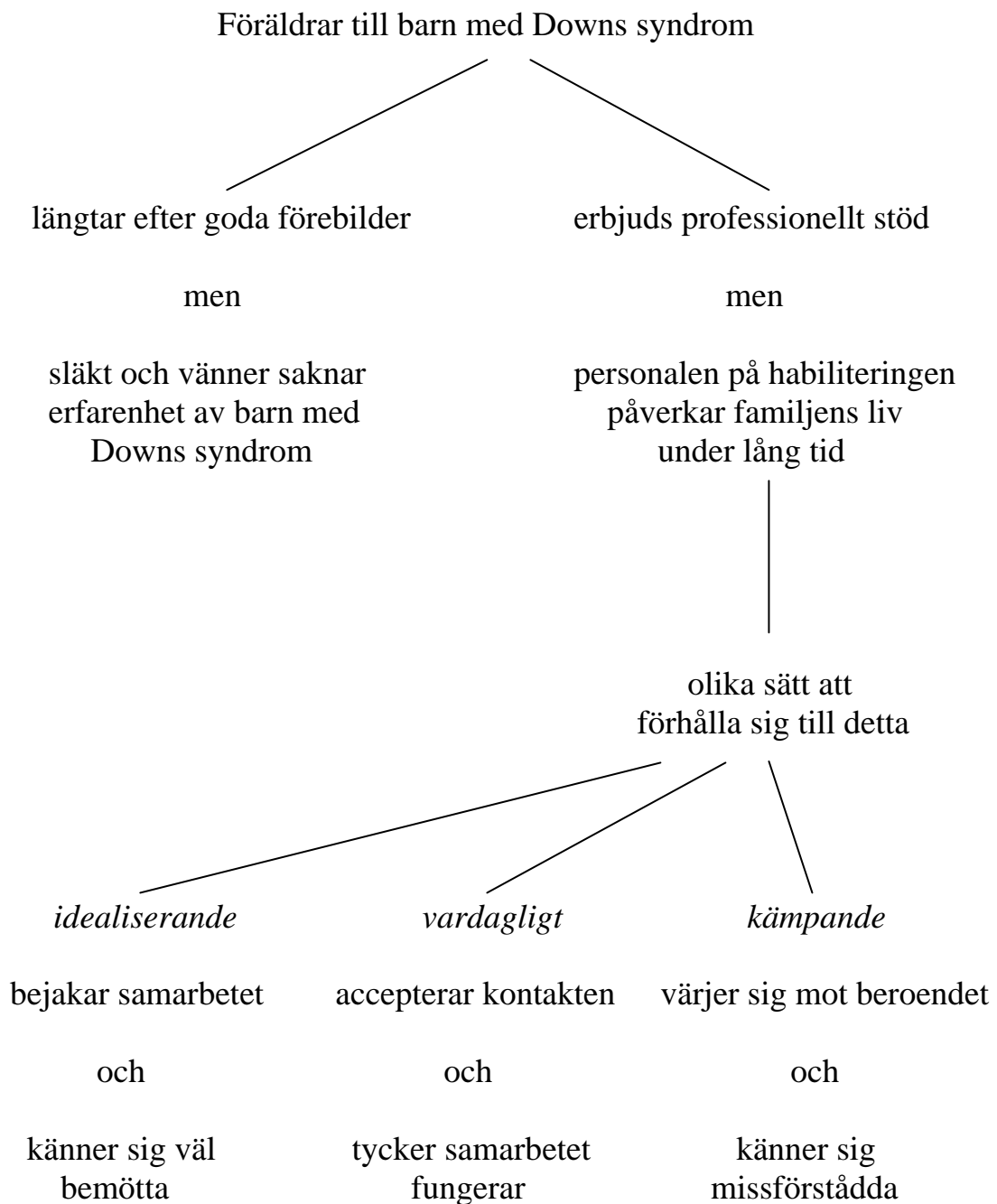
2. Vardagligt förhållningssätt.

Föräldrar med ett vardagligt förhållningssätt accepterar kontakten med habiliteringen och tycker att samarbetet fungerar bra. De strävar efter det vardagliga och det normala där föräldrarna kan känna igen sig och uppleva trygghet. Föräldrarna ger varken uttryck för positiva eller negativa känslor. Känslorna kan rubba den jämvikt som föräldrarna eftersträvar. Genom att betrakta sig som vanliga föräldrar bevarar föräldrarna en känsla av stabilitet. Vid speciellt krävande situationer övergår föräldrarna till att kämpa, för att sedan återgå till det vardagliga förhållningssättet när situationen är stabil.

3. Kämpande förhållningssätt.

I det kämpande förhållningssättet placeras känslorna i centrum. Föräldrarna känner sorg och besvikelse över barnets funktionshinder och fokuserar på det som är svårt i föräldraskapet. Barnets utsatthet väcker föräldrarnas engagemang. De visar ilska och glöd, vilket ger dem ork att kämpa vidare. Föräldrarna har en god relation till barnet men känner sig ofta missförstådda. De ser föräldraskapet som ett öde, och något som man måste kämpa med för att orka bära. Föräldrar som intar ett kämpande förhållningssätt värjer sig mot att vara beroende av professionell hjälp.

Figur 1 tydliggör föräldrarnas behov av förebilder och stöd i föräldraskapet i förhållande till habiliteringskontakten (Riddersporre, s.167).



Figur 1. Privat och professionellt stöd i föräldraskapet.

3 LITTERATURGENOMGÅNG

Litteraturen är vald utifrån de perspektiv som vi anser påverkar specialpedagogernas bemötande av föräldrar till funktionshindrade barn. I detta kapitel görs först en historisk tillbakablick på Barn- och ungdomshabiliteringen och därefter följer en beskrivning av habiliteringens organisation i Region Skåne. Vi väljer också att belysa konsekvenser av Barn- och ungdomshabiliteringens nuvarande organisation, enligt Larsson (2001). Dessutom görs jämförelser av tidigare forskning kring föräldrars och professionellas förhållningssätt.

3.1 Barn- och ungdomshabiliterings historia och nuvarande organisation

Ordet habilitering kommer av det latinska ordet *habilis* som betyder att göra någon duglig. ”I begreppet habilitering innefattas allt det stöd man kan ge det tidigt handikappade barnet från medicinsk, pedagogisk, psykologisk och social synpunkt” (Bille & Olow, 1999, s.15). Habilitering innebär att man utvecklar starka sidor, tränar de funktioner som är nedsatta, anpassar miljön och ger familjen stöd att hantera sin situation på bästa sätt.

Vår beskrivning av barn och ungdomshabiliteringen börjar under 1960-talet och beskrivs av Bille & Olow som ”de gyllene uppbyggnadsåren”. Under denna tid genomfördes stora organisationsförändringar. Regionala habiliteringsteam ersatte tidigare rikscentra för rörelsehindrade barn. Länshabiliteringsenheterna som var drivna av landstingen byggdes också ut under denna tidsperiod. I dessa ingick habiliteringsteam och läkare med särskild habiliteringskompetens som medicinskt ansvarig. Sjukgymnasterna bildade 1960 en speciell habiliteringssektion och senare bildades föreningar för förskollärare, logopedier och psykologer.

1970-talet benämns som ”integreringsåren” av Bille och Olow. Skol- och förskolekonsulenter inrättades i regionerna och i länen och arbetet med att integrera barn i reguljära skolor och förskolor tog fart. Parallellt byggdes det upp en psykosocialt inriktad omsorgsvård för utvecklingsstörda. På flera orter startades också ett samgående mellan verksamheten för utvecklingsstörda och rörelsehindrade barn, så kallad samordnad habilitering. Dessa organisationer integrerades på många håll under 1980-talet, vilket i sin tur ledde till en decentralisering inom länshabiliteringen. Det innebar att det byggdes distriktsteam med en central ledning och med ett övergripande ansvar för habiliteringen i länet.

1980- talet kan karakteriseras enligt Bille & Olow som ”tiden för utveckling och forskning”. Man hade lärt sig att det är viktigare att träna det som handikappade kan, än att försöka återföra till det normala, som trots mycket träning, inte blir bättre. Under detta decennium började vetenskapen titta på den totala situationen runt barnet med familjen och i samhället. Det utfördes psykosociala och pedagogiska utredningar och utvärderingar som ligger till grund för samhällets nuvarande syn på habilitering.

Barn- och ungdomshabiliteringen vänder sig oftast till barn och ungdomar under 20 år med varaktiga funktionsnedsättningar, samt till deras familjer. Funktionsnedsättningen kan vara medfödd eller ha uppkommit genom skada eller sjukdom under uppväxten. All habiliteringsverksamhet bygger på någon form av diagnostik. Det görs en kartläggning av skadan, typ/grad av funktionshindret och barnets utvecklingsmöjligheter. Dessutom görs en beskrivning av familjestrukturen och hur den fysiska miljön kan anpassas efter barnets behov. Målsättningen i habiliteringsarbetet är att arbeta familjecentrat. Habiliteringen är en av de specialiteter som tidigt insåg vikten av att ha en helhetssyn på individen och dennes familj, enligt Bille & Olow.

Enligt tilläggsparagrafer i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982:763) samt i Lag om stöd och service till vissa funktionshinder (LSS, 1993:387) har landstingets habilitering och primärkommunerna skyldighet att lägga upp en individuell plan för handläggningen (Larsson, 2001). Författaren beskriver en modell som inkluderar alla instanser kring barnet och familjen. Modellen har utvecklats i Sverige under 1980- och 90-talen och kallas Individualiserade Serviceprogram, ISP. Modellen anpassar sig till barnets handikapp och hela familjebilden och baseras på fyra huvudpunkter nämligen tillgänglighet, delaktighet, helhetssyn och kontinuitet. För föräldrarna innebär det familjecentrerade arbetssättet att de får möjlighet att styra och ansvara för hjälpen runt sitt barn. För personalen innebär det att de i hög grad fokuserar föräldrarnas önskemål och behov.

Modellen går ut på att barnen eller ungdomarna själva och familjen ska ha ett avgörande inflytande på de insatser som sätts in. Insatserna bestäms utifrån de gemensamma mål som sätts upp tillsammans med habiliteringspersonalen och representanter från primärkommunen, till exempel lärare. Modellen ska anpassas till individuella behov och förutsättningar. Betoningen ligger på att stödet sker utifrån barn och föräldrarnas behov under en avgränsad eller längre tidsperiod (Bille & Olow).

Familjecentrering och individuella planer fokuserar på delaktighet. Delaktighet är ett viktigt led i habiliteringen där barn, föräldrar och habiliterings-

personal samspelar. En förutsättning är att samtliga inblandade deltar aktivt i diskussionen kring mål, metoder och behandlingar. I beskrivningen av det familjecentrerade arbetssättet finns det enligt Larsson risker med att lägga alltför mycket initiativ på föräldrarna. Författaren vill uppmärksamma att vissa föräldrar kan känna sig ifrågasatta i sin föräldraroll och inkompetenta som föräldrar. Föräldrarna kan i det familjecentrerade arbetssättet hamna i en position där de förväntas agera med en sakkunskap som de inte har. Det centrala i Larssons avhandling är hur man skapar ett gemensamt språk i det konkreta arbetet med barnet. Författaren betonar att det är viktigt att skapa en gemensam förståelse i nätverket runt barnet. Därmed blir organiserande begripligt, enligt Larsson.

I allt teamarbete är det viktigt att föräldrarna känner att de är delaktiga i besluten som likvärdiga medlemmar. Mål som sätts upp måste anpassas så att de är konkreta, mätbara och rimliga för att både barn och föräldrar ska orka med insatserna. En av personalens uppgifter innebär att sprida kunskap om funktionsnedsättningen så att barn, ungdomar och föräldrar möts med respekt och förståelse inför barnets handikapp. Personalen ska inte ta över ansvaret för barnet. Föräldrarna måste få lita till sin egen kompetens och få uppleva trygghet i föräldrarollen (Bille & Olow).

Barn, föräldrar och habiliteringspersonal bildar tillsammans ett arbetslag där man regelbundet diskuterar målsättning och de åtgärder som ska sättas in. I teamet beskrivs de svårigheter som finns men samtidigt tas det fram starka sidor, intressen, resurser hos barnet/ungdomen samt förväntningar på framtiden. För att stödja barnets utveckling planerar arbetslaget bland annat hur träning kan ske i leken och i de dagliga aktiviteterna. Varje familj har rätt till en kontaktperson som väljs i samråd med familjen. Kontaktpersonen har en samordnande funktion och är bland annat den som sammankallar till planeringsmöten och ansvarar för att mötesanteckningar, handlingsplaner och mål skrivs (Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne, (2004). *Habiliteringsplanering* [www]).

Personerna som ingår i teamet kring barnet och familjen kan variera utifrån barnets/ungdomens behov, ålder och utvecklingsstadium. Flera instanser kan vara inblandade i att ge expertstöd. Förutom barn- och ungdomshabilitering kan personal inom barnsjukvård och barn- och ungdomspsykiatri vara engagerade i stödet till föräldrarna. I *Stöd i föräldraskapet* (SOU 1997:61) betonas vikten av att samordna insatserna mellan kommun och landsting. Arbetet sker över förvaltningsgränserna till exempel med förskola, skola, socialförvaltning. För grupper som tillhör Lagen om stöd och service till vissa funktionshinder (LSS, 1993:387) är insatserna delade mellan kommun och

landsting. Kommunen har ett särskilt ansvar att erbjuda insatser, till exempel personlig assistent och avlösarservice medan landstinget svarar för rådgivning och personligt stöd till barn och föräldrar.

Personal i teamen inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne består av arbetsterapeut, assistent/sekreterare, fritidskonsulent, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska och specialpedagog. Specialpedagogen ska:

- Ge specialpedagogisk rådgivning till föräldrar och personal kring barnets lek och utveckling
- Göra pedagogiska utredningar och bedömningar samt följa barnets utveckling
- Förbereda och medverka vid barnets placering på förskola och skolstart (Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne, (2004). *Våra yrkeskategorier*[www]).

Även om ett arbete i team leder till en breddad kompetens för de olika yrkeskunskaperna är det viktigt att varje yrkesgrupp är säker i sin yrkesroll och vet var gränserna för den egna kompetensen går. Den personliga motivationen hos det funktionshindrade barnet och föräldrarna, yrkeskompetensen samt psykologiska och empatiska egenskaper hos habiliteringspersonalen är avgörande för ett bra habiliteringsarbete, enligt Sanner (1999).

3.2 Jämförelser av tidigare forskning

Vi har jämfört två olika studier, Larsson (1993) och Stenhammar & Ulfhielm (1998), gjorda med föräldrar och habiliteringspersonal. En tredje studie utgår helt från ett föräldraperspektiv. Lundström (1999) följer tre familjer under två och ett halvt år, hon beskriver samspelet mellan mor och barn, hur föräldrarna upplever sitt föräldraskap och mötet med de professionella.

