



Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-20 30 00
www.hkr.se

EXAMENSARBETE

Våren 2010

Sektionen för hälsa och samhälle

Föräldrar till barn med funktionshinder

-upplevelser av samhällets stöd

Parents to children with learning
disabilities

-Experiences of support from society

En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av de stödinsatser
samhället erbjuder

Författare

Lisbeth Larsson

Handledare

Sven-Erik Olsson

Examinator

Thomas Sörensen

Abstract

Author: Lisbeth Larsson

Title: Parents to children with learning disabilities – experiences of support from society

The aim of this essay is to study how parents to children with learning disability experiences the support they get from society. My main question has been: what kind of support offer does society offer to these parents? What is good and what is less satisfactory in this support?

The study is based on a qualitative method. Five parents with children who has learning disabilities has been used as base. The material has been analysed with a narrative, hermeneutic perspective.

The study concludes that the parents, used in this case, find that that society does not offer the necessary understanding for their problem of their family. The parents situation are demanding. The result in this study shows there is a difference between the experience of social support in social service and in school. There are small difference in experience of medical service.

Keywords: social support, children with learning disabilities, parents.

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	5	
1.1 Bakgrund	5	
1.2 Avgränsning av studien	7	
1.3 Definition av samhällets stöd	7	
1.4 Definition funktionsnedsättning	9	
1.5 Syfte	10	
1.6 Frågeställning	10	
2. TIDIGARE FORSKNING	10	
3. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	14	
4. METOD	14	
4.1 Metodval	14	
4.2 Urval	15	
4.3 Genomförande	16	
4.4 Datainsamling	16	
4.5 Etiskt ställningstagande	17	
4.6 Reliabilitet och validitet	17	
5. RESULTAT	18	
5.1 Presentation av resultat	18	
5.2 Föräldrarnas berättelse	18	
6. METODDISKUSSION	29	
7. ANALYS AV RESULTATET	30	
8. SLUTDISKUSSION		34
REFERENSER	37	
BILAGOR	39-42	

Förord

Först och främst vill jag framföra ett stort tack till de föräldrar som valde att dela med sig av sina erfarenheter och därmed möjliggjorde denna studie.

Jag vill även tacka min handledare för goda råd på vägen.

När jag tvivlat på vägen har jag fått en ovärderlig hjälp av Vilhelmine och Agneta. För detta vill jag säga, utan er tror jag inte att jag klarat av den sista biten. Ett stort tack

Jag vill rikta ett stort tack till Johan som hjälpt mig med att skapa de rätta kontakterna

Sist men inte minst vill jag rikta ett stort tack till min man Peter som ställt upp med goda råd och ett stort tålamod i de olika processerna under arbetets gång.

1. Inledning

När jag skulle göra min verksamhetsförlagda utbildning hösten 2007, blev jag placerad på en verksamhet som bedriver skola och boende för barn med autism och/eller lätt utvecklingsstörning. Under 17 veckor följde jag föreståndaren för verksamheten i hennes arbete. Detta blev en mycket givande tid för mig. Att få lära känna dessa barn berikade mitt liv mycket. Tidigare hade jag hört om hur tufft och svårt det är att få ett funktionshindrat barn, men det är väldigt mycket glädje också, som kanske inte alltid framkommer. Varje dag under min praktik fick jag mig minst ett gott skratt om dagen, men jag blev även medveten om hur krävande olika situationer kan vara.

Två gånger om året var det utvärdering av barnens utveckling tillsammans med föräldrar, kuratorer, LSS-handläggare och ansvariga för verksamheten och det aktuella barnet. Vid dessa tillfällen fick jag möjlighet att se helheterna kring barnen. Jag insåg att vardagen för dessa föräldrar kan vara tuff. Att det föreligger skillnader mellan olika kommuner blev jag snart varse om. Vid ett tillfälle hade jag hand om en elev. Eleven var inte på sitt bästa humör, så jag hamnade i en situation som blev problematisk. Vad jag än gjorde så lyckades jag inte nå fram, utan eleven låg på golvet och var väldigt ledsen. Till slut fick jag ringa till en av de anställda, som kom in och hjälpte mig att lösa situationen. En tanke väcktes hos mig. Hur gör de föräldrar som ofta hamnar i dessa situationer? Förstår myndigheterna i vilken situation som föräldrarna faktiskt befinner sig i och får de ett bra stöd så att deras vardag kan fungera? Detta skapade en nyfikenhet som avgjorde mitt val av ämne till C-uppsats.

1.1 Bakgrund

Inställningen till de funktionshindrade har genomgått stora förändringar genom åren. Under 1800-talet började de funktionshindrade identifieras och man förstod att dessa personer behövde stöd och omvårdnad. Omgivningen trodde att om de funktionshindrade bara fick en god vård på speciella institutioner så kunde de fostras till att bli arbetsföra samhällsmedborgare. Institutionerna blev förlagda till landsbygden så att de funktionshindrade skulle skyddas från de hårdhänta tag som de kunde råka ut för om de bodde inne i samhällena. I mellankrigstiden byttes optimism mot pessimism, då man ansåg att

institutionerna skulle ligga på landsbygden för att skydda samhället från de funktionshindrade. (Utholm 2003)

Karl Grunewald, tar i boken *Från idiot till samhällsmedborgare* (2009) upp Arthur Engbergs tal i riksdagen den 7 maj 1921:

Jag antar, mina herrar att vi en gång, kanske inte i en så avlägsen framtid, inom samhället tvingas att taga under övervägande att släcka sådana liv, som bestå i ohjälpliga och vanskapta idioter och som från början äro dömda att vara samhället till en börda och alla andra och sig själva till förbannelse. En sådan utväg får naturligtvis tänkas hållas öppen (s.80) Arthur Engberg blev senare minister i ecklesiastikdepartementet (tidigare namn på kyrko- och utbildningsdepartementet).

Hugo Fröderberg, överläkare på Vipeholm, besvarar detta uttalande med följande *Därest ett euthanasiförfarande (dödshjälp) vore tillåtet, skulle det sannolikt kunna genomföras utan större motstånd från något håll. De äro dock så fåtaliga, att ett sådant sannolikt icke skulle spela någon praktisk roll i ett samhälle, som redan är utrustat med anstalter för deras omhändertagande.* (aa s.81)

1922 bildades *Statens institution för rasbiologi* i Uppsala. Den första chefen, Herman Lundborg, var en förespråkare av sterilisering och berömde Hitlers rashygieniska program. Trots insatser med sterilisering minskade inte antalet sinnesslöa barn förrän på 1930-1960 talet. Sinnesslöa barn föddes helt enkelt av andra personer än de som var föremål för de rashygieniska åtgärderna. Det var snarare en bättre hälso- och sjukvård i kombination med att fattigdomen började försvinna som minskade antalet sinnesslöa barn.

1976 trädde en ny steriliseringslag i kraft. Denna lag gäller än i dag och går ut på att för att bli steriliserad krävs att personen ifråga är över 25 (i vissa fall 18) och förstår vad en sterilisering innebär. Det utbröt en lång debatt 1997 i media om steriliseringarna av de utvecklingsstörda som resulterade i att regeringen medgav att det begåtts allvarliga fel. 1998 beslöt regeringen att uppemot 2000 personer som steriliserats på fel grunder skulle få en ersättning på 175 000 kronor var.

Personer med funktionshinder fick en märkbar förbättring i sina livsvillkor när omsorgslagen trädde i kraft 1968. Denna lag prioriterade hemmavård, dagcentra, inackorderingshem och gav alla funktionshindrade rätt till undervisning. Lagen fick ett starkt genomslag som

uppskattades av anhöriga, personal och media, men vissa landstingspolitiker ansåg att lagen var för krävande och kostnadsdrivande. Kritiken ledde till ett ännu större mediestöd som följde. 1994 trädde LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, i kraft. Nu vidgades lagen om personkrets. I omsorgslagen omfattade den bara personer med utvecklingsstörning, men nu skulle den gälla alla barn och vuxna med betydande funktionshinder. Huvudmannansansvaret överfördes från landstinget till kommunerna. (aa)

Roddy Nilsson tar i *kontroll, makt och omsorg* (2003) upp makarna Myrdals tankar om hur de till stor del såg politik som tillämpad vetenskap. De ansåg att människor skulle fostras, styras och upplysas. Även Yvonne Hirdman tar i *det tänkande hjärtat – boken om Alva Myrdal* (2006) upp den sociala ingenjörskonsten. Gunnar Myrdal beskrev detta i Spektrumartiklar om att de dåliga vanorna skulle vridas rätt, de oförståndiga skulle upplysas och de ansvarslösa väckas. Här skapades det ett utrymme för en samhällsligt organiserad folkuppfostrings- och propagandaaktion.

1.2 Avgränsning av studien

Jag har valt att avgränsa min studie till att undersöka hur föräldrar till barn med funktionshinder enligt personkrets 1 och 3 upplever samhällets stöd. Samhällets stöd delas i studien in i LSS, skollagen samt hälso- och sjukvårdslagen.

1.3 Definitioner av samhällets stöd

LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

1994 trädde LSS i kraft. Denna lag ersatte den tidigare omsorgslagen och är en rättighetslag som innefattar tre personkretsar.

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

Lagens personkrets ska ha rätt till stöd och service bl.a. i form av

- avlösarservice
- biträde av personlig assistans eller ekonomiskt stöd till sådan insats

- korttidsvistelse utanför det egna hemmet
- rådgivning och annat personligt stöd (Nordström 2008)

Förskolan

I skollagens (1985:1100) tredje paragraf tar lagstiftarna upp hur förskoleverksamheten ska utformas. Här specificeras vilka stöd som barnen har rätt till och att de barn som behöver särskilt stöd ska få tillgång till det.

3 § Förskoleverksamhetens uppgift är att genom pedagogisk verksamhet erbjuda barn fostran och omvårdnad. Skolbarnsomsorgens uppgift är att komplettera skolan samt erbjuda barn en meningsfull fritid och stöd i utvecklingen. För bedrivande av förskoleverksamhet och skolbarnsomsorg skall det finnas personal med sådan utbildning eller erfarenhet att barnens av omsorg och en god pedagogisk omsorg kan tillgodoses. Barngrupperna skall ha en lämplig sammansättning och storlek. Lokalerna skall vara ändamålsenliga.

Förskoleverksamheten och skolomsorgsverksamheten skall utgå från varje barns behov. Barn som av fysiska, psykiska eller andra skäl behöver särskilt stöd i sin utveckling skall ges den omsorg som deras speciella behov kräver

Skollagens allmänna föreskrifter

I skollagens allmänna föreskrifter kan man läsa om vilka kriterier som ska gälla för elever med funktionshinder. Det ska tas hänsyn till varje elevs speciella behov och utbildningen ska ge kunskap och färdigheter.