I Larsson beskriver föräldrar, förskolepersonal och habiliteringspersonal sina erfarenheter av habiliteringsinsatser. Undersökningen omfattar berättelser från förskolepersonal eftersom nio av totalt tio barn vid tillfället var integrerade på förskolor. Dessutom intervjuas personal från barn och ungdomshabiliteringen i Malmö. Totalt gjordes 24 intervjuer under en period då habiliteringspersonalen fungerar som handledare till förskolepersonalen.

I en studie om föräldrars upplevelser av god habiliteringskvalité intervjuar Stenhammar & Ulfhielm personer som representerar olika yrkesgrupper inom verksamheten. Totalt intervjuas 85 personer varav 33 stycken utgör

personal från habiliteringen. Intervjuerna med personalen handlar bland annat om deras förväntningar på arbetet, synen på vilka förutsättningar avseende resurser och organisation som finns, samt hur personalen går tillväga för att ta reda på familjernas behov.

3.2.1 Föräldrars olika behov av professionell hjälp

Innan föräldrarna kommer i kontakt med habiliteringen har hälften av familjerna i studien av Larsson (1993) upplevt många svåra och smärtsamma möten med sjukvården. Det har ofta inträffat under barnets första år då barnet genomgår många olika undersökningar och innan barnet remitterats till habiliteringen.

I rapporten finns en variation bland föräldrarnas upplevelser av professionell hjälp från habiliteringen. Kuratorn är en person som spelar en stor roll för föräldrarna. Hon är ofta den som hjälper föräldrarna att söka vårdbidrag och som i hälften av fallen är en betydelsefull person för familjerna. Andra känner sig ibland påtvingad kontakten och väljer en annan person i teamet som fyller en "kurativ" funktion. Några av familjerna är nöjda med de råd, tips och träningsprogram som utarbetats, medan andra vill ha mer träning till sitt barn.

I undersökningen av Lundström (1999) efterfrågar föräldrarna ett större psykosocialt stöd. Att föräldrar vill normalisera, tänka att det som hänt inte är så farligt och återfå kontrollen är helt naturligt enligt författaren. Det kan också vara en anledning till att många föräldrar tackar nej till psykolog- och kuratorskontakt. Lundström anser att hjälpen ska vara obligatorisk och de professionellas ansvar.

I en del familjer beskrivs något som Lundström väljer att kalla konflikter med habiliteringspersonalen och kan röra sig om att man har olika sätt att se på barnet och dess behov. Någon uttrycker att personalen burit sig konstigt åt och att bokad hjälp ibland uteblivit och skapat irritation och ilska. I Stenhammar & Ulfhielm (1998) får de föräldrar som saknar förtroende för personalen själva "se till" att de får den utlovade hjälpen. Att behöva ha kontroll upplevs av föräldrarna som negativt och som en extra belastning i en redan ansträngd situation.

Lundström beskriver förstagångsmödrar som trots att de är oroliga, osäkra och har behov av bekräftelse förstår sin betydelse som mamma och kan stå emot förslag från habiliteringen.

Sammanfattningsvis har Larsson ett intryck av att de flesta föräldrarna har en positiv inställning till kontakten med habiliteringspersonalen. Föräldrarna

upplever en trygghet och litar till personalens kompetens. De stöttar i flera fall föräldrarna i svåra situationer och agerar som en medmänniska. Även om föräldrarna är positiva till habiliteringskontakten är det en påtvingad kontakt som de helst vill vara utan. Någon menar att de vill ha ett mer personligt bemötande där man i högre grad efterfrågar vad föräldrarna har för synpunkter på den föreslagna hjälpen.

Larsson (2001) visar i en senare avhandling att familjens möjligheter till inflytande fortfarande är begränsat oavsett organisationsform för habiliteringsarbete.

Larsson (1993) anser att föräldrarna genomgår en lärprocess i rollen som habiliteringsföräldrar och att de efterhand vågar vara tydligare och ifrågasätta den hjälp som erbjuds. Processen kan upplevas som en konflikt men också som en frigörelse från föräldrarnas sida när de går från ett beroende till ett mer jämställt förhållande med habiliteringspersonalen.

3.2.2 Skillnader i personalens och föräldrarnas synsätt på professionell hjälp

Att ge information kring barnets handikapp och prognos, olika behandlingsmetoder, hjälpmedel och samhällsstöd tas upp av både föräldrar och personal i Stenhammars & Ulfhielm (1998). Författarna anser att informationen hjälper familjen att få kontroll över sin situation, ger dem möjlighet att ta egna beslut och att inte bli alltför beroende av de professionella. En del av habiliteringspersonalen anser att de ibland avstår från att ge skrämmande information alltför tidigt till känsliga föräldrar.

Personalen i Larsson (1993) berättar om föräldrar som enbart fokuserar på barnets handikapp och har svårt att se barnets starka sidor. Att bygga på barnets starka sidor nämns av personalen som en huvudsaklig uppgift men är svår att uppfylla eftersom föräldrarna inte accepterat barnets handikapp. Det kan upplevas betungande och ställer ibland orealistiska förväntningar på personalen till exempel när barnet ska lära sig att gå. Föräldrarna upplever samtidigt att personalen är alltför negativ och att de är rädda för att ge "falska" förhoppningar inför barnets framtid.

Personalen undviker att visa sin egen ilska och besvikelse över att föräldrarna inte följer upp den träning som föreslås eller har förmåga att se barnets handikapp. Personalen pratar ogärna om diagnoser och vad man tror om barnets framtid. Båda parter är medvetna om att de undertrycker känslor inför varandra, enligt Larsson.

I det direkta samarbetet med föräldrarna är personalen beroende av vilken relation man kan etablera. Enligt Larsson är det något som personalen funderar mycket över och där de önskar att relationen ska vara mer känslösbearbetande. Det blir då lättare för föräldrarna att acceptera situationen och det påverkar i sin tur samarbetet. Personalen beskriver föräldrar som inte ”bearbetat sin kris” och som gör det svårt för båda parter att mötas i arbetet med barnet.

I studien av Stenhammar & Ulfhielm upplever föräldrarna däremot alltför påträngande försök till hjälp med de förmodade känslomässiga behoven som kränkande. Föräldrarna erbjuds stödkontakt med psykolog eller kurator när de istället vill diskutera barnets behandling eller alternativa behandlingsmetoder.

Underförstådda behov kan enligt författarna vara av känslomässig karaktär och då handla om sorg, oro och krisbearbetning. De menar att kunna tolka och försöka förstå föräldrarnas behov är känsligt och att det ställer stora krav på personalens inlevelse- och kommunikationsförmåga. Att kommunikationen mellan personal och föräldrar fungerar är en förutsättning för att lyckas med detta, enligt författarna.

I Stenhammars & Ulfhielm undersökning funderar personalen i hög grad över verksamhetens organisation och för och nackdelar med teamarbete. Personalen menar att en fast struktur med samma personalgrupp spar tid och ger en gruppskydd. Flera funderar över om det går att förena föräldrarnas rätt att få välja personer i teamet med verksamhetens behov av struktur. Både föräldrar och personal tycker att det går åt mycket tid till träffar, utbildning och andra möten i teamet. Vissa habiliterare anser att det är viktigt att medlemmarna i teamet är överens när de träffar familjen för att undvika förvirring. Andra ser det som en tillgång att ha olika åsikter.

Personal som bemöter föräldrar med respekt värdesätts av föräldrarna likaså att personalen är lojal mot familjen inför andra verksamheter och yrkesutövare. Habiliteringspersonalen ser vissa svårigheter i detta då man har många familjer att ta hänsyn till. Ett alltför stort engagemang för en familj kan leda till att andra barn och familjer blir lidande, enligt personalen. När parterna inte talar om för varandra vad man tycker och tänker kan det få konsekvenser för mötet.

3.2.3 Konsekvenser av professionellt beroende

I Larsson (1993) möts personalen ibland av ett motstånd från föräldrarna. Personalen uppfattar det som att föräldrarna inte är motiverade att ta emot

den hjälp som erbjuds. Föräldrarna kan inte koppla ihop den erbjudna hjälpen med barnets egentliga problem. I de fall föräldrarna direkt kan se att barnet uppskattar träningen är det lättare att nå ett bra samarbete.

Författaren konstaterar att det finns olika anledningar till att personal och föräldrar inte är ärliga mot varandra. I början av habiliteringskontakten vågar inte föräldrarna visa sitt missnöje över föreslagen hjälp eller sin besvikelse över hur man blivit behandlad. Det kan också upplevas som obehagligt eller lönlöst att ta upp, eftersom de inte ser något positivt eller konstruktivt i den föreslagna hjälpen. Larsson menar att dessa känslor verkar vara mest uttalade i början av kontakten med habiliteringen.

En annan anledning till oärlighet enligt författaren är att föräldrarna ofta befinner sig i ett känslomässigt beroendeförhållande till personalen som har en kunskap om barnets skada och hur man ska handskas med den på bästa sätt. Föräldrarna är beroende av personalens välvilja och vill vara på god fot med expertisen. Föräldrarna har lärt sig att de måste vara aktiva och ihärdiga för att få den rätta hjälpen till sitt barn.

Lundström (1999) menar att det är svårt att skilja själva samspelet mellan föräldrar och barn åt från föräldrarnas upplevelse av föräldraskapet. Föräldraskapet påverkas av mötet med de professionella. Hon anser att omgivningens attityder, värderingar och bemötande har en avgörande betydelse för hur föräldraskapet utvecklas och utformas, vilket i sin tur påverkar samspelet med barnet.

Enligt Stenhammar & Ulfhielm (1998) är föräldrar rädda för att sära personalen och vågar inte tala om att man inte vill ha kontakt med vissa personer. De vill inte riskera att bli betraktade som besvärliga föräldrar. Föräldrarna visar stor förståelse för personalens arbetssituation och att de gör sitt bästa. Föräldrarna tror att deras eget bemötande av personalen kanske påverkar vilken hjälp de får. Deras egen otydlighet, oförmåga att lyssna och att ställa för stora krav kan ha påverkat att deras och barnets behov inte tillgodoses. Förståelsen för personalens svårigheter medför att föräldrarna inte talar om sina egentliga önskemål. Författarna anser att habiliteringspersonal ska se alltför tillmötesgående föräldrar som en varningssignal på verksamhetens kvalitet.

I Stenhammar & Ulfhielm anser både föräldrar och personal att de viktigaste faktorerna för ett bra samarbete är att skapa ett förtroende och att vara flexibel inom verksamhetens struktur. De båda intervjugrupporna skiljer sig åt på ett konkret plan. Föräldrarna ger personrelaterade faktorer stor betydelse för

att möten mellan föräldrarnas och personalens olika perspektiv ska kunna utvecklas på bästa sätt. Att den professionella är öppen, engagerad, ärlig och kritiktålig framhålls som viktiga egenskaper hos personalen. Lundström menar att habiliteringens uppgift och utmaning är att förmedla varje människas värde i sig och inte fokusera på behandlingsinsatser av enbart reparativ karaktär.

3.3 Psykiska försvarsmekanismer hos föräldrar till funktionshindrade barn

Enligt Cullberg (1992) är det framför allt under reaktionsfasen, som beskrivs i teoridelen, som individen försöker hitta lösningar, förklaringar och slits mellan hopp och förtvivlan. Reaktionsfasen kan leda till kraftfulla ångestreaktioner som dämpas när försvarsmekanismerna automatiskt träder in som skydd och som kopplas in då föräldrarna inte kan hantera smärtan som sorgen orsakar.

Lagerheim (1988) och Fyhr (1999) hänvisar till Cullbergs teorier för att beskriva krisförloppet hos föräldrar till funktionshindrade barn. Dessutom anser Fyhr att den traumatiska krisen och den akuta utvecklingen i sorgprocessen ibland förväxlas som samma process. Eftersom sorgen upplevs på olika sätt kan man inte sätta några generella tidsramar för bearbetningen.

Föräldrarna har ofta svårt att ta till sig information som förändrar deras verklighet och använder sig av förnekelse som försvar inför barnets funktionshinder. Om barnets skada upptäcks gradvis blir sorgearbetet inte så intensivt men kan påverka föräldrarna så att de blundar för verkligheten. Båda författarna menar att det då är viktigt att upprepa informationen vid ett senare tillfälle. Föräldrarna som får möjlighet att ställa frågor kan lättare hantera kaoset. De professionella måste vara lyhörda, kunna respektera och avläsa när föräldrarna är mottagliga för ny information (Lagerheim ; Fyhr,).

Fyhr menar att föräldrar som får ett funktionshindrat barn är upprörda, förvirrade och har svårt att tro det som hänt. Om de har fått en diagnos hoppas de på att den är felaktig eller att barnet växer ifrån sina svårigheter. Det som blir för mycket för föräldrarna att bära läggs över på omgivningen, så kallad projektion. Personalen inom habiliteringen blir utsatt för ilska och frustration som drabbar familjen. Enligt Lagerheim påminner personalens yrkesroll om det öde som har drabbat familjen.

En annan försvarsmekanism är suppression, vilket innebär att föräldrarna undertrycker sina känslor. För att tillmötesgå omgivnings förväntningar försöker föräldrarna istället anpassa sig genom att "skärpa sig" eller "vara duk-

tig”. När inte känslorna får utlopp i den akuta krisen kommer det att fördröja krisbearbetningen. Det som avgör hur föräldrarna handskas med barnets skada beror på föräldrarnas livshistoria, enligt Cullberg. Även ett lindrigt sjukdomstillstånd kan få föräldrar att reagera starkt när gamla undantryckta känslor och händelser väcks till livs. Enligt Lagerheim präglas människors reaktionssätt också av anlag och temperament hos föräldrarna.

Reaktionsfasen förlängs hos de föräldrar som väntar på något definitivt besked att reagera på och kunna bearbeta. De anar att det är något fel på barnet men pendlar mellan hopp och förtvivlan. Ibland vill läkare och habiliteringspersonal bespara föräldrarna att ta del av den verkliga diagnosen. Detta får som följd att föräldrarna befinner sig i en lång resultatlös reaktionsfas. En diagnos eller förslag till behandling gör att de flesta föräldrar känner sig lättade eftersom det bekräftar egna misstankar om eventuellt funktionshinder (Lagerheim).