Kapitel 1

2 § Alla barn och ungdomar skall, oberoende av kön, geografiskt hemvist samt sociala och ekonomiska förhållanden, ha lika tillgång till utbildning i det offentliga skolväsendet för barn och ungdom. Utbildningen skall inom varje skolform vara likvärdig, varhelst den anordnas i landet. Utbildningen skall ge eleverna kunskaper och färdigheter samt, i samarbete med hemmen, främja deras harmoniska utveckling till ansvarsställande människor och samhällsmedlemmar. I utbildningen skall hänsyn tas till elever i behov av särskilt stöd.

Verksamheten i skolan skall utformas i överensstämmelse med grundläggande demokratiska värderingar. Var och en som verkar inom skolan skall främja aktning för varje människas egenvärde och respekt för vår gemensamma miljö.

Kapitel 3

3 § Barn i allmänhet ska tas emot i grundskolan.

Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolans kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda ska tas emot i särskolan.

Barn som på grund av sitt funktionshinder eller andra särskilda skäl inte kan gå i grundskolan eller särskolan ska tas emot i specialskolan om de

1. är synskadade och har ytterligare funktionshinder,
2. är döva eller hörselskadade, eller
3. har en grav språkstörning. Lag (2008:403). (skollagen hämtad 2010-07-03)

1.4 Definitioner funktionsnedsättning

Funktionshinder, begränsning av en individs fysiska eller psykiska funktionsförmåga i en viss situation eller i en viss miljö. Ett funktionshinder uppstår genom att en person har en funktionsnedsättning som i den givna situationen eller miljön medför ett partiellt eller totalt hinder för önskad aktivitet och upplevelse av delaktighet. (NE – funktionshinder)

Utvecklingsstörning, begåvningsmässigt funktionshinder som uppstår under utvecklingsperioden, dvs. före 16 års ålder, och är av sådan omfattning att en person behöver särskilt stöd av samhället. Ofta beror funktionsnedsättningen på ärftlig disposition eller hjärnskador. (NE - Utvecklingsstörning)

Autismspektrumstörning, övergripande benämning på sådana allvarliga störningar i den känslomässiga och intellektuella utvecklingen som börjar före tonåren, pågår under minst 6–12 månader och ger bestående konsekvenser för personlighetsutvecklingen. I gruppen autismspektrumstörningar (i svensk lagstiftning: "autism och autismliknande tillstånd") – som drabbar ungefär ett av 200 barn – ingår *autistiskt syndrom*, *Aspergers syndrom*, *desintegrativ psykos* och *barnschizofreni*. Av dessa är Aspergers syndrom vanligast och barnschizofreni extremt sällsynt. Desintegrativ psykos medför tillbakagång i fråga om framför allt kontakt och språk hos ett barn som utvecklats i stort sett normalt till 2–4 års ålder.

(NE – autism)

1.5 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever samhällets stöd. Jag utgår från föräldrarnas perspektiv och lägger fokus på upplevelsorna av de möten föräldrarna haft i mötet med de olika myndigheterna.

1.6 Frågeställning

Jag har valt att utgå från följande frågor:

- Vilka stöd blev föräldrar erbjudna för att få en fungerande vardag?
- Vad har föräldrarna upplevt som bra respektive dålig med dessa stöd?

2 Tidigare forskning

Britt-Marie Lindblad gjorde 2006 en kvalitativ studie om att vara förälder till barn med funktionsnedsättning. Studien baserar sig på 39 berättande intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder (23 mödrar och 16 fäder) samt nio professionella (sju kvinnor och två män) från olika verksamheter. I denna studie tar hon upp hur föräldrar till funktionsnedsatta barn upplever sin föräldraroll och omgivningens stöd samt samhällets inställning till dessa föräldrar och deras barn. Hon skriver att vardagen för dessa familjer är väl dokumenterade inom den internationella forskningen, men att svenska förhållanden oftare är dokumenterade i rapporter och utvärderingar än i vetenskapliga studier.

Lindblad tar i sin studie upp de problem föräldrarna möter i mötet med olika personer och situationer. De professionella som ser barnet som en unik person och funktionsnedsättningen som något sekundärt upplever föräldrarna som tillitsfulla och detta leder till förnöjsamhet och glädje. En bristande tilltro uppstår när all uppmärksamhet riktas mot funktionshindret och allt vad barnen inte kan. När det uppstår brist på stöd från de professionella upplever föräldrarna att, utöver de dagliga, tunga bördorna måste de alltid vara på vakt mot de professionella. Istället blir det en kamp att skydda sig själv och barnet från att bli helt negligerade, samt att få det stöd de har rätt till. En viktig sak för föräldrarna i studien var att få stöd i att uppfylla sina etiska förpliktelser mot barnet.

I sin slutsats skriver Lindblad (2006) att en brist på professionellt stöd och erfarenheter blir till en kamp för att skydda sitt barns och sitt egen värdighet mot de professionella, samt att kräva det stöd som de anser att barnen och de själva behöver. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning är en omtumlande händelse som kräver en omvärdering av föräldraskapet och livet i helhet. Om föräldrarna får ett informellt stöd blir det mycket lättare och det skapar en spontanitet i det vardagliga livet. Problemet är att det inte går att kräva detta informella stöd. (Lindblad 2006)

Crissie Rogers (2007) tar i sin studie *Disabling a family* upp de känslomässiga dilemman och erfarenheter som det innebär att bli förälder till ett barn med funktionshinder. Studien baserar sig på intervjuer med 24 föräldrar i denna situation. Slutsatsen i studien visar på vikten av stöd och insatser, både formella och informella, till föräldrarna. Utan rätt insatser finns risken att en familj kan förstöras. I introduktionen till studien tar hon upp forskning från Carpenter (2005) där denna poängterar de professionellas roll. Deras uppgift är att fånga föräldrarna när de trillar, lyssna till deras sorger, torka deras tårar av smärta och sedan, när tiden är rätt, planera för framtiden.