3.4 Sorgeprocessen hos föräldrar till funktionshindrade barn.

Enligt Fyhr (1999) är sorgen en ”förlust som ger ett psykiskt sår. Sorgens uppgift är att bearbeta förlusten och läka såret. Läkningens processen kallas sorgearbete” (s.24). Att göra en generell tidsbegränsning för sorgearbetet är svårt på grund av individuella reaktionssätt. Lagerheim (1988) menar att det kan ta många år innan det psykiska såret läker hos föräldrarna och de kan prata om sitt barns situation utan smärta.

Fyhr menar att föräldrar till funktionshindrade barn upplever kriser under hela barnets uppväxt och i förhållande till vilken betydelse förlusten av ett friskt barn får hos föräldrarna. Dessutom får omgivningens reaktioner även betydelse för hur sorgen utvecklas hos föräldrarna. Oftast kommer kriserna i samband med barnets olika ”milstolpar”, till exempel vid förskole- och skolstart, val av boende och inför framtida yrkesval.

Sorgearbete över ett handikappat barn blir aldrig riktigt färdigt. Även om föräldrarna går tillbaka till vardagen med en ny erfarenhet och med ny självkänsla så har de psykiska såren skapat ärr som blir en del av livet. Lagerheim menar att föräldrar aldrig accepterar barnets funktionshinder men kan lära sig att leva med det.

Föräldrar kan känna sig maktlösa i sin sorg över det förlorade önskebarnet och har därför svårt att ta till sig det verkliga barnet. Både föräldrar och omgivning kan ha svårt för att förstå att det rör sig om två olika barn. Föräldrarna kan få skuld känslor för att de sörjer sitt drömbarn och har svårt att visa

positiva känslor inför sitt oväntade barn. Fyhr beskriver sorgen över drömbarnet som en ”förbjuden sorg”.

3.5 Professionellas förhållningssätt

Holm (2001) menar att en professionell hållning och empati är två närliggande begrepp som gäller för alla yrkeskategorier med en nära relation till andra människor till exempel läkare – patient och pedagog – barn. Det ställs höga krav på de professionellas förmåga att hantera mötet med föräldrar och barn på ett sätt som gör att de känner sig sedda, bekräftade och förstådda. På senare år är det just individens integritet, ansvar och medbestämmande i samarbetet med de professionella som betonas för att få en helhetssyn på den hjälpsökande.

I den professionella hjälpen ställs det också krav på kunskap, förståelse och medvetenhet inför föräldrarnas reaktioner på experthjälp. Lika viktigt är personalens förhållningssätt inför egna reaktioner på samarbetet med föräldrarna. Enligt Holm är professionell hållning ett begrepp som innefattar ovanstående krav. Begreppet innebär att arbeta efter det som på kort och lång sikt gynnar den som söker hjälp. Det är inte de egna behoven, känslorna och impulserna som ska styra den professionella hållningen. I stället är det genom att visa respekt, intresse, värme, medmänsklighet, empati och ett personligt bemötande som är avgörande för att kunna utveckla ett bra samarbete.

Holm betonar att det inte går att vara professionell om man samtidigt är opersonlig och håller distans i mötet. Både föräldrar och professionella har olika förväntningar inför mötet och påverkas av samhällets normer, olika rollförväntningar, deras levnadshistoria och personlighet.

Lagerheim (1988) menar att personal som arbetar med handikappade barn och deras familjer kan bli starkt påverkade av deras känslor och livssituation. Professionella som ständigt möter människor i kris och sorg bör få kontinuerlig handledning. Författaren menar att det gäller inte bara för sjukvårds- och habiliteringspersonal utan även andra yrkeskategorier, till exempel lärare och elevassistenter. Ytterligare en anledning till att personalen bör få handledning är att familjen måste skyddas från de känslor och försvar som deras situation väcker hos personalen.

4 METOD

När vi ska samla in data kan vi välja mellan kvantitativa och kvalitativa datainsamlingar. Kvantitativa datainsamlingar kopplas ofta till den positivistiska vetenskapssynen. Positivismen har sitt ursprung i naturvetenskapen och tror på absolut säker kunskap. Denna kunskap kan vi iaktta med våra sinnen och räkna ut logiskt. Resultatet är generellt och allmängiltigt och kan härledas och prövas av andra forskare. En vanlig metod för att samla in kvantitativ data är att använda sig av enkäter (Thurén, 1991).

En annan inriktning inom vetenskapsteorin benämns hermeneutik och här använder man sig vanligtvis av kvalitativa datainsamlingar. Hermeneutiken är humanistisk i sin inriktning och har mer förståelse för relativistiska tankegångar. Hermeneutik betyder tolkningslära och är en vetenskaplig riktning där man använder sina egna upplevelser och sin förförståelse till att tolka den livsvärld som beskrivs. Intervjuer är den vanligaste datainsamlingsmetoden inom den kvalitativa forskningen (Kvale, 1997).

4.1 Enkäter

En enkätstudie bygger för det mesta på frågor som är standardiserade och är mer eller mindre strukturerade. Det betyder att respondenterna får samma frågor i exakt samma ordningsföljd. Orsaken till att forskaren vill ha hög grad av standardisering är att det ökar möjligheterna till jämförelser och underlättar bearbetningen av materialet. Fördelen med enkäter är att de når ut till flera personer. De kan konstrueras så att man kan använda sig av statistiska databearbetningsmetoder som är tidsbesparande (Bell, 2000).

Nackdelen med enkäter är att bortfallet kan bli stort. Forskaren har ingen möjlighet att personligen motivera respondenterna att medverka. Riktade påminnelser kan inte skickas ut om anonymitet är utlovat, utan måste skickas till alla berörda för att studien ska uppnå reliabilitet och validitet. I en enkät ges inga möjligheter att ställa följdfrågor. Frågorna måste formuleras tydligt så att inga tveksamheter uppstår för respondenten. En annan nackdel är att informationen från respondenten är begränsad, eftersom man inte vet vad personen lägger i begreppen (Bell).

4.2 Intervjuer

Enligt Kvale (1997) är syftet med den kvalitativa forskningsintervjun att förstå ämnet ur den intervjuades eget perspektiv. Intervjuerna kan utformas till att vara öppna, halvstrukturerade eller helt strukturerade. En del intervjuer

kan följa en viss struktur utifrån ett valt tema. Svarspersonerna ges då en viss frihet inom de gränser som strukturen utgör. Den helt strukturerade intervjun utgår från bestämda frågor med bundna svarsalternativ.

Nackdelen med intervjuer är att de når färre personer. Fördelarna är att varje intervjuperson bidrar med mer information. Vid öppna till halvstrukturerade intervjuer får intervjuaren ta del av hur respondenten resonerar och till viss del varför. I en intervju kan också personliga tankar och känslor tydliggöras. Förutom att intervjuer når ut till färre antal personer, kan de vara svåra att tolka och är tidskrävande att skriva ut. Som intervjuare kan det vara svårt att dölja sin egen uppfattning vilket kan påverka intervjupersonens svar (Kvale).

4.3 Val av metod

För att uppnå syftet med vår studie väljer vi att använda oss av kvalitativa intervjuer som metod. Intervjuer är speciellt lämpliga för att vi ska kunna ta del av människors tankar och erfarenheter ur deras eget perspektiv (Kvale, 1997). Vi tar del av specialpedagogernas erfarenheter av samarbete med föräldrar till funktionshindrade barn och de känslor som eventuellt väcks i mötet med föräldrar.

Vår intervju kommer att följa en viss struktur utifrån temat vi valt. Genom att ställa öppna frågor ger vi svarspersonerna en viss frihet inom temats gränser. Den intervjuade kan fritt utveckla sina tankar kring ämnet och vi kan följa upp med följdfrågor som kan ge en djupare förståelse och upphov till nya infallsvinklar (Lantz, 1993).

Enligt Lantz är det i de öppna intervjuformerna respondenten själv väljer var fokus ska sättas och hur. Även om vi ställer frågorna utifrån ett tema, väljer den intervjuade att svara med det som är väsentligt för henne eller honom. Intervjuerna har en struktur och ett syfte där vi tillsammans med respondenterna formar ett samtal. I samtalet sker ett utbyte av synpunkter och vi formar ett ömsesidigt samspel. I samspelet påverkar den intervjuade och intervjuaren varandra. Respondentens förförståelse kommer att ha betydelse för hennes eller hans förväntningar på oss. Vår utgångspunkt är att det inte går att intervjuas förutsättningslöst. Redan innan det avtalade mötet äger rum finns uttalade eller outtalade tankar om vad mötet och situationen kommer att innebära. Vi kommer att möta respondenter med likartad utbildningsbakgrund som vi själva har. Det innebär att vi kan använda oss av ett gemensamt språkbruk som används inom det pedagogiska fältet.

Vi tror att vårt val av metod kommer att ge både djup och bredd i vårt examensarbete. Varje intervju är ett utifrånperspektiv, där vi får ta del av specialpedagogernas reflektioner över samarbetet med föräldrar till funktionshindrade barn. Som intervjuare använder vi oss själva som redskap. Det betyder att vår förståelse av respondenternas erfarenheter successivt förändras och kan ge upphov till ny tolkning (Riddersporre, 2003).

Vi är medvetna om att intervjuer når ut till ett mindre antal personer, kan vara svårtolkade och att de dessutom är tidskrävande att skriva ut. Som intervjuare kan det vara svårt att hålla sig neutral, detta kan i sin tur påverka intervjupersonens svar. Vi är trots det övertygade om att vi kommer att få en mångsidig bild av de intervjuades olika uppfattningar och upplevelser. Intervjuns flexibilitet ser vi som en stor fördel, något som också betonas i Bell (2000).

4.4 Urval

I kvalitativa intervjuer är syftet inte att generalisera utan att i stället visa variation i en fråga (Kvale, 1997). Våra intervjupersoner är därför inte slumpmässigt utvalda. Riddersporre (2003) beskriver föräldrars upplevelser av samarbetet med habiliteringspersonal. Vår urvalsgrupp består av tio specialpedagoger inom Barn- och ungdomshabiliteringen. Två av de intervjuade arbetar på specialavdelningar och deltar i habiliteringsteamets möten. Vi har inte ställt som krav att pedagogerna ska arbeta med föräldrar till barn med Downs syndrom. Vår avsikt är att ta reda på om Riddersporres begrepp känns igen oavsett vilket funktionshinder barnet har. Vi väljer att göra undersökningen i tre olika kommuner för att stärka konfidentialiteten och för att nå ut till tillräckligt många respondenter.

4.5 Genomförande

Enhetscheferna för Barn- och ungdomshabiliteringarna i tre kommuner kontaktades per telefon. Vi gav information som utgick från Riddersporre (2003) avhandling och syftet med vårt examensarbete. Enhetscheferna gav sitt samtycke till att skicka ut det brev som vände sig till specialpedagogerna på respektive habiliteringsavdelning (bilaga 1). Efter en vecka följde vi upp brevet med ett telefonsamtal till varje specialpedagog. Där gav vi personlig information om syftet och vilka frågeområden som kommer att beröras. Vi meddelade att intervjuerna skulle behandlas konfidentiellt och hur lång tid som var avsatt för mötet. Vid detta tillfälle bokades också tid för intervjuerna.

Det fanns även möjlighet för respondenterna att själv ta kontakt med oss. Det gjordes av två specialpedagoger samma dag de mottagit brevet. Vid fler-

talet av telefonsamtalen visade respondenterna stort intresse för vårt ämnesval. För att vinna tid kontaktades specialpedagogerna som arbetar på specialavdelningarna endast via telefon. En av intervjuerna använde vi till vår pilotstudie. Den ligger till grund för de fem intervjuer som vi sedan vardera utförde.

Vi valde att utföra intervjuerna enskilt eftersom vi bedömer att det kan göra respondenten nervös och osäker att förhålla sig till två intervjuare. Även om alla har godkänt bandinspelningen har några känt sig påverkade av den. Inför varje intervju upprepade vi den information som förmedlats i brevet till varje Barn- och habiliteringsavdelning. Varje samtal spelades in på band och tog cirka en timme i anspråk. Tiden för intervjuerna har varierat beroende på vilka följdfrågor som har uppkommit och hur svaren har utvecklats. Sista frågan i intervjuguiden gav respondenterna inspiration till att berätta om intressanta projekt, lyckade fortbildningsdagar och tankar över Riddersporres studie. Respondenterna har samtyckt till att vi kan ta kontakt vid eventuella oklarheter som uppstått vid utskriften av intervjun. Varje intervjuperson har personligen uttryckt att de gärna vill ta del av vårt arbete, vilket vi har lovat att tillgodose. Utskrifterna av intervjuerna gjordes av respektive intervjuare. Efter utskrift använde vi oss av meningskoncentrering som metod för intervjuanalys.

Vid meningskoncentreringen gjordes en textreducering där det väsentligaste i respondentens berättelse lyftes fram. Vid kvalitativa undersökningar är inte generalisering och representativitet centrala syften (Kvale, 1997). Vårt syfte är i stället att få förståelse för respondenternas erfarenheter och att visa på variationer av dessa. Efter bearbetningen har vi analyserat och kategoriserat svaren efter de områden som svaren behandlade.

4.6 Pilotstudie

För att få en så god kvalitet som möjligt på intervjuerna i urvalsgruppen utfördes inledningsvis en pilotintervju. En av intervjuerna har nio år tidigare varit arbetskollega med den intervjuade, vilket kan ha påverkat samtalet. Det gällde för intervjuaren att hitta balansen mellan att vara objektiv och få en tillitsfull relation till den intervjuade. Respondenten fick via telefon en bakgrundsbeskrivning av Riddersporres (2003) studie *Att möta det oväntade*. Specialpedagogen var inte bekant med studien men begreppen: att bejaka, acceptera eller värja sig mot professionell hjälp kändes igen.

Vid intervjutillfället berättade specialpedagogen att förhandsinformationen hjälpte henne att reflektera över sina egna erfarenheter och det gjorde att hon kände sig väl förberedd inför intervjun. Frågeställningarna upplevdes som

relevanta av respondenten och täckte det område vi ville ha svar på. Vi har därför valt att ta med pilotstudien som en del i hela intervjumaterialet, något som också godkänts av respondenten. Frågorna som rörde de känslor som väckts hos specialpedagogen omformulerades till en frågeställning, eftersom frågorna var svåra att separera från varandra (bilaga 2).

4.7 Reliabilitet och validitet

Den metod man väljer för att samla in information måste kritiskt granskas utifrån hur tillförlitlig och giltig metoden är. Med tillförlitlighet det vill säga reliabiliteten menas i vilken utsträckning samma resultat uppnås om studien upprepas av en annan forskare. För att reliabiliteten ska vara möjlig att avgöra beskriver vi vårt tillvägagångssätt och hur vi har kommit fram till de olika kategorierna i vårt arbete (Kvale, 1997).

Trots det anser vi att det är svårt att uppfylla reliabilitets krav eftersom intervjuerna bygger på ett ömsesidigt samspel mellan intervjuare och respondent. Det innebär att båda parter påverkar och blir påverkade av varandra under intervjuens gång.

Kvale menar att validiteten det vill säga giltigheten måste ses som en kvalitetskontroll av arbetet, vilket ska ske under hela arbetets gång. Har vi undersökt det vi avsåg att undersöka? Det är viktigt att vara medveten om att det är respondenternas konstruktion av verkligheten vi får ta del av.

Under intervjuens gång kontrollerar vi om vi uppfattat respondenternas svar korrekt och gör dessutom en sammanfattning i slutet av intervjun. Detta behövs för att utesluta feltolkningar av intervjusvaren. Alla intervjupersonerna gav sitt medgivande till att spela in intervjun på band. Vi är medvetna om att det ändå kan ha påverkat intervjusituationen.

Validiteten bygger mycket på intervjuarens hantverksskicklighet. Att vara lyhörd, ställa följdfrågor och omformulera frågor men också att avläsa kroppsspråket är viktigt, enligt Kvale. Här kan vi se en viss brist. Eftersom vi använt oss av öppna frågor har följdfrågorna ibland varit av ledande karaktär. Det har gjort att vi har tagit bort några frågeställningar i utskriften av intervjuerna.

Vi har var för sig använt oss av meningskoncentrering vid kartläggningen av materialet. Vid sammanställningen sker en reduktion vilket ger en viss risk för att vi tappar en del information. Det ger oss samtidigt möjlighet att sälla bort irrelevant information.

För att kunna se om vi tolkat svaren på samma sätt och för att kunna ifrågasätta varandras antagande, har vi läst igenom varandras utskrifter och analyser av intervjumaterialet. Därefter har vi var för sig letat efter olika kategorier som sedan jämförts. Den metod vi valt har fungerat bra och har gett ett rimligt besvarande på våra frågeställningar.

Som vi tidigare beskriver genomförs en pilotintervju för att avgöra om frågorna är relevanta och täcker det område vi vill ha svar på. Pilotintervjun visar att förhandsinformationen är viktig och att frågorna är relevanta. Frågorna i intervjuguiden presenteras inte i förväg, eftersom vi anser att det påverkar intervjuens riktning.

5 RESULTAT

I detta kapitel redovisar vi resultatet från vår undersökning. Svaren är kategoriserade efter frågeställningarna i vår intervjuguide. Dessutom tillkommer två underrubriker som behandlar specialpedagogernas erfarenheter och nuvarande arbetsuppgifter samt respondenternas förändrade yrkesroll. Innan redogörelsen för svaren som är kopplade till de begrepp som skapats i Riddersporres (2003) avhandling görs en sammanställning av respondenternas koppling mellan sorgearbete och föräldrarnas förhållningssätt.

5.1 Specialpedagogernas erfarenheter och nuvarande arbetsuppgifter

De tio kvinnliga specialpedagogerna som intervjuats har i genomsnitt arbetat 13 år inom habiliteringsverksamheten. Avhandlingen ”Att möta det oväntade” av Riddersporre (2003) har lästs av fyra respondenter. De olika begreppen kring föräldrars förhållningssätt till professionella som används i studien känns igen av nio intervjupersoner.

Två specialpedagoger inom förskolan arbetar med gravt funktionshindrade barn på specialavdelningar. Två av de intervjuade är knutna till ett så kallat Downteam medan tre arbetar med autistiska barn i speciella autist-team. Övriga specialpedagoger arbetar med funktionshindrade barn från andra kulturer, i ett specialistteam för barn med ryggmärgsskador och med rörelsehindrade barn där de flesta är normalbegåvade.

5.2 Den första kontakten

Oftast kommer barnen till Barn - och ungdomshabiliteringen via remiss från exempelvis Barnkliniken, BVC, Skolhälsovården, BUP, Logopedmottagningen eller Flyktinghälsan. Förutom läkare är kurator och psykolog vanliga de som har den första kontakten med föräldrarna. I respektive team bestäms vilken personalkategori som huvudsakligen ska arbeta med barnet och familjen och vem som ska vara familjens kontaktperson. Kontaktpersonen är den som samordnar insatserna kring barnet.

I en av de tre kommunerna förs diskussioner om ”vad är det vi vill i det första mötet och vad är vårt syfte med den första föräldrakontakten”? På specialavdelningarna är det i de flesta fall kuratorn eller en sjukgymnast som upplyser föräldrarna om möjligheter till förskoleplacering. De deltar också vid det första mötet tillsammans med förskolans personal.

I en kommun är kartläggningsträffar och lekobservationer utgångspunkt för arbetet i teamet. Medan en kommun har lekobservationer som rutin är en annan kommun ”inte så duktiga på att få det som en rutin eftersom nackdelen är att observationen är tidskrävande”. Specialpedagogen ser samtalet om videoinspelade lekobservationer som fortbildning för föräldrar och personal i habiliteringsteamet.

5.3 Förberedelser inför första mötet

Specialpedagogerna på habiliteringsavdelningarna förbereder sig inför första mötet med föräldrarna genom att ta del av barnets remiss. En pedagog uttrycker att hon går in ganska förutsättningslöst, men med viss information från remissen om var svårigheterna hos barnet ligger. En annan ser lekobservationen som ett tillfälle att skaffa sig en egen uppfattning om hur barnet reagerar på olika former av samspel. I de fall barnet har ett speciellt funktionshinder kan specialpedagogen ”läsa in sig” på ämnet med utgångspunkt från remissen.

För de flesta föräldrar är habilitering främmande och därför menar specialpedagogerna att det är viktigt att få verksamheten förklarad för sig. Föräldrarna får också berätta vilka förväntningar de har. En av de intervjuade brukar fråga om de vet varför deras barn har remitterats till habiliteringen och vilka känslor det väcker hos dem. Hon menar också att habiliteringen är ett okänt begrepp för många.

Det är viktigt att förklara vad olika yrkesgrupper gör enligt specialpedagogen:

Det är inte som att gå till tandläkaren, där vet alla vad man gör, men vad gör man på habiliteringen? Vad är det för konstiga titlar dom har där, arbetsterapeut, psykolog och kurator. Vad gör alla dom här människor? Man får liksom börja med att presentera sig lite och höra varför de är här och vilka förväntningar dom har?

Flera av de intervjuade uttrycker att de aldrig riktigt vet hur det första mötet ska gestalta sig eftersom föräldrarna har mycket olika förväntningar. Vissa föräldrar kommer för att de själva sökt hjälp, medan andra har ”släpats dit” efter att de gått med på att en remiss skickats. Föräldrarna tycker ibland inte att de signaler som sänds ut från läkare stämmer med deras egen bild av barnet. Föräldrarna är därför inte speciellt motiverade inför besöket. En specialpedagog framhåller att det är viktigt att utforma rummet där barn, föräldrar och personal möts för första gången på ett inbjudande sätt. Genom att arbeta

direkt med barnet kan man i vissa fall nå föräldrar som är avvaktande till den professionella hjälpen.

På de båda specialavdelningarna betonar specialpedagogerna att det första mötet med föräldrarna är avgörande för att utveckla ett bra samarbete. Oftast visas förskoleavdelningarna förutsättningslöst. Ibland får personalen signaler från habiliteringen att det kommer ”ömtåliga” föräldrapar på besök. Då förbereder man sig genom att visa avdelningen utan att de andra barnen är närvarande. När föräldrarna tackar ja till förskoleplatsen kan man vid nästa besökstillfälle visa verksamheten med alla barnen i någon speciell aktivitet.

Den ena förskolan valde tidigare att aktivera barnen och var måna om att visa sin profession i verksamheten inför föräldrarnas första besök på avdelningen. Erfarenheten har visat att föräldrarna blir chockade av att se andra gravt handikappade barn. Flera av föräldrarna har inte insett hur svårt skadat deras eget barn är och att se äldre barn med gjuden stödskena, ett så kallat ståskal blir en alltför plågsam upplevelse. Pedagogerna på förskolan vet att barnen uppskattar aktiviteten. Föräldrar som besöker förskolan upplever däremot att man ”hänger upp” barnen.

Det viktigaste vid första mötet är enligt respondenterna att känna av stämningen, vara lyhörd, ödmjuk och öppen inför föräldrarnas önskemål. Hela verksamheten går enligt en specialpedagog ut på att anpassa sig efter det enskilda barnet och föräldrarna. Att vara lyhörd inför familjens behov, ta reda på vilket sätt de vill arbeta på och var de vill att planeringsmöten ska äga rum, utgör en bra start på samarbetet. Specialpedagogerna bygger upp förtroende genom att visa tillit, vara öppen och klartänkt. En respondent menar att familjerna måste känna att de får något tillbaka. Det första mötet får inte bli något förhör utan ett samtal.

En specialpedagog uttrycker att om hon är alltför ”tydlig” i början kan det uppstå problem i kontakten med föräldrar som först senare är mogna att ta emot information som de uppfattar som negativt. En av respondenterna menar att om det skär sig i ett inledningsskede klaras det oftast upp längre fram.

... som förälder är man otroligt ömtålig och har alla tentakler ute...hur man pratar om deras barn och det förstår man ju, ett litet ord som man inte tänker på, kan liksom sätta igång tankeverksamheten hos föräldrarna... vad sa hon, vad menade hon med det ...

... har man inte föräldrarna med sig har man ju inget att bygga på, fortfarande känner jag hur jag går på en liten tråd, jag måste välja mina ord och det är jättelätt att trilla ner hit och dit...

5.4 Samarbete mellan personal och föräldrar

På en av specialavdelningarna kommer de flesta barnen till förskolan med färdtjänst. Personalen träffar därför inte föräldrarna dagligen. En kontaktbok fungerar som länk mellan hemmet och förskolan. Dessutom har föräldrarna ofta telefonkontakt med pedagogerna och deltar även i förskolans aktiviteter. De har föräldramöte på dagtid eftersom de flesta föräldrarna har vårdbidrag eller är assistenter till sitt barn. Syskon har också möjlighet att delta på dessa möten.

På den andra specialavdelningen är förskolans grundsyn att föräldrarna får besöka förskolan så ofta de vill. Inskolningstiden blir ofta längre än vad som är normalt med icke funktionshindrade barn, eftersom de flesta föräldrar inte återgått till arbetslivet. Den långa inskolningstiden gör att föräldrarna får god inblick i verksamheten. Specialpedagogen menar att förskolan spelar en viktig roll för föräldrarna som får tid att upptäcka att livet inte bara består av den täta kontakten med sitt funktionshindrade barn. Individuella föräldraträffar tillsammans med hela teamet förläggs ofta på förskolan. På ”soppkvällar” och ”drop in-träffar” deltar föräldrar och syskon tillsammans med förskolans personal.

Barn- och ungdomshabiliteringen är en frivillig verksamhet där föräldrarna har ett stort inflytande. De olika mötena förläggs efter föräldrarnas önskemål i hemmet, på förskolan eller på habiliteringen. Specialpedagogen kan träffa föräldrarna enskilt, tillsammans med en kollega eller med hela habiliteringsteamet. Vid planeringsmötena träffas föräldrar och personal från habiliteringen och ibland även specialpedagog från kommunens resursteam.

Vi är ingen tvingande verksamhet. Det är inte så att bara för att man får ett barn med Downs syndrom så har man tillgång till deras barn. Det viktigaste är att de har ett behov av mig som specialpedagog. Även om jag kan se att mitt arbete skulle gynna både barn och familj så har jag ingen rätt att tycka att så här ska familjen vara. De som lämnar habiliteringen ska inte vara stöpta i min familjemall.

En specialpedagog berättar om en mamma som först efter en lång tid klarade av att delta i möten på habiliteringen:

Jag hade en mamma som inte kunde komma hit här. Tyckte det var väldigt obehagligt, mycket negativt bara hon närmade sig huset, det satt i väggarna. Därför hade vi alla möte på förskolan, det tycker jag att man måste acceptera. När det hade gått ett och ett halvt år sa hon, nu kan jag tänka mig prova på habiliteringen.

På de olika habiliteringsavdelningarna erbjuds gruppaktiviteter för barn och syskon, föräldrar, mor- och farföräldrar, tonåringar och kompisar. Dessutom finns tjej- och killgrupper, gymnastikgrupper, badgrupper, rullstolsgrupper samt öppen verksamhet, så kallat "lek-café". Gruppverksamhet fyller en viktig funktion, enligt de intervjuade.

I alla tre kommunerna har man också renodlade föräldraträffar. Många föräldrar värdesätter att få utbyta erfarenheter och kan vid dessa tillfällen få möjlighet att diskutera olika skolformer för barnen. En av respondenterna menar att föräldrarna oftare deltar på möten som är klart avgränsade kring ett speciellt tema. Föräldrar till flera funktionshindrade barn, där man inte kan relatera till något friskt barn är exempel på detta, likaså speciella språkgrupper.

I en av kommunerna är kartläggningsträffar, där önskemål och förutsättningar diskuteras, tillsammans med föräldrautbildning grunden för samarbete med familjen. Utbildningen ger föräldrarna insikt i vad funktionshindret innebär och följs upp hos varje förälder med ett samtal om vad handikappet innebär för just deras barn. Föräldrautbildningen är mycket välbesökt och uppskattad enligt de intervjuade.

5.5 Upplevelser av föräldrarnas förhållningssätt

Föräldrarnas olika sätt att förhålla sig till de professionella har enligt sex respondenter samband med var föräldrarna befinner sig i sorgearbetet. Föräldrarna går igenom olika processer i sorgearbetet som direkt påverkar deras upplevelser av samarbetet. För vissa föräldrar tar det längre tid att acceptera att deras barn är annorlunda. Under barnets uppväxt möter föräldrarna hela tiden nya frågeställningar som de måste bearbeta. Vilken skolform är aktuell? Hur reagerar andra på barnets handikapp? Vad händer när barnet kommer i tonåren?

En pedagog uttrycker hur sorgen påverkar föräldrarna:

Det är ju en stor kaotisk omställning för familjen och det tar tid innan man hittar sin familj igen.

Sorgen kan liknas vid en berg- och dalbana:

Barnets skolstart är en extra jobbig period som väcker ny sorg hos föräldrarna. Då blir det svårt igen, vilken skola ska han gå på, då kommer man in i en ny fas. Det kan vara kaos och sorg, sedan planar det ut lite och det går rätt så bra, sen blir det en ny sorg, det går så i olika perioder.

Flertalet specialpedagoger menar att Riddersporres begrepp gäller alla familjer och hänger ihop med de olika perioder som de har kontakt med habiliteringen. Riddersporres avhandling beskriver föräldrar till barn med Downs syndrom under barnets första levnadsår. De olika förhållningssätten till professionell hjälp känns igen av de flesta specialpedagogerna oavsett barnets ålder.