Rogers tar upp den sorg som föräldrar oftast drabbas av när de inser att deras barn alltid kommer att vara knutna till dem som föräldrar. Det är inte bara de praktiska problemen utan även de emotionella. De kommer inte att få uppleva saker som föräldrar till normal fungerande barn har framför sig i form av studier, att de flyttar hemifrån och själv bildar familj. (Rogers 2007)

Inger Bernehäll Claesson har skrivit *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – familjestöd*. (2004) Bernehälls avhandling består av tre studier, vilka belyser situationen för föräldrar till barn med funktionshinder. Jag har valt att fokusera på den första studien som inriktar sig på familjestöd i form av avlösarservice. Studien är genomförd med dels en kvantitativ metod som består av 141 enkäter och dels en kvalitativ metod som består av 25 intervjuer.

Som förälder har man sina drömmar om hur föräldraskapet ska gestalta sig. När det visar sig att dessa drömmar inte kommer att uppfyllas kan detta leda till att hela tillvaron vänds upp och ner. Beskedet om ett funktionshinder kan komma som en chock, speciellt om det inte funnits några tecken på detta under graviditeten. Idealen som föräldrarna försöker leva upp till

är ofta inte bara deras egna utan de påverkas också av företrädarna av samhället, t.ex. sjukhuspersonalen. För att få en möjlighet att skapa ordning och trygghet i sitt nya liv samt att ge barnet den trygghet och omvårdnad den behöver krävs det att föräldrarna får ett psykologiskt och praktiskt stöd så tidigt som möjligt.

Bernehill (2004) skriver i sin slutsats att det stöd som samhället ska erbjuda familjer med barn med funktionshinder inte fungerar tillfredsställande. Även om familjernas behov är individuella så pekar denna studie på brister såsom avsaknad av avlösning, samordning av olika insatser och att snabbt kunna få tillgång till stöd vid sjukdom samt att få mer tid åt övriga familjen. Många föräldrar säger att de får kämpa för allt. Ofta saknar föräldrarna information om olika lagar och stödformer som berör familjen, samt vilka hjälpmedel som finns på marknaden.

Bernehill (2004) tar upp att i LSS står det att en begäran om insatser ska lämnas av den funktionshindrade eller dennes familj. Problemet här är att kommunen och landstinget har skyldighet att informera de berörda familjerna om de aktuella lagarna, vilket har visat sig inte fungera. Bernehill (2004) poängterar vidare att det är av stor vikt att personer aldrig får känna sig som ”föremål för åtgärder”. Föräldrarna måste själv få makt att fatta sina beslut.

Avlösarservice är en mycket viktig insats som ska vara tillgängligt både som en regelbunden insats och som en insats när det uppstår situationer som inte kan förutses. En förälder i studien påpekar att det är tack vare att det finns avlösning att tillgå längre fram som man orkar en natt till. Många studier har visat på att kunskap om funktionshindren hos myndigheter och inom sjukvården är begränsad. En del föräldrar har mötts av personal, främst kontakt med olika myndigheter och vid läkarbesök, som inte haft någon som helst förståelse för familjens svårigheter. (Bernehill 2004)

2005 gav socialstyrelsen ut *Kompetenta föräldrar - beroende av socialtjänstens stöd. Dialog med föräldrar till barn med omfattande funktionshinder kring deras upplevelser av socialtjänsten – efter tio år med LSS*. Detta är en lägesbeskrivning som innehåller redovisning och analys av kartläggningar och andra former av uppföljning av lagstiftning, verksamheter och resurser som kommuner, landsting och enskilda huvudmän bedriver.

I undersökningen deltog 80 föräldrar/vårdnadshavare till barn med omfattande funktionshinder.

Undersökningen visar på att även om vissa föräldrar upplever positiva möten med sin biståndshandläggare, så är huvudintrycket i undersökningen det motsatta. Brist på respekt och lyhördhet samt kontroll och ifrågasättande är något som föräldrarna ofta upplever i kontakt med tjänstemännen. Att mista en bra handläggare är som att mista tryggheten i lagen, säger en förälder i undersökningen. Undersökningen pekar på främst sex områden där socialtjänsten brister.

1. *Vad finns för stöd i kommunen?* Många föräldrar berättar om att de själv får söka information, främst genom andra föräldrar i samma situation, men även genom någon av brukarorganisationerna. (aa s.8)
2. *Det tar för lång tid att få ett beslut.* Många föräldrar upplever att ansökningsförfarandet är både krångligt och byråkratiskt. Behovsbedömningarna är dessutom kränkande av sin karaktär av kontroll och ifrågasättande. Tillgången till behovsanpassade insatser kräver att de framhäver det mest negativa med barnets funktionshinder och undanhåller barnets framsteg.(aa s.8)
3. *Det finns svårigheter att få rätt stöd i ett barnperspektiv.* Många handläggare har sin bakgrund i äldreomsorgen, eller har blivit placerad på sin befattning genom en omorganisation. Istället för att lyssna på föräldrarna, förlitar sig handläggaren mer på teknisk data i form av diagnoser och kvantitativa mätresultat. (aa s.8)
4. *Istället för att utgå ifrån de faktiska behoven och söka lösningar inom lagstiftningens möjligheter har myndigheterna en tendens att omgärda rätten till insatser med lokala restriktioner.* Många föräldrar tvingas konfrontera med det så kallade föräldraansvaret. Avslag motiveras med att det föräldrarna beskriver ingår i ett normalt föräldraansvar. Känslan av att vara utsatt för godtycke upplever många föräldrar som kränkande och det skapar en känsla av vanmakt. (aa s.8)
5. *En långtidsplanering att möta nya behov som uppkommer när barnet växer upp.* Hög personalomsättning gör det svårt att bygga en stabil relation. Täta omprövningar bidrar

ytterligare till otrygghet i en redan påfrestande livssituation. Möjligheten att få en individuell plan är mycket liten. (aa s.8)