Reaktionssätten skiftar hela tiden enligt en av de intervjuade. Föräldrar som befinner sig i en tidig period kan vara väldigt positiva till att träna sitt barn. I ett senare skede när barnet blivit äldre har föräldrarna omvärderat vad som är viktigast. Specialpedagogen försöker förmedla till familjerna att tonvikten inte behöver ligga på att träna barnet. Hela integrationsprojektet under 1970-talet inom förskolan har enligt den intervjuade gått ut på att träna barnet för att passa in i verksamheten. Nu går verksamheten istället ut på att barnet ska passa in oavsett sitt handikapp. Den intervjuade menar att ”man kan vara en bra människa utan att kunna allt här i livet”.

5.6 Föräldrar som bejaktar ett samarbete

Flera specialpedagoger upplever att de föräldrar som Riddersporre beskriver som idealiserande och bejakande till den professionella hjälpen, är föräldrar som oftast besökt många olika läkare innan de erbjuds habiliteringshjälp. Föräldrarna är lättade över en diagnos som i vissa fall kan avlasta deras upplevelser som ”dåliga uppfostrare”. Flera respondenter har erfarenhet av att de som bejaktar hjälpen vill ha mycket hjälp och vill att den ska komma omedelbart. Det händer att föräldrar byter habiliteringsavdelning för att de hittar andra träningsmöjligheter i en annan kommun.

En specialpedagog har svårare att känna igen begreppen och tror att det beror på att hon oftast träffar barn som fått sin diagnos senare än barnen i Rid-

dersporres undersökning. Hennes erfarenheter är att föräldrarna alltid bejaktar hjälpen hon erbjuder. Graden av funktionshinder påverkar föräldrarnas reaktionssätt enligt den intervjuade.

De föräldrar som bejaktar ett samarbete upplevs som lättast att arbeta med. De är engagerade och ser möjligheter att kunna hjälpa sitt barn. I de fall arbetet som utförs på förskolornas specialavdelningar och på habiliteringen följs upp i hemmiljö, ger det positivt respons till pedagogerna.

Samtal med föräldrar som gärna arbetar med pedagogerna flyter av sig själv och föräldrarna har lättare att bejakta de hjälpmedel som erbjuds, till exempel rullstolar, medan andra föräldrar har svårt att ta ordet i sin mun.

Föräldrar som bejaktar ett samarbete kan jag vara mer som en modell för och kan då lägga upp en plan för barnet på ett tidigt stadium.

Att föräldrar är positiva till specialpedagoger och annan habiliteringspersonal kan vara uttryck för flera olika saker:

Man försöker känna av varje familj och man måste vara lyhörd även om de är positiva till ett samarbete. Jag har ingen metod att plocka fram utan mer en känsla av hur jag ska arbeta vidare med föräldrarna.

Det finns familjer som skulle vilja träffa mig varje dag och det gäller att tänka efter vad det kan stå för. Anser de att de ska lämna över barnet i experternas ägo, måste man tänka efter vad det står för.

En del föräldrar är positiva till allt, men gör i själva verket ingenting. De har sättet att verka väldigt positiva och söker mycket hjälp men det känns inte som om de tar emot det.

5.7 Föräldrar som accepterar ett samarbete

En specialpedagog anser att det är lättast att arbeta med föräldrar som är accepterande till kontakten med de professionella. Riddersporre (2003) benämner deras förhållningssätt som vardagligt. Specialpedagogen tror att det är ett bra sätt att förhålla sig på. Föräldrarna har en önskan om vad de vill ha hjälp med, men vill samtidigt begränsa sig.

De intervjuade anser att föräldrarna har mycket olika reaktionssätt inför sitt barn. De har olika förutsättningar att handskas med sina känslor och upple-

velser. En del har svårt att formulera sina känslor och tankar. Det är därför viktigt att vara lyhörd inför föräldrarnas reaktionssätt, till exempel inför föräldrar som alltid ringer och avbokar möten.

I de fall pedagogerna möter föräldrar som inte visar några känslor inför samarbetet känner sig en respondent mera dämpad och måste vänta med att sätta upp mål och i stället berätta vad som hänt just den dagen. Flera av de intervjuade tycker att det är en större pedagogisk utmaning att arbeta med dessa föräldrar. Specialpedagogerna måste vara mera följsamma och försiktiga och inte driva på arbetet för mycket.

5.8 Föräldrar som värjer sig mot samarbete

Det tredje reaktionssättet enligt Riddersporres (2003) teori är föräldrar som har ett kämpande förhållningssätt och som värjer sig mot att bli beroende av professionellt stöd. Föräldrar som gärna lämnar över allt ansvar till de professionella beskrivs som djupt deprimerade. De är svåra att bemöta och personalen på specialavdelningarna uttrycker att de måste hitta en balansgång i umgänget med föräldern. Förskolorna blir en ventil där föräldrarna vågar visa känslor och även erkänner att de ibland är arga på sitt barn. Specialpedagogen anser att förskolan står för det goda och det "normala". På förskolan betonas leken och omvårdnaden.

Vi tar hand om precis som man gör hemma och det upplever föräldrarna som positivt. Jag upplever att föräldrarna tycker det är skönt att få ställa frågor om kläder, mat och hur magen skött sig.

En orsak till att föräldrarna lägger över ansvaret på personalen är att de inte orkar eller hinner följa upp den träning som görs på förskolan. En av specialpedagogerna menar att en del föräldrar inte tycker att det är lönt att träna barnet eftersom barnet har en grav skada. Föräldrarna önskar bara att barnet ska "få ha det bra" och att man inte ska utsätta barnet för träning som ibland kanske upplevs som plågsam.

Att uppmuntra kontakten mellan barn och föräldrar är också en uppgift för personal på specialavdelningar och habilitering. Psykologer, kuratorer, sjukgymnaster och logopedier har viktiga roller. Att få föräldrarna att känna sig betydelsefulla har förskolepersonalen lättare att klara av, enligt en av specialpedagogerna. Det görs lättast när barnet lämnas och hämtas av föräldrarna och personalen kan förstärka signaler från barnet. Specialpedagogen menar att hon måste hitta små reaktioner från barnet som inte kan förmedla sig på vanligt sätt.

Det är grymt för föräldrarna som inte får några reaktioner från sitt barn och det gäller för oss att hjälpa föräldrarna att hitta tillbaka i sitt föräldraskap. Utan det kan vi inte gå vidare.

Föräldrar som behöver hjälp i sitt föräldraskap kan göra sina barn deprimerade, enligt en av de intervjuade. Föräldrar som skapar en "industri" runt barnet med många assistenter utsätter barnet för alltför många vuxenkontakter. När assistenter blir sjuka skapas kaos runt barnet och föräldrarna har ingen egen beredskap att ta hand om sitt barn. Specialpedagogen önskar att barnen får vila från alla kontakter och bara vara nära sin mamma och pappa. Hon anser att föräldrarna flyr från sitt eget barn och har lättare att se funktionshinder hos andra barn. I dessa fall måste pedagogerna få föräldern att inse att hjälpen gäller det egna barnet och vara extra tydlig och fokusera på det viktiga.

...de föräldrarna är svårast att möta, de upplevs som rädda och det gör säkert ont att prata och det är ett sätt att fly undan för att orka gå vidare...

...man ska inte bara erbjuda hjälp till barnet, föräldrarna behöver ibland hjälp att gå vidare, att lära sig att se sitt barn...det är ju en chock att få ett handikappat barn och att få hjälp att se att i varje liten människa finns något fint att bygga på och som föräldrarna ska vara stolta för, fastän man utifrån kan uppleva barnet som ett paket...

En respondent menar att föräldrar värjer sig inför professionellt stöd för att de helt enkelt inte har något behov av henne just då. Familjen måste känna att de får ut något av hjälpen. Någon vill bara träffa logopeden, medan andra vill ha hjälp av all expertis. Enligt den intervjuade är det en naturlig reaktion när föräldrar signalerar - kom inte för nära!

Hur ska man kunna berätta för någon som har väntat på ett friskt barn att barnet har Downs syndrom och göra det på ett bra sätt? Beskedet är ju negativt. Vissa familjer är så ledsna och avböjer kontakt.

Föräldrar som värjer sig mot beroendet håller på att bearbeta förlusten av ett friskt barn, är rädda och har inte hunnit vänja sig vid det nya föräldraskapet. De som projicerar aggressivitet och rädsla på habiliteringspersonalen, är också exempel på föräldrar som värjer sig. Det gäller enligt de intervjuade även kritiska, ifrågasättande föräldrar som själva söker kunskap på Internet om alternativa behandlingsformer.

En respondent uttrycker det så här:

Alla är någon gång rädda och aggressiva men det brukar försvinna efter ett tag. Deras reaktioner är uttryck för någon svårighet som de har. Min livsfilosofi är att alla föräldrar vill sitt barns bästa men att man har olika svårigheter att möta sitt barns handikapp.

Föräldrarna erbjuds hjälp från hela teamet. De ges möjlighet att smälta alla intryck och "ligga lågt" för att i ett senare skede orka ta kontakt igen. Föräldrarna pendlar hela tiden mellan hopp och förtvivlan enligt en specialpedagog. Familjerna söker hjälpen periodvis och i de fall föräldrarna är passiva är det kontaktpersonen som tar ansvar för att höra efter hur familjen mår.

Det går inte att tränga sig på. En del vill inte ha en massa folk i sin närhet som upplevs rota i deras historia.

Alla föräldrar värjer sig någon gång inför funktionshindret. Igår var han inte alls autistisk, medan han i dag har varit jättemycket autistisk.

Om vi är för påprackande värjer de sig. Vi måste vara smidiga och ibland kan det kännas oprofessionellt, men om man inte har föräldrarna med sig kan vi ju inte arbeta vidare.

5.9 Andra reaktionssätt

Två av respondenterna menar att de har stött på reaktionssätt i samarbetet som de uppfattar annorlunda, än de som beskrivs utifrån Riddersporres (2003) begrepp.

Ibland behövs det flera möten för att behandla samma sak. En av specialpedagogerna har stött på föräldrar som på grund av dålig skolunderbyggnad inte förstår barnets handikapp och saknar kunskap om barns normala utveckling.

Den andra specialpedagogen upplever att så kallade "svaga" föräldrar som är osäkra och ovana vid myndigheter och experter, kan vara en svår grupp att arbeta med. De uppfattar habiliteringen som en myndighet och "ryggar tillbaka och vågar inte släppa in någon utomstående från början". Tidigare kunde specialpedagogen besöka föräldrarna ett flertal gånger i hemmet för att bygga upp en relation. Varje besök kunde ta en förmiddag i anspråk. Först senare började hon arbeta konkret med barnet.

De vill se att det finns en människa bakom professionen och sen kunde vi bygga en väldigt god kontakt och jobba med det vi skulle...vi drack nog kaffe tio gånger och sen sa jag nu vill jag faktiskt träffa din flicka och den grunden har ju funnits i vårt samarbete, ja vi har det bästa samarbete idag men hade jag inte gett dem de tio gångerna tror jag inte att vi kommit hit ...för mig är det en väldig konflikt att vi inte längre har så mycket tid att skapa ett förtroende på...

Specialpedagogen menar att minskade resurser i nuvarande organisation gör att personalen ibland måste bygga upp relationer under tidspress.

5.10 Avgörande för samarbetet

En betydelsefull komponent för att bra samarbete ska komma till stånd är enligt flera av respondenterna att hitta balansen mellan att vara professionell och medmänniska. Vissa föräldrar är mer öppna för samarbete. Föräldrarnas erfarenheter från barndomen, fördomar och värderingar påverkar samarbetet på olika sätt. Var tyngdpunkten i samarbetet ska ligga på beror på vilken sorts föräldrar respondenterna möter och på föräldrarnas förhållningssätt. Genom att vara lyhörd och empatisk byggs förtroendet upp successivt, vilket utvecklar samarbetet.

I det här jobbet måste det vara en kombination av professionalitet och medmänsklighet. Det är enda vägen, för det är föräldrarna som ska leva med barnen.

Man kan inte renodlat vara det ena eller det andra utan man måste vara ett mellanting. Var tyngdpunkten ska ligga beror på vilken typ av förälder man möter. Man kan inte vara för empatisk och inte heller alltför professionell.

Flertalet av specialpedagogerna uttrycker att det är viktigt att bemöta föräldrarna med förståelse, ödmjukhet och respekt inför hur varje familj reagerar. Ibland måste personalen ligga steget före i tanken för att möta föräldrarna på rätt sätt. När föräldrar och personal inte är överens om vad som är viktigt för barnet kommer de att arbeta parallellt istället för tillsammans. Personalen måste då ta ett steg tillbaka och lyssna på föräldrarna, utan att göra avkall på sin profession.

Någon menar att föräldrar från andra kulturer värdesätter att möten förläggs i hemmiljö och vill ta del av specialpedagogen som medmänniska i första hand, och så småningom som expert. Specialpedagog med egna barn ger högre status i expertrollen.

Pedagogernas personlighet betonas av en del av de intervjuade, likaså personkemin mellan föräldern och pedagogen. Därför måste det finnas utrymme för diskussion om personalbyte om föräldrarna så önskar. De intervjuade uttrycker att det är viktigt att lyssna på varandra, att båda parter vågar säga vad de tycker och att det är ”högt i tak”. Så är inte alltid fallet. Föräldrar förmedlar ibland sitt missnöje till andra i habiliteringsteamet eller genom att lämna återbud till möten.

...personlighet hos personalen betyder mycket, vi har så olika sätt att säga saker på...

...ens egen personlighet avgör hur pass berörd jag blir...föräldrarna är i kris och reagerar på olika sätt, jag vet ju inte om föräldrarnas reaktion bara beror på barnets skada eller också beror på förälderns personlighet...

Flera av specialpedagogerna menar att ärlighet och tydlighet är viktigt, eftersom föräldrarna annars kan uppleva att personalen talar osanning. De måste ta föräldrarna på allvar och bekräfta dem i sin oro, för att de inte ska känna sig svikna.

Det finns två olika sätt att gå tillväga, man kan behöva få återbud några gånger för att det blev för bra. Antingen får man byta om det är helt fel eller så får man tillåta att det knirrar lite i relationen och att vi hittar varandra igen.

En specialpedagog ger uttryck för att tydlighet kan få konsekvenser:

...ibland måste föräldrarna ha lite paus från den där människan (specialpedagogen), för nu blev det för bra och det är den språngbrädan jag ger mig ut på när jag är ärlig. Man ska ju känna av, men ibland gör man misstag och ibland vet jag att det blir tufft för föräldern, men jag måste säga det...