6. *Att skapa kvalitetshöjande åtgärder och att handläggarna får nödvändiga förutsättningar att klara av sitt arbete på ett bra sätt.* Handläggarna måste få ett förtydligande för deras uppdrag. Verksamheterna måste bemannas med personal som har adekvat utbildning samt kunskap kring funktionshinder och kompetens kring barns utveckling och behov. (aa s.9)

3. Teoretisk utgångspunkt

Jag har valt att använda mig av en hermeneutisk, narrativ teori i min studie, då jag fokuserat på föräldrarnas upplevelser av samhällets stöd. Kärnan i den narrativa teorin är dess tolkande karaktär, vilket handlar om att systematiskt tolka andra människors tolkningar av sig själv och sin sociala värld. Den narrativa teorin är ett sätt att förstå den sociala verkligheten genom dess konstruktion. Att använda sig av narrativa analyser och metoder skall uppfattas som en tolkande aktivitet, där man inte söker efter en ”sann” tolkning utan utgår ifrån att varje berättelse står öppen för en mångfald tolkningar. I vetenskapliga sammanhang förknippas detta med den hermeneutiska traditionen, där hermeneutik står för tolkningslära, som är en metod för att tolka meningar.(Johansson 2005)

4. Metod

4.1 Metodval

Min tanke med denna studie är att ta reda på hur verkligheten kan se ut för dessa föräldrar. Steinar Kvale (1997) skriver i *Den kvalitativa forskningsintervjun* att om forskaren vill ta reda på hur människor uppfattar sin värld och sitt liv är en kvalitativ metod att föredra. I intervjun får forskaren höra vad människor berättar om sin livsvärld och vilka åsikter de har om sin egen situation. I en kvalitativ forskningsintervju försöker forskaren att förstå världen ur de intervjuades egna perspektiv.

Det bästa sättet att genomföra studien utifrån mitt syfte ansåg jag vara att använda mig av en kvalitativ metod. Jag ville ta reda på hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever samhällets stöd och för att nå detta mål var den bästa metoden att använda sig av intervjuer. Intervjufrågorna hade en halvstrukturerad uppläggningsform. Mitt mål med detta var att föräldrarna skulle berätta så fritt som möjligt med så lite påverkan från mig.

4.2 Urval

För att ha möjlighet att hålla mig inom den givna tidsramen, så jag ansåg att ett klusterurval var att föredra. För att inte lägga för mycket tid på att resa runt begränsade jag studien till en början att omfatta Malmö och Kristianstad. Jag satte även en åldersgräns på barnen till 15-19 år. Min tanke på denna åldersgräns var att föräldrarna var väl inne i sin roll och hade accepterat sitt barns funktionshinder.

Jag började med att presentera mitt projekt på FUB:s Skåne-krets årsmöte. Min tanke var att presentera studien på ett sådant sätt att de föräldrar som var intresserade av att delta själv skulle kontakta mig. Jag lämnade skriftlig information om vad studien gick ut på, samt kontaktuppgifter. Detta resulterade i att en förälder hörde av sig omgående. Efter tre veckor kontaktade ytterligare två föräldrar mig. Jag skrev även om mitt projekt på facebook och detta resulterade i ytterligare en kontakt.

Efter dessa fyra intervjuer fick jag svårt att hitta informanter. Jag beslutade mig då för att använda upp och nervända trattekniken enligt Robson (2002). Åldersgränsen togs bort och jag beslöt mig för att vidga studien till att även omfatta föräldrar till barn inom autismspektrumstörningen. Jag kontaktade en bekant som tidigare varit aktiv inom Attention. Denna person hjälpte mig att lämna information om studien för personer inom Attention. Detta resulterade i att jag fick två kontakter denna väg. Den ena kontakten resulterade i ett bortfall, då akuta, praktiska omständigheter omöjliggjorde ett deltagande. Sammanlagt genomfördes fem intervjuer. Fyra av föräldrarna är bosatta i Skåne, en förälder är bosatt i Västra Götaland. Av de deltagande föräldrarna är fyra högskoleutbildade, en hade treårigt gymnasium. När barnen föddes var fyra föräldrar över 30 år och en var 25 år.

4.3 Genomförande

De föräldrar som valde att ställa upp fick själv avgöra var intervjun skulle ske. Tre av intervjuerna genomfördes i informanternas bostad, en intervju genomfördes i min bostad och en intervju genomfördes via telefon. Den förälder som blev intervjuad via telefon, ville ha tillgång till frågorna innan intervjun, vilket också tillgodosågs.

Samtliga intervjuer bandades med föräldrarnas godkännande. Efter genomförda intervjuer skrev jag ut dessa direkt. Texterna transkriberades sedan för att omvandla talspråk till skrivspråk. Efter att detta gjorts, skickade jag över dessa texter till föräldrarna för godkännande. Föräldrarna returnerade intervjuerna tillsammans med ett godkännande innan intervjuerna gick vidare in i uppsatsen. Då det var privatpersoner som intervjuades, ville jag ha en viss försiktighet, så att föräldrarna kände att de lämnade den informationen som de kände var relevant. Bearbetningen fortsatte sedan med att ta ut den information som svarade på de frågor jag ställt. När jag bearbetade arbetet använde jag mig av Kvaales (1997) metod med meningskoncentrering. Jag var noggrann med att inte ändra på sammanhanget i intervjuerna, när jag tog ut de meningar som jag senare använde i resultatet.

4.4 Datainsamling

Datainsamlingen har skett med dels primärkällor, som består i intervjuer med föräldrar, och dels sekundärkällor som består i vetenskapliga artiklar och studier. När jag började mitt arbete sökte jag information på Internet och via högskolans bibliotek. Jag hade problem att få fram relevant litteratur så jag tog hjälp av högskolans bibliotekarie. Här gjorde jag sökningar via bibliotekets databaser på Libris och Illumina. Sökorden jag använde var disability, parent*, child*. Jag fick två träffar som först verkade relevanta, men vid närmare granskning handlade dessa om föräldrarnas psykiska hälsa vilken jag inte avsåg att undersöka.

Min handledare hjälpte mig att söka på emerald/EBSCO med sökorden ”to be parent to a child with learning disability”. Detta resulterade i en träff som jag bedömde som användbar. Via socialstyrelsens hemsida hittade jag ytterligare en studie. De övriga studierna hittade jag på avdelningen för socialt arbete på biblioteket.

4.5 Etiskt ställningstagande

Kvale (1997) tar upp olika etiska riktlinjer som jag använt mig av när jag gjort denna studie.

- konfidentialitet. Inom forskningen betyder detta att privata data som identifierar undersökningsspersonerna inte kommer att redovisas.(aa s.109) Jag har avidentifierat samtliga föräldrar samt utslutit eller ändrat på saker som kan upplevas som utpekande för personen ifråga.
- Informerat samtycke. Detta innebär att det lämnas information om hur undersökningen är upplagd, vad som är undersökningens generella syfte samt att undersökningsspersonen deltar helt frivilligt och har sin fulla rätt att dra sig ur undersökningen.(aa s.107) Jag lämnade en skriftlig information om studien som föräldrarna fick behålla. När jag skrivit ut intervjun skickade jag över intervjun till deltagande förälder för godkännande. Om föräldern lämnade synpunkter på innehållet anpassade jag mig efter detta. Jag satte en slutpunkt att dra sig ur arbetet. Tanken med detta var att uppmärksamma föräldrarna på att detta skulle ske innan arbetet gick till examinering. Jag har varit i kontakt med föräldrarna för att försäkra mig om att de känt sig bekväma med den information de lämnat. Föräldrarna har lämnat skriftligt godkännande till mig att de accepterar den nedskrivna intervjun.
- Fördelaktigheten. Det ska kunna rättfärdigas att undersökningen genomförs. Betydelsen av den kunskap som erhålls ska uppväga skaderisken för undersökningsspersonen och därmed rättfärdiga ett beslut att genomföra undersökningen.(aa s.110) Jag anser att det behövs spridas mer kunskap om dessa föräldrars situation, främst till andra socionomer, socionomstuderande och övriga som kommer i kontakt med dessa familjer.

4.6 Validitet och reliabilitet

Med validitet menas att vi undersöker det vi avser att undersöka och med reliabilitet menas att vi undersöker på ett tillförlitligt sätt, att det går att upprepa så att vi kan generalisera resultatet. Validiteten i kvalitativa studier är att upptäcka företeelser, att tolka och förstå livsvärlden samt att beskriva uppfattningar. I en kvalitativ studie gäller begreppet validitet snarare hela forskningsprocessen och den är inte relaterad enbart till själva datainsamlingen.

En kommunikativ validitet kan vara ett sätt att arbeta, där man låter respondenterna ta del av resultatet och ge återkopplingar till forskaren om dennes tolkningar är rimliga.

(Patel, Davidsson 2003) I denna studie fick föräldrarna läsa igenom de utskrivna intervjuerna och lämna eventuella synpunkter på innehållet

Reliabilitet handlar om hur tillförlitligt ett resultat är. I Sverige finns, enligt FUB (2010), cirka 38 000 personer som har en form av utvecklingsstörning. Min studie baserar sig på intervjuer med fem föräldrar. Detta material är för litet för att kunna göra någon generalisering på en hel population. Mitt mål med denna studie är att ta reda på hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever samhällets stöd. En personlig upplevelse är svår att klassificera som rätt eller fel. Av den anledningen är reliabiliteten låg i denna studie.

5. Resultat

5.1 Presentation av resultatet

I denna del kommer jag att redovisa resultatet av de intervjuer jag genomförde. Jag har intervjuat fem föräldrar om deras upplevelser av samhällets stöd i egenskap av att vara förälder till barn med funktionshinder. Intervjuerna är baserade på halvstrukturerade frågor. Mitt mål har varit att få ta del av var föräldrarna fått stöd i sin vardag, vad som fungerat bra och vad som fungerat mindre bra. För att få en så bra bild som möjligt har jag valt att ta med samtliga intervjuer var för sig, då varje förälders situation är unik.