En specialpedagog betonar vikten av att lyssna på föräldrarna och inte tro att det bara är personalen som har kunskap om barnet. Även om föräldrarna förväntar sig en professionell roll och vill ha svar på sina frågor, så är det föräldrarna som känner barnet bäst. Det viktigt att vänta in föräldrarna tills de är redo att mötas.

Vi förmedlar att om vi är specialister på handikappet så är ni specialister på ert barn. Det är där vi ska samarbeta och spegla funktionshindret hos ert barn.

Två av de intervjuade menar att föräldrautbildning om barnets funktionshinder är ytterst viktigt och utgör en grund i samarbetet. Förutsättningen för att orka arbeta med sitt barn är att föräldrarna har god kunskap om vad handikappet står för, men också för att kunna förstå pedagogiken som förmedlas av de professionella.

5.11 Föräldrar och personals ömsesidiga påverkan

Alla specialpedagogerna anser att föräldrarnas förhållningssätt påverkar deras bemötande av familjerna. De intervjuade menar att de bemöter föräldrarna utifrån deras sätt att vara och har en förståelse för att alla familjer är olika. Vissa familjer går att "skoja med", de tycker att livet är ganska bra trots barnets handikapp. Även här spelar personligheten in, enligt en respondent. De professionella måste förhålla sig till föräldrarna genom att "känna in" varje familj.

Föräldrar som intar ett accepterande förhållningssätt får mer hjälp än de som värjer sig mot kontakten menar en del av specialpedagogerna. En menar att "dörren är mer öppen" inför dem som vill samarbeta.

Föräldrar som är slutna och som inte har så lätt att samtala med nya människor ser flera av pedagogerna som en pedagogisk utmaning. Det gäller även föräldrar som värjer sig mot ett samarbete.

Både personal och föräldrarnas förhållningssätt påverkar hur de bemöter varandra. En specialpedagog som har läst avhandlingen har tänkt mest på hur de professionella i sin tur påverkar föräldrarna. Föräldrar vill vara "expertisen" till lags och vara "bra habiliteringsföräldrar". Hon tror att det är viktigt att diskutera i habiliteringsteamet vad de professionella förmedlar oavsett vilket förhållningssätt föräldrarna intar.

Vi ger värderingar, som vi inte är riktigt medvetna om, om hur man är en bra förälder, föräldrarna avläser oss och vet vad vi tycker är bra...

5.12 Känslor som väcks hos specialpedagogerna.

En av de tio specialpedagogerna tycker att det mest är glada känslor som väcks hos henne i arbetet med barn och föräldrar. De gläds tillsammans över de små framsteg som barnet gör. Föräldrarna förmedlar varma känslor till personalen och specialpedagogen försöker göra detsamma. Det bidrar till att

föräldrarnas förtroende för specialpedagogen ökar. Ibland upplever hon föräldrarnas sorg så intensiv att det kan vara svårt att inte påverkas av den.

Alla respondenterna menar att det är naturligt att känslor väcks i mötet med föräldrarna. Någon känner sorg över föräldrarnas situation och funderar över varför vissa familjer drabbas flera gånger. Barn som har ogynnsamma prognoser väcker naturligtvis mycket känslor och kan sätta igång tankar över egna värderingar till funktionshinder och till vad som är livskvalitet.

Att lära sig skilja på vad som är egna känslor och föräldrarnas känslor är något vissa av de intervjuade har lärt sig under årens lopp. I de fall specialpedagogen blir ledsen är det viktigt att veta vad man blir ledsen för och varför. Trots att flera anstränger sig för att inte ta arbetet med sig hem, händer det att nattsömnen störs och att respondenten börjar fundera över viktiga möten kommande dag. Vissa familjer ”suger musten ur en” enligt en specialpedagog. En annan tror att hon har hittat ett förhållningssätt till sina känslor men att hennes strategi inte alltid fungerar. Ibland kan familjer ”fullständigt sluka en” utan att den intervjuade vet varför det har blivit så. Någon specialpedagog känner sig irriterad över föräldrar som uteblir från bokade möten.

En av respondenterna på specialavdelningarna anser att barnen blir ompysslade och stimulerade på bästa sätt och att hon därför blir mest berörd över syskonens och föräldrarnas situation. De starkaste känslorna hos en annan specialpedagog väcks när föräldrar ersätter sig själva med ett team av assistenter. Hon känner sig glad när föräldrarna är föräldrar och specialpedagogen kan stå för leken.

Man blir ju arg ibland. Varför ser de inte barnet? De föräldrar som ersätter sig själv blir jag ledsen över. De blir ett slags proffs på att starta ett företag runt barnet. De söker fondmedel för att åka på olika behandlingar... Barnet har ett stort behov av att få en relation till sina föräldrar. Varför får man så mycket pengar till en massa assistenter i stället för att få hjälp att hitta sig själv i det vanliga föräldraskapet?

En respondent vill ha hjälp med att inte bli alltför påverkad av sitt arbete. Hon har svårt att bemöta föräldrar som är väldigt ledsna.

Intervjuare: *Var gör du av känslorna som väcks hos dig?*

Respondent: *Dom stoppar jag ner i en liten påse och tar med mig hem.*

Intervjuare: *Gör man det, tar med sig arbetet hem?*

Respondent: *Alltså jag försöker låta bli men det finns ju gånger när jag gör det.*

Intervjuare: *Är det några föräldrar som berör dig mer?*

Respondent: *Jag tror nog att de som är så ledsna och har så mycket ångest i sig själv alltså, jag vet ju inte vad jag ska göra, det är lättare att bemöta en som kastar över en massa problem eller orättvisor och bemöta det. Ja här kan man inte göra så himla mycket... Hur jag ska kunna stoppa det så att inte jag blir påverkad av det? Det är det jag vill ha hjälp med...*

Specialpedagogerna menar att det är viktigt att kunna dela glädje och sorg med familjerna. Att inte visa känslor i sitt arbete är omöjligt. En respondent anser att hon blir berörd och kan ge föräldrarna en viss hjälp medan det är ”föräldrarna som har tyngden hela livet”. En av de intervjuade understryker att hur mycket man än jobbar med föräldrarna så kan man aldrig riktigt förstå hur det känns att få ett funktionshindrat barn.

5.13 Möjligheter att bearbeta känslor som väcks

I arbetet med föräldrar är det nödvändigt att få positiv förstärkning och möjlighet att få ventilerat känslor och upplevelser. På en specialavdelning diskuterar man ofta tillsammans, men specialpedagogen betonar vikten av att någon oberoende lyssnar. Arbetslaget har möjlighet att kontakta en psykolog, men önskar kontinuerlig handledning. Alla i arbetslaget har under en kurs fått lära sig hur man ger feedback till sina kolleger. Efter ett långt uppehåll får arbetslaget på den andra specialavdelningen nu extern handledning var tredje vecka. Stadsdelen har satsat pengar på att utbilda handledare.

Inom respektive habiliteringsteam avlastar specialpedagogerna varandra när det känns extra tungt. Det egna teamet utgör det största stödet. De flesta intervjuade har ingen kontinuerlig handledning men konsulterar ibland psykolog och kurator i respektive team. Vid behov hos specialpedagogerna ser enhetscheferna till att de får handledning externt.

Jag kan känna att man utnyttjar sitt team. I det egna teamet lyfter man på locket för att bolla tankar och upplevelser med någon. Vi är rätt så säkra med varandra och det är högt i taket och man får lov att undra över saker utan att behöva kunna allting.

En av kommunerna hade tidigare kontinuerlig handledning var fjortonde dag, men på grund av dålig ekonomi och tidsbrist är det inget som priorite-

ras just nu. Även här finns det alltid möjlighet att prata med teamets psykologer, kuratorer eller enhetschefen när behov uppstår. De upplever därför inte bristen på kontinuerlig handledning som något stort problem.

De kolleger som man arbetar tillsammans med utgör det största och mest prestigelösa stödet. Man kan sitta där och verkligen tala om de svårigheter man har. När det känns hopplöst och när man inte vet hur man ska gå vidare. Om jag känner att det är svårt i någon familj är det nästan aldrig bara jag som känner det så. Då har vi ett stort stöd av varandra.

5.14 Övriga kommentarer från specialpedagogerna

En respondent är förvånad över att det är så många familjer i Riddersporre (2003) avhandling som är negativa till insatserna som ges från samhällets sida. Hon känner inte igen sig utan menar att specialpedagogerna inom habiliteringen är en personalkategori som är väldigt uppskattad av familjerna.

Hon upplever att synen på föräldraskapet har förändrats under de senaste 20 åren. Förr fick förskolepersonalen mycket stöd från barn- och ungdomshabiliteringen medan föräldrarna fick ytterst lite hjälp. Motiveringen var att man ansåg att föräldrarna skulle få vara tillsammans med sina barn utan att känna att de måste träna barnet.

I en av kommunerna deltar habiliteringspersonalen i ett projekt som utgår från ett salutogent synsätt. De utbildas av personal från Barn- och ungdomspsykiatri, BUP. På BUP arbetar man med barnen under en begränsad tid, cirka sex veckor, medan man på habiliteringen får ett annat helhetsperspektiv då man har kontakt med barn och ungdomar upp till 20 års ålder. Specialpedagogen menar att även om de utgår från barnets positiva sidor får man inte bortse från dess begränsningar.

Två specialpedagoger från samma specialistteam berättar om lyckade informationskvällar med mor- och farföräldrar. Att få kunskap om sitt barnbarns handikapp och att få svar på frågor som man inte vågar ställa direkt till föräldrarna, kan förändra beteendet inför både barn och föräldrar. När gruppen startade för fyra år sedan förväntade sig de ansvariga en grupp på cirka tio personer. Det kom 67 stycken och inbjudan vände sig till alla åldersgrupperna det vill säga upp till 20 år. En timmes föreläsning om funktionshindret följs upp av en och halvtimmes samtalsgrupper, där alltid någon habiliteringspersonal ingår. Informationsträffarna sker oftast en gång per år.

Många av föräldrarna till barn med funktionshinder känner sig ifrågasatta och har ingen tydlig föräldraidentitet. En av de intervjuade anser att det ofta finns stora kunskapsluckor kring vad funktionshindret innebär. Om inte föräldrarna får stöd av omgivningen, orkar de inte utvecklas i sitt föräldraskap.

Jag känner att föräldrarna har en så svår situation och är så utlämnade och behöver så mycket stöd. Det räcker inte att vi ger stöd, får de inget stöd av omgivningen så orkar de inte, det måste åtminstone finnas en förståelse som föräldrarna kan landa i. Därför känner jag att om vi inte kan bota dem kan vi åtminstone hjälpa dem på alla sätt att hamna lite bättre i livet.

En respondent avslutar intervjun genom att återge en fortbildningsdag som grundar sig på undersökningen av Stenhammar och Ulfhielm (1998). Författarna, båda föräldrar till funktionshindrade barn, spelade upp självupplevda möten med habiliteringspersonal. Specialpedagogen skrattade igenkännande och det var ett nytt sätt att få information på. Under andra utbildningsdagar har specialpedagogen deltagit i rollspel och videoinspelningar. Avsikten har varit att betona hur viktigt det första bemötandet av föräldrarna är. Även om respondenten upplevde rollspelen som obehagliga i början ser hon det som ett utmärkt arbetsredskap.

En av de intervjuade tycker att det skulle vara spännande om det gjordes en uppföljning av Riddersporres avhandling. Respondenten menar att det kan ta ett helt år innan man har accepterat sitt barns funktionshinder. Hon tror att föräldrarna tänker annorlunda efter ett tag, att de vågar ifrågasätta och även tacka nej till viss hjälp som habiliteringspersonalen erbjuder.

Jag tror att föräldrarna behöver reflektera över det första omtumlade året. Det är ju som att slå undan benen på någon. Det är ju inte alls konstigt att man ifrågasätter habiliteringen. De har ju fått ett besked som ingen vill ha. Föräldrarna är ju hänvisade till en verksamhet som ingen egentligen vill ha.

En respondent uttrycker det så här:

Föräldrarna som jag möter går igenom en utveckling och förändrar sitt förhållningssätt gentemot teamet. När föräldrarna är varma i kläderna vågar de också ställa egna krav, vågar fråga och ifrågasätta vad de professionella säger.

I habiliteringsteamet som diskuterat "kring det första mötet" har det även förts diskussioner direkt med föräldrarna om hur ett bra första möte ska se ut. Variationen i svaren är mycket stor. Det gäller att fråga varje familj hur de vill göra och att lyssna ordentligt. Det finns ingen given mall att gå efter enligt specialpedagogen eftersom föräldraskapet är lika olika hos föräldrar till funktionshindrade barn som det är till "vanliga" föräldrar.

Föräldrars olika reaktionssätt beskriver hon som att:

...i några familjer vill de veta allt om funktionshindret medan man i andra inte vill läsa ett enda papper...

5.15 Specialpedagogers förändrade yrkesroll

Alla respondenter som arbetar på habiliteringsavdelning uttrycker att deras yrkesroll har förändrats. Sedan några år är verksamheten familjeinriktad. Tidigare gav man handledning till personal på förskolor och skolor, men nu har kommunen egna specialpedagoger i exempelvis resursteam.

Flertalet av respondenterna menar att de inte har samma helhetsbild av barnet som tidigare. Det är bra att familjerna får mer hjälp och stöd. En konsekvens av att handledningen uteblivit är att de formulerade målen blir otydliga. En av specialpedagogerna menar att de har blivit mer "habiliterare" men har mindre tid tillsammans med barnen. Mycket av tiden går åt till möten.

Även föräldrarna är missnöjda med att habiliteringspersonalen inte längre handleder. Föräldrarna uttrycker att de "inte vet vad som gäller". Specialpedagogerna som finns på vissa förskolor och i resursteam ses av habiliteringspersonalen som naturliga samarbetspartners.

I vissa kommuner finns specialpedagoger i resursteam som är knutna till förskolan och skolan. Då det saknas i andra kommuner får inte alla barn likvärdig hjälp. En av de intervjuade är rädd för att personal som arbetar med multihandikappade barn på förskolan inte får tillräckligt med stöd. Habiliteringspersonalens kunskap förmedlas inte vidare och förloras på vägen.

Respondenterna menar att samverkan mellan kommunen och landstinget är en nödvändighet för att få en helhetsbild av barnet, men även för att föräldrarna ska känna att de arbetar mot samma mål. Specialpedagogerna kan ibland delta på möten för att föräldrarna så önskat. De informerar till exempel om barnets funktionshinder, men kan också besöka förskolan eller skolan för att de själva vill se hur barnet fungerar i vardagen.