5.2 Föräldrarnas berättelse

Eva- förälder till vuxen dotter med utvecklingsstörning

Eva upptäckte att något inte stod rätt till när hennes dotter var fem månader. Dotterns utveckling stannade av och började gå tillbaka. Eva uppsökte då barnvårdscentralen. Här blev hon inte tagen på allvar, utan blev avfärdad som en orolig förstagångsmamma. Eva svarade att hon inte var orolig utan hon ville få klarhet i om det var något problem med hennes dotters utveckling och hur Eva i så fall kunde hjälpa henne på bästa sätt Om detta berättar Eva:

Det tog fyra månader innan läkarna ville börja undersöka henne. När hon var ett år fick hon en första diagnos. Läkarna var inte så intresserade av att ställa en diagnos, så den definitiva diagnosen kom först när hon var mellan 11-13 år. Först ville läkarna inte erkänna att hon hade ett funktionshinder, så de hänvisade till att hon var sen i utvecklingen. Jag kommer ursprungligen från ett annat nordiskt land. Vissa inom sjukvården menade att detta var typiskt att ett barn var sen i utvecklingen, när de hade sitt ursprung från detta land. Jag kände på mig att jag inte blev tagen på allvar så jag tog min dotter med mig och åkte till mitt forna hemland. Här besökte jag vår familjeläkare. Denna läkare är mycket rutinerad och har arbetat som barnläkare i 30 år. När jag kom till honom med min dotter tittade han på henne och bekräftade att hon var funktionshindrad. Jag tog detta läkarutlåtande och återvände hem. Först då började de svenska läkarna att undersöka min dotter på allvar. Det konstaterades att hon hade ett syndrom som innebär multihandikapp. Utöver detta syndrom har hon nedsatt syn och hörsel.

När funktionshindret blivit konstaterat blev Eva erbjuden stödinsats i form av vårdbidrag från försäkringskassan. Sedan fick hon avlösning fyra timmar i veckan. Eva berättar vidare om hur dessa insatser fungerade. Hon berättar även om vad hon upplevt som positivt genom åren:

Försäkringskassan fungerade bra, men avlösningen kunde vara problematisk vissa perioder. Om någon slutade kunde det dröja månader innan det kom någon ny. När min dotter var två och halvt fick jag korttidstillsyn till henne. Sedan började hon på dagis för normalfungerande barn. Jag var mycket noga med detta, då jag ansåg att hon fick en bättre stimulans där. I samband med att hon började på dagis anställdes det en resursperson som skulle stötta henne. Denna person var väldigt duktig. Problemet var när denna person inte var på plats. Då var det ingen annan i personalen som tog hand om min dotter. De andra barnen var helt fantastiska och hittade sätt att kommunicera med min dotter. När min dotter gick i mellanstadiet hade hon en lärare med specialpedagogisk utbildning. Denna person var helt fantastisk. Hon var så personlig, påhittig och jämt glad. Föräldramöten ordnade hon ofta och vi fick vara så mycket vi ville i skolan. Den stämning som denna lärare lyckades skapa hoppades jag skulle följa med min dotter in i vuxenvärlden. Det visar också på hur viktigt det är att personalen som arbetar kring de funktionshindrade har rätt utbildning och rätt inställning till sitt arbete. När min dotter fick personlig assistans, så var de yngre assistenterna väldigt positiva. De tog fasta på vad min dotter kunde göra och vilka framsteg hon gjorde. Stämningen kring dessa personer är väldigt bra än idag. De yngre assistenterna

har växt upp tillsammans med funktionshindrade på ett annat sätt, så situationen är inte så märkvärdig för dessa personer.

Men det har även varit situationer som inte fungerat så bra genom åren. När Evas dotter först fick personliga assistenter, var det äldre personer som blev anställda. Dessa personer kom från den gamla institutionsvården. Varje dag fick Eva höra om allt hennes dotter inte kunde göra. Med tanke på att Evas dotter har ett funktionshinder och av den anledningen aldrig kommer att kunna lära sig vissa saker blev Eva väldigt irriterad över detta. Men det förekom även situationer i kontakt med socialtjänsten som Eva upplevde inte fungerade speciellt bra. Om detta berättar Eva:

Ett problem har varit LSS-handläggarna. De har inte förstått vilka problemen är. Först de senaste månaderna har vi fått en bra handläggare där vi har en bra kommunikation. Problemet tidigare har varit att det anställts personer som antingen har kommit direkt från socialhögskolan och inte haft någon kunskap om funktionshinder, eller så har de blivit omplacerade från äldreomsorgen. Den generationen funktionshindrade som kommer idag har en helt annan bakgrund än tidigare. Dessa personer har levt i familjer och har helt andra upplevelser än de personer som suttit på en institution i hela livet. Behoven är dessutom olika de inom äldreomsorgen, då ungdomarna har hela livet framför sig.

Den första handläggaren vi hade fick mig att känna mig mer eller mindre kriminell. Hon misstänkliggjorde mig hela tiden. Vad jag än ansökte om fick jag avslag, även om det stod i lagen att jag hade rätt till det. Det var självklara saker ansökningarna handlade om, t.ex. rätt till korttidsvistelse. Vid ett tillfälle ansökte jag om att min dotter skulle få åka på läger tre dagar en sommar. Handläggaren avslag detta, men jag överklagade till länsrätten. Här fick jag rätt, men då överklagade handläggaren till kammarrätten. Här blev det inget prövningstillstånd, så i oktober månad blev min dotter beviljad ett läger som hade varit tre månader tidigare. Så höll det på hela tiden. Vissa perioder hade jag flera ärenden omlott i länsrätten. Allt blev en lång pina. Istället för att ha ett fungerande samarbete gick all kraft åt att strida. Ibland kändes det som om jag låg i vårdnadstvist med kommunen. Vissa perioder önskade jag nästan att LSS inte funnits, för det kändes som lagen skapade problem istället för att lösa.

När min dotter var klar med gymnasiet och skulle vidare till daglig verksamhet började en annan typ av problem. Det var ingen som var förberedd på att vi överhuvudtaget fanns. Allt jag möttes av var att institutionerna var avskaffade. De funktionshindrade hade bara spärrats in förr. Att det kom en ny generation som bott hemma fanns det ingen förståelse för. Dessa ungdomar kunde inte anpassas till något liv på anstalt. De hade gått i vanlig skola och varit med på aktiviteter, typ utflykter och läger med sina familjer. Sedan kom det här institutionstänkandet. Detta krockade, då det inte fanns någon färdighet att ta emot dessa ungdomar. De förstod inte att en människa som spärras in aldrig utvecklas, de blir som zombies.

Anna – förälder till två tonårsdöttrar inom autismspektrumstörning.

Anna berättar att hon upptäckte sina barns funktionshinder ganska sent. Det första tecknet var att hennes äldsta dotter inte deltog i barngrupperna, utan valde att sitta under möbler eller vid sidan av, istället för att vara med och leka. Hon var ofta ledsen och kände att hon inte hörde hemma någonstans. Om detta berättar hon så här:

Detta blev väldigt tydligt när hon började nollklass. Tidigare var hon på dagis, men där var det en liten grupp och personalen var helt fantastisk. De var närvarande och väldigt engagerade, så det blev inte så tydligt i den miljön. När hon började i nollklass började de verkliga problemen. Hon vägrade att sitta på sin stol utan satt under möblerna istället. Insikten om funktionshindret kom i konfrontation med andra barn i nollklassen. Av den anledningen såg jag det tidigare på hennes lillasyster. De tidigare erfarenheterna gjorde att jag var mycket tryggare när lillasyster började visa tendenser på funktionshinder. Jag visste att ”det är det här det handlar om” och gjorde inte så stor apparat av det. Med min yngre dotter såg jag det annorlunda och udda mycket tidigare. Det var mycket som var monotont och hon sysslade med samma saker hela tiden.

Med min äldsta dotter var det svårare. Hon har två äldre syskon som är väldigt nära varandra, så jag upplevde det inte så konstigt att satt bredvid när dessa lekte. Jag förstod inte att det var en signal på att det inte stod rätt till. Vid den tiden hade jag ingen aning om att man både kunde ha en autismspektrumstörning och vara normalbegåvad.

Anna berättar om att i samband med att barnen skulle börja skolan insåg hon att detta inte var något som skulle gå över. När diagnoserna blev satta innebar det dels en lättnad, hon fick bekräftat vad som var fel och kunde få hjälp utifrån det, men även en sorg att hennes barn hade livslånga funktionshinder. Om detta berättar Anna:

Mina döttrar fick sina diagnoser nästan samtidigt. Problemen brukar bli större ju äldre barnen är när de får sin diagnos. Om min äldsta dotter fått sin diagnos tidigare hade hon säkert fått ett bättre bemötande, främst från lärarna i skolan. Det är tio år sedan diagnosen blev satt så förhoppningsvis är det bättre idag.

Min äldsta dotter fick gå hos en specialpedagog i mellanstadiet. Utöver sitt funktionshinder har hon även en svår dyslexi. Hon har en äldre bror som också har dyslexi. När han var liten läste jag mycket för honom, men detta fungerade inte för min dotter, då hon inte har den förmågan att ta in information. Istället skapade läsningen en stor förvirring.

Specialpedagogen förstod inte hennes problem så först när hon började sjunde klass fick hon rätt stöd.

Min yngsta dotter fick stöd direkt i första klass. Hon fick ett antal stödtimmar i veckan, dels genom en stödperson och dels genom hennes lärare som visste precis hur hon skulle agera för att det skulle fungera. När hon började mellanstadiet fungerade det inte alls, så då beslöt jag mig för att flytta över henne till en friskola med specialpedagogik.

Här fick hon en assistent som var tillgänglig så mycket hon själv önskade. Detta har fungerat väldigt bra så på senare tid har hon börjat ”knoppa av” assistenten.

Skolan har varit helt fantastisk och försökt hjälpa henne på bästa sätt hela tiden.

Pedagogiken som skolan använder går ut på att eleverna ska lära sig använda sin egen kreativitet.

Min äldsta dotter gick också i en friskola under högstadiet som även fungerade som internat. Denna skola var också jättebra och hon gick ut med väldigt bra betyg. Här fanns få elever och alla hade någon form av problem. Kommunen godkände denna skolgång för att det inte fungerat på de kommunala skolorna tidigare. När hon skulle vidare till gymnasiet, så började hon på ett vanligt gymnasium. Detta fungerade inte så bra och då slutade det att fungera på hemmaplan också. Till slut avbröt hon skolan och gick bara hemma och drog. Ett halvår senare kom hon in på ett annat gymnasium en bit hemifrån. I slutet av första terminen fyllde hon 18 år. Då passade hon på att flytta från skolan. Efter detta sökte hon in på folkhögskola,

men hon hoppade även av detta. Idag bor hon hemma igen. För tillfället har hon ingen sysselsättning, men hon planerar att söka in på några kurser, så det finns