Några av specialpedagogerna anser att deras roll har blivit tydligare. Andra tycker tvärtom att gränserna mellan de olika yrkeskategorierna är mer oklara jämfört med tidigare. Alla lovordar teamarbetet där en upplever sig mindre ensam jämfört med arbetet i tidigare organisationsform.

Det goda med teamarbetet är att vi är mer generalister och jobbar tillsammans med andra yrkesgrupper. Vi är nästan alltid två vid varje samtal. Även om personalen har uppfattat att det gäller samtal med stödjande karaktär har oftast ärendena pedagogiska inslag. Tidigare presenterade de professionella vad var och en kunde bidra med. Nu lyssnar man mer på föräldrarnas behov och arbetar tillsammans i teamet med detta som grund.

5.16 Sammanfattning av resultat

Vår undersökning grundar sig på avhandlingen *Att möta det oväntade* av Bim Riddersporre (2003). Enligt författaren kan föräldrar i kontakten med expertis reagera genom att bejaka ett samarbete, acceptera kontakten eller värja sig mot beroendet av experthjälp. I vårt arbete utgår vi ifrån hur föräldrars förhållningssätt påverkar specialpedagogers bemötande. Vi har intervjuat tio erfarna specialpedagoger, varav fyra har kännedom om hennes teori. Riddersporres beskrivningar av föräldrars olika förhållningssätt är välbekanta för majoriteten av de intervjuade.

Specialpedagogerna menar att föräldrarnas förhållningssätt till professionell hjälp har samband med fasen i sorgearbetet föräldrarna befinner sig i och kan liknas vid en berg- och dalbana. De intervjuade anser att föräldrar och professionella påverkar varandra ömsesidigt.

För att bygga upp en god samverkan framhåller alla betydelsen av det första mötet. De intervjuade försöker bemöta föräldrarna individuellt och med lyhördhet och empati.

Specialpedagogerna ger exempel på många olika samverkansformer och där erfarenheterna från specialavdelningarna på förskolorna skiljer sig åt från habiliteringsavdelningarna. Några respondenter betonar betydelsen av nätverket runt barnet och lyfter själva fram mor- och farföräldragrupper som exempel på detta. En bra föräldrautbildning är grundläggande för samverkan i en av kommunerna.

Några respondenter ser bejakande föräldrar som lättast att arbeta med. Andra ser pedagogiska utmaningar i att arbeta med föräldrar som intar ett accepterande eller värjande förhållningssätt. Några betonar vikten av att få

diskutera värderingar och förhållningssätt till föräldrarna. Likaså att inte medvetet eller omedvetet förhålla sig på ett sätt som enbart uppmuntrar föräldrarna att tillmötesgå "expertisen". Två av respondenterna tycker sig se andra reaktionssätt på professionellt stöd. Föräldrar som har dålig skolunderbyggnad eller betraktas som "svaga" skiljer sig från idealiserande, vardagligt eller kämpande förhållningssätt.

I intervjuerna framkommer en inställning om att professionalitet ibland måste stå tillbaka mot ett förhållningssätt som beskrivs som medmänsklighet. Personrelaterade faktorer är betydelsefulla för att utveckla ett bra samarbete, enligt de intervjuade.

De känslor som väcks hos specialpedagogerna bearbetas framförallt i det egna habiliteringsteamet och kompletteras med extern handledning vid behov. För specialpedagogerna på habiliteringsavdelningarna har yrkesrollen förändrats sedan handledningsfunktionen för förskole- och skolpersonal upphörde. Helhetsbilden över barnet saknas.

6 ANALYS OCH DISKUSSION AV RESULTAT

I följande kapitel analyserar vi svaren som knyts till angiven litteratur och valda teorier. Förutom detta väljer vi att diskutera resultatet i samma avsnitt då vi menar att det blir tydligast för läsaren.

6.1 Första kontakten

I våra intervjuer kan vi urskilja vissa skillnader i respondenternas berättelser angående föräldrakontakten. De intervjuade på specialavdelningarna beskriver en annan form av föräldrakontakt där förskolorna representerar det vardagliga. Förskolans personal har här ett försprång gentemot habiliteringspersonalen. Föräldrar och specialpedagoger på förskolan träffas under mer otvungna former och föräldrarna kan använda förskolan som ”andningshål”.

Alla specialpedagogerna är medvetna om hur viktigt det första mötet är för samarbetet. Intressant är att notera att man på en habiliteringsavdelning för diskussioner om vad det första mötet innebär. Likaså att de tidigare diskuterat med föräldrarna om hur ett bra första möte ser ut. Insiktsfull personal som reflekterar och analyserar över sitt arbetssätt ger enligt vår mening bästa förutsättningar för att utveckla ett bra föräldrasamarbete. Genom att personalen känner av, anpassar sig, är lyhörd och ödmjuk lotsas föräldrarna förbi den värld som av många upplevs som oerhört främmande.

Vi tror att Riddersporres (2003) avhandling kan inspirera till diskussioner i arbetslagen. Det är viktigt att all habiliteringspersonal håller sig ajour med ny forskning och att ledningen inom verksamheten uppmuntrar och ger tid till reflektion och analys.

6.2 Samverkansmodeller

Vi har tagit del av många olika modeller för samverkan. Exempelvis finns i en kommun en tydlig organisation där föräldrautbildningen utgör en bas för föräldrasamarbetet. Betydelsen av nätverk kommer fram i vår undersökning. Erfarenheter att föra vidare är att rikta personliga inbjudningar till syskon, mor- och farföräldrar. Vi tolkar det som att ansvaret för att sprida kunskap om barnets funktionshinder ligger på specialpedagogerna snarare än på föräldrarna. Enligt Bille & Olow (1999) är en av personalens uppgifter att sprida kunskap om barnets funktionshinder för att möta förståelse för barnets handikapp.

Mor- och farföräldrar som får kunskap om barnets funktionshinder kan säkert bidra till att familjen får känslomässig eller praktisk avlastning. Dessutom inser vi hur betydelsefullt det är att rikta fokus på delar av funktionshinderproblematiken, för att föräldrarna ska orka ta del av informationen.

6.3 Kristeori och sorgprocess

Majoriteten av respondenterna anser att föräldrarna inte förhåller sig statistiskt till expertisen. De menar att under hela barnets uppväxt är det uppgångar och nedgångar i sorgearbetet som påverkar vilket förhållningssätt de intar inför de professionella. Vi jämför med de "milstolpar" som Fyhr (1999) beskrivit och som påminner om en berg- och dalbana. Några respondenter menar att föräldrarna går igenom alla tre förhållningssätten, från att värja sig, acceptera och slutligen vara positiva till habiliteringshjälpen.

Både Fyhr och Lagerheim (1988) använder sig av kristeorin i Cullberg (1992) för att beskriva krisförloppet hos föräldrar till funktionshindrade barn. Riddersporre (2003) menar att Cullbergs kristeori stämmer väl in på föräldrar med ett kämpande förhållningssätt. Riddersporre anser däremot att kristeorin är ett ofullständigt redskap för att förstå de idealiserande respektive vardagliga förhållningssätten hos föräldrarna. Det finns inte någon synlig utvecklingsprocess i de två sistnämnda grupperna, enligt Riddersporre.

Vi anser att beskrivningarna från de intervjuade stämmer väl överens med Fyhurs slutsatser om att det inte går att sätta några generella tidsramar för bearbetningen av sorgen. Specialpedagogerna är alla medvetna om att föräldrarna befinner sig i en krisreaktion och agerar utifrån det. I likhet med Fyhr och Lagerheim påpekar specialpedagogerna hur viktigt det är att upprepa den information som ges till föräldrarna. Det kommer särskilt fram vid vår fråga om specialpedagogerna har stött på andra reaktionssätt, än de Riddersporre beskriver. Om föräldrarna inte fått en grundläggande förståelse för barnets handikapp kan de heller inte reagera eller förhålla sig till föräldraskapet. Det fördröjer i sin tur sorgprocessen, enligt vår mening.

De försvarsmekanismer enligt Cullbergs kristeori som vi valde att belysa, förträngning, projektion och suppression, har visat sig centrala för att pedagogerna ska förstå föräldrarnas reaktionssätt. Föräldrarnas livshistoria och personlighet påverkar enligt Lagerheim människors reaktionssätt och betonas även av respondenterna.

Riddersporre menar att föräldrar som saknar stöd från sin familj och vänskrets hänvisas till habiliteringen. Det kan leda till en professionalisering av föräldrarollen med fokus på träning, istället för ett föräldraskap i allmänhet.

Habiliteringspersonalen kan uppleva att det finns brister i det känslomässiga föräldraskapet, enligt Riddersporre. Det beskrivs också av en specialpedagog i vår undersökning i metaforen ”industri” som skapas runt barnet.

6.4 Upplevelser av föräldrars olika förhållningssätt

De intervjuade menar att föräldrar som uppträder positivt till samarbete istället kan ge uttryck för något helt annat, till exempel osäkerhet, ängslan och vilja att vara till lags. Det framhålls också av Stenhammar & Ulfhielm (1998) som menar att alltför positiva reaktioner till habiliteringshjälp kan ses som varningssignaler. Vissa av respondenterna uttrycker att alltför bejakande föräldrar vill ha all hjälp omedelbart, men har samtidigt svårt att hantera och överblicka den hjälp de får.

Riddersporre (2003) har stött på föräldrar som intar ett idealiserande förhållningssätt, det vill säga känner sig utvalda att kunna ta hand om ett barn med funktionshinder. Ingen av intervjupersonerna som har läst Riddersporres avhandling nämner denna föräldragrupp. Vi tycker att detta är anmärkningsvärt eftersom alla har lång yrkeserfarenhet och borde ha stött på dessa föräldrar. Kan det bero på att vi inte har nämnt ordet ”idealiserande” i våra frågeställningar?

En av respondenterna menar att föräldrar som återgår till vardagen har hittat ett bra sätt att hantera sitt nya föräldraskap. Dessa föräldrar ger uttryck för vad de vill ha hjälp med och kan samtidigt begränsa sina önskemål. Flera av intervjupersonerna ser det som en större pedagogisk utmaning att samarbeta med dessa föräldrar. Fördelen med att begränsa insatserna är att specialpedagogerna kan överblicka det pedagogiska arbetet. Detta gynnar både föräldrar och specialpedagoger. Enligt vår mening är det här specialpedagogernas professionalitet sätts på prov. Återigen kommer honnörord som flexibilitet, lyhördhet och empati i dagen. I vår intervjuundersökning uttrycker några att det är ovanstående grupp av föräldrar som får mest hjälp.

Vi tycker oss se att gränserna mellan bejakande och accepterande förhållningssätt uppfattas som snarlika av respondenterna. Det kan kanske bero på att båda föräldragrupperna uttrycker en viss form av positivism.

Föräldrarnas förhållningssätt påverkar specialpedagogernas bemötande av föräldrarna. Bra samarbete förutsätter en öppenhet från föräldrarna. Att föräldrar som lämnar ut en del av sin livshistoria också lättare får hjälp är en uppfattning som kommer fram i våra intervjuer. Enligt Stenhammar och Ulfhielm tror föräldrar att deras bemötande av personalen kan påverka vilken

hjälp de får. Föräldrars egen otydlighet, oförmåga att lyssna och benägenhet att ställa orimligt stora krav kan ha påverkat att deras behov inte tillgodoses.

Enligt Riddersporre betraktas föräldrar som "kämpar" och har svårt att finna sig till rätta i sin situation som kritiska eller besvärliga. Föräldrarna känner sig mindre vänligt bemötta och missförstådda. Enligt några respondenter är föräldrar som värjer sig mot expertishjälp de som inte hunnit vänja sig vid sitt annorlunda föräldraskap. De menar att en psykolog kan hjälpa föräldrarna att handskas med de motstridiga känslor som de upplever inför sitt funktionshindrade barn.

Lundström (1999) anser att föräldrar som vill normalisera sin vardag är helt naturligt. Det är förklaringen till att många tackar nej till psykolog- och kuratorskontakt. Föräldrar som hamnar i en krisreaktion ska få stöd utan att själva begära det eller bli tillfrågade, enligt Lundström. Vi delar uppfattningen och anser att psykologhjälp borde vara obligatoriskt för föräldrar som genomgår en krisreaktion. I Stenhammar och Ulfhielms undersökning upplever föräldrar att hjälpen från psykolog och kurator kan bli alltför påträngande och kränkande. Habiliteringspersonalen tror att föräldrarna ofta i första hand behöver hjälp att bearbeta sina känslor, när de i själva verket ber om hjälp att behandla sitt barn. Uppenbarligen beror det på att personalen "läser av" föräldrarna fel, vilket gör att föräldrarna ibland känner sig kränkta.

Enligt Riddersporre saknar föräldrar stöd i det "vanliga" föräldraskapet. Föräldrar som ställer frågor om spädbarnsbekymmer som amning, kolik och dygnsrhythm på BVC hänvisas till Barnhabiliteringen. De intervjuade på specialavdelningarna menar att det är på förskolan föräldrarna vågar ge uttryck för sin osäkerhet. Därför fungerar specialavdelningarna som ersättare för BVC vilket de har lättare att klara av jämfört med habiliteringspersonalen. Frågan är vem som ansvarar för att samarbete mellan BVC och Barn- och ungdomshabiliteringen fungerar.

Två specialpedagoger ger en annan dimension på föräldrarnas reaktionssätt. Föräldrar med dålig skolunderbyggnad har inte samma villkor för att kunna förstå och reagera på professionell hjälp. Deras förståelse och referensram är inte tillräcklig för att de ska kunna förhålla sig till föräldraskapet. Föräldrar som beskrivs som "svaga" kan vara rädda för vuxenkontakt i sig. Det är också möjligt att enbart kontakten med en auktoritet upplevs som skrämmande.

Våra respondenter beskriver föräldrar från en betydligt större urvalsgrupp än Riddersporre gör. De intervjuade möter föräldrar från många olika kulturer

där inte alla har svenska som modersmål. Det kan vara en förklaring till att specialpedagogerna tycker sig uppleva andra förhållningssätt till professionellt stöd.

6.5 Avgörande för samarbetet

Riddersporre (2003) uttrycker om habiliteringspersonalen ”att yrkesskickligheten finns där redan, men jag önskar att kommunikationen och mötet mellan människor ibland fick större betydelse” (Åsard, 2003, s. 11). Både Stenhammar & Ulfhielm (1998) och Larsson (1993) anser att det är viktigt att den enskilde yrkesutövaren får använda sin personlighet i mötet med barnet och föräldrarna. Stenhammar & Ulfhielm vill flytta fokus från den kollektiva kunskapen till den personliga kompetensen.

Personligheten jämte kombinationen av att vara professionell och medmänniska är det som skapar god kvalitet enligt de intervjuade i vår undersökning. De skiljer sig från respondenterna i Stenhammar & Ulfhielms undersökning, där habiliteringspersonalen betonar faktorer i organisationen det vill säga rutiner, arbetsmodeller och resurser för att skapa en god kvalitet.

Personalens bemötande påverkar föräldrarnas välbefinnande. Specialpedagogerna i vår undersökning visar inlevelse, stor omtanke och empati inför föräldrarnas situation. Vi menar att respondenterna på så sätt bygger upp ett förtroende för fortsatt samarbete och kan mildra den påfrestning föräldrarna upplever. Holm (1999) understryker att personal som är opersonliga och håller distans i mötet med föräldrarna är oprofessionella. Respondenterna beskriver ibland att man måste hålla tillbaka sin expertroll för att möta föräldrarna. Vi anser att specialpedagoger som tar ett steg tillbaka och visar empati är ett bevis på professionalitet. Specialpedagogerna är säkra i sin yrkesroll. Den säkra pedagogen ”vågar vara sig själv”, använder sin personlighet och blir därigenom trovärdig.

6.6 Känsla av sammanhang

Även om habiliteringspersonalen får tid att reflektera och analysera sitt arbete tillsammans i teamet saknar specialpedagogerna helhetssynen på barnet eftersom deras handledningsfunktion har uteblivit. Det får i sin tur konsekvenser för alla runt barnet. I habiliteringsplanen för Barn- och ungdomshabiliteringen ges uttryck för ett salutogent tänkande som gynnar föräldrar och barn (Bille & Olow, 1999). Vad som är oroväckande är specialpedagogernas uttryck för att helhetsbilden saknas. Konsekvensen kan bli att det är svårt att uppfylla de uppsatta målen, att insatserna fokuseras på olika saker och känslan av sammanhang, KASAM, uteblir (Antonovsky, 1991). Det finns ingen

återkoppling mellan habilitering och förskola/skola. Det gör att specialpedagogerna inte kan förmedla en helhetssyn på barnet till föräldrarna.

Flertalet förskolepersonal är enligt Larsson (1993) positiva till kontakten med habiliteringen. Att få bekräftelse och stöd i arbetet värdesätts, och är avgörande för att kunna arbeta med de funktionshindrade barnen på ett tillfredställande sätt. Som specialpedagogstuderande är det frustrerande att den betoning på handledning som finns i vår utbildning helt saknas i den verklighet vi beskriver i detta arbete. Öviljan att anställa specialpedagoger, framförallt inom förskoleverksamheten, gör målen i förskolans läroplan (Lpfö, 1998) svåra att uppfylla. Det urholkar också på sikt kvalitén, vilket kan få konsekvenser för barnets framtid.

Vi anser att föräldrar som når en känsla av sammanhang lättare går vidare i sin sorg. Specialpedagogerna är väl medvetna om att föräldrarna försätts i en situation som utgör ett hot mot känslan av begriplighet. Det är svårt att förstå varför just deras familj har drabbats. Specialpedagogerna förbereder föräldrarna inför framtiden genom att vara tydliga och upprepa information.

Föräldrarnas känsla av hanterbarhet underlättas enligt vår mening av den föräldrautbildning som erbjuds. Grupper för mor- och farföräldrar underlättar relationerna i kontaktnätet runt familjen och gör det lättare för familjen att hantera den uppkomna situationen. Specialpedagogerna utvecklar samspelen mellan barn och föräldrar. Genom att lyfta fram de resurser och förhållanden barnet har försöker personalen få föräldrarna att inse att det är värt att kämpa för sitt barn.

När specialpedagogerna uppmärksammar och gör föräldrar medvetna om små framsteg hos även svårt funktionshindrade barn, hjälper det föräldrarna att knyta an till sitt barn. De intervjuade sätter upp rimliga mål utifrån vad som känns angeläget för familjen och hjälper föräldrarna att få en känsla av meningsfullhet. Föräldrar får hjälp att utveckla sitt nya föräldraskap samt att uppnå en känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. En känsla av sammanhang uppkommer och gör det lättare för föräldrar att förhålla sig till sitt "öde".

6.7 Bearbetning av känslor

Vi menar att i yrken som är starkt känslomässigt engagerande är handledning en nödvändighet. Enligt Lagerheim (1988) blir personal som arbetar med handikappade barn starkt påverkade av deras känslor och livssituation. Orsaken till att vi har fått ta del av respondenternas uppkomna känslor tror vi beror på att vi själva är yrkesverksamma pedagoger. De intervjuade utgår

från att vi känner igen oss i den glädje, sorg och frustration som kan uppkomma i mötet med föräldrar. Vi tror att respondenternas långa yrkeserfarenhet har hjälpt dem att hitta ett sätt att hantera de känslor som uppkommer.

I de fall extern handledning saknas ges det möjlighet att bearbeta känslorna i habiliteringsteamet. Det är nödvändigt att få berätta för kollegor om sina upplevelser. I teamet kan habiliteringspersonalen få ärliga reaktioner från någon som inte är personligt inblandad i ärendet. I teamet får också alla yrkesgrupperna möjlighet att ge sin syn på barnet. Vi menar ändå att man inte kan lägga över allt ansvar på teamet och inser samtidigt att ekonomiska resurser avgör om respondenterna får kontinuerlig handledning.

6.8 Konsekvenser av familjecentrerat arbetssätt

När specialpedagoger behåller sin profession och möter föräldrar på ett sätt som inte ifrågasätter deras kompetens, undviker man de farhågor som Larsson (2001) ger uttryck för. I det familjecentrerade arbetssättet kan föräldrarna tvingas agera utifrån en kunskap om barnets funktionshinder som de inte innehar. En förälder i Larssons avhandling efterlyser mer initiativkraft från habiliteringspersonalen.

Vi menar att föräldrarna måste kunna lita på att personalen ger ärlig information, har faktakunskap och kan ge tips och råd. Föräldrarna ska känna att de är accepterade och att personalen respekterar deras möjlighet att sätta gräns för den hjälp de kan få.

Vi har samtidigt svårt att tro att de yrkesskickliga och empatiska specialpedagogerna i vår undersökning medverkar till föräldrarnas känsla av inkompetens. De uttrycker klart att det är föräldrarna som är experter på sitt barn, medan specialpedagogerna är experter på funktionshindret. Föräldrarnas kunskap om sitt barns historia, ursprung och de varaktiga känslomässiga banden kan aldrig ersättas av personalens mer yrkesbestämda och utbytbara relationer. Vi menar att respondenterna har förmåga att hjälpa föräldrarna att hitta rätt i föräldraskapet. De är väl medvetna om att föräldraskapet är evigt, att föräldrarna är specialister på sitt barn och att de dessutom "har tyngden hela livet", som en av de intervjuade uttrycker.

7 SAMMANFATTNING

Syftet med vårt arbete har varit att ta del av specialpedagogers erfarenheter av att samarbeta med föräldrar till funktionshindrade barn. Vidare ville vi undersöka om pedagogerna har stött på andra reaktionssätt förutom de vi har preciserat i våra frågeställningar. Slutligen ville vi ta del av de känslor som uppkommer hos de professionella i samarbete med föräldrar.

Vi utgick från följande frågeställningar:

- Hur samarbetar specialpedagoger med föräldrar som
 - bejakar ett samarbete
 - accepterar kontakten
 - värjer sig mot beroendet av expert hjälp?
- Har pedagogerna stött på andra reaktionssätt hos föräldrar med funktionshindrade barn?
- Vilka känslor väcks hos specialpedagogerna i mötet med föräldrar till funktionshindrade barn?

Vi intervjuade tio specialpedagoger, varav två arbetar med barn som har funktionshindret Downs syndrom. De begrepp som Riddersporre (2003) använder för att beskriva föräldrarnas förhållningssätt under barnets första 12 månader har visat sig gälla även för andra funktionshinder och åldrar. Föräldrar till barn med Downs syndrom får tidigt besked om barnets funktionshinder. Även om en diagnos fastställs senare känner specialpedagogerna igen de olika förhållningssätt som föräldrarna kan inta inför samarbete med professionella.

I samarbetet med föräldrar som bejakar, accepterar eller värjer sig inför professionellt stöd finns ingen mall att arbeta efter enligt specialpedagogerna. De vill bemöta varje förälder individuellt och anser att det är viktigt att ta tillvara varandras kompetenser i habiliteringsteamet. Vi noterade att flera av våra intervjuade framhåller att personlighet är en viktig faktor för att utveckla samarbetet med föräldrarna.

I vår undersökning beskrivs också föräldrar som inte kan placeras in i de tre sätt att förhålla sig på som benämns i Riddersporres avhandling. Det är föräldrar som på grund av dålig skolunderbyggnad har svårt att förstå barnets funktionshinder. Dessutom föräldrar som betraktas som svaga, i betydelsen osäkra och ovana vid kontakten med myndigheter och ”expertis”.

Under intervjuerna med specialpedagogerna har vi mött stor öppenhet och vilja att berätta om sina erfarenheter och känslor kring arbetet med föräldrar till funktionshindrade barn. Uppkomna känslor bearbetas i första hand i det egna habiliteringsteamet. De intervjuade reflekterar över nuvarande organisationsform och vilka konsekvenser den för med sig.

Föräldrarnas olika sätt att förhålla sig till de professionella har enligt respondenter samband med var föräldrarna befinner sig i sorgearbetet, som direkt påverkar deras upplevelser av samarbetet med habiliteringspersonalen.

8 FORTSATT FORSKNING

Vår undersökning har fokuserats på specialpedagogers perspektiv på samarbete med föräldrar till funktionshindrade barn. Inom habiliteringsverksamheten möts många vuxna med olika professioner och erfarenheter. Det skulle därför vara intressant att utföra en större studie med samma frågeställningar som beskrivs i syftet med vårt arbete, och som riktar sig till övriga yrkeskategorier inom habiliteringsverksamhet.

- På vilket sätt skiljer sig svaren från specialpedagogernas och i så fall varför?
- Kan de olika yrkeskategorierna dra nytta av varandras erfarenheter och i så fall hur?

REFERENSER

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne, (2004). *Habiliteringsplanering*[www]. Hämtat från <<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=53538>>. Hämtat 29 oktober 2004.

Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne, (2004). *Våra yrkeskategorier*[www]. Hämtat från <<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=41847>>. Hämtat 29 oktober 2004.

Bell, J. (2000). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Bille, B. & Olow, I. (1999). Barnhabiliteringens historia, utveckling och organisation. I B. Bille & I. Olow (Red.), *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder* (ss.15-24). Stockholm: Liber.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn och ungdomspsykologi*. Lund: Studentlitteratur.

Fyhr, G. (1999). *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur och kultur.

Holm, U. (2001). *Empati : att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur och kultur.

Hälso- och sjukvårdslagen, SFS 1982:763 (HSL).

Ingvarsson, G. (1998). *Barn och ungdomar med funktionshinder*. Stockholm: Bonniers.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, SFS 1993:387 (LSS).

Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Stockholm: Liber (Tr. 2001).

Lantz, A. (1993). *Intervjumethodik den professionellt genomförda intervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, M. (1993). *Erfarenheter av habiliteringsarbete. Rapport från en intervjuundersökning*. Opublicerad rapport från Barnhabiliteringen MAS, Malmö.

Larsson, M. (2001). *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer*. Doktorsavhandling. Lunds universitet: Institutionen för psykologi.

Lpfö-98. (1998). *Läroplan för förskolan*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Lundström, E. (2001). Tidig interaktion då barnet har ett funktionshinder. *Nordisk specialpedagogisk tidskrift* 4, s.182-196.

Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade*. Doktorsavhandling. Lunds universitet: Institutionen för psykologi.

Sanner, G. (1999) Habiliteringsteamet. I B. Bille & I. Olow (Red.), *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder* (ss.215-225). Stockholm: Liber.

SOU 1997:161. *Stöd i föräldraskapet*. Betänkande av Utredningen om föräldrautbildning. Stockholm: Socialdepartementet.

Stenhammar, A-M. & Ulfhielm, K. (1999). Hur får vi det vi behöver? *Socialmedicinisk tidskrift* 76(1), 5-12.

Thurén, T. (1991). *Vetenskapsteori för nybörjare*. Stockholm: Liber.

Åsard, M. (2003). Att möta det oväntade. *Psykologtidningen* 49 (22), 10-11.



Till specialpedagoger på Barn och ungdomshabiliteringen

Vi är två blivande specialpedagoger som går sista terminen på specialpedagogisk påbyggnadsutbildning i Malmö. I vårt examensarbete väljer vi att utgå från Bim Riddersporres avhandling ”Att möta det oväntade” utifrån ett annorlunda perspektiv.

Vårt syfte är att ta del av specialpedagogers erfarenheter av samarbete med föräldrar till funktionshindrade barn. Vi kommer att utgå från begrepp som grundar sig på Riddersporres studie om att föräldrar bejakar, accepterar eller värjer sig mot beroendet av experthjälp. Vi planerar att utföra fem intervjuer per person, totalt tio intervjuer. För att öka anonymiteten bland de intervjuade väljer vi att göra undersökningen i tre olika kommuner.

Vi hoppas på din medverkan!

Vårt brev kommer att skickas ut i början på vecka 41 och om du är intresserad vill vi att du meddelar dig på nedanstående telefonnummer eller mailadress.

Vår handledare under examensarbetet är Bim Riddersporre, lärarutbildningen, Malmö högskola.

Med vänliga hälsningar och ett stort tack på förhand!

Anneli Hansen
tfn. 040-92 57 64
mobil. 0708- 92 57 60
lsp03142@stud.mah.se

Eva Liljedahl-Eckerbom
tfn. 040-54 51 27
mobil. 073-767 85 63
lsp03068@stud.mah.se

Intervjuguide

Bilaga 2

Hur länge har du arbetat som specialpedagog?

Ge en beskrivning av dina nuvarande arbetsuppgifter!

Vem förmedlar den första kontakten?

När sker den första föräldrakontakten för er?

På vilket sätt förbereder du dig inför det första mötet med föräldrarna?

Hur samarbetar ni med föräldrarna?

Hur samarbetar du med föräldrar som bejakar ett samarbete?

Hur samarbetar du med föräldrar som accepterar ett samarbete?

Hur samarbetar du med föräldrar som värjer sig mot ett samarbete?

Har du stött på andra reaktionssätt hos föräldrar?

Vad tror du är avgörande för att föräldrasamarbetet ska bli bra?

Anser du att föräldrarnas förhållningssätt kan påverka ditt bemötande av föräldrarna?

Vilka känslor väcks hos dig i samarbetet med föräldrarna?

På vilket sätt har du möjlighet att bearbeta de känslor som väcks hos dig?

Är det något som du skulle vilje delge mig som jag inte tagit upp i frågeställningarna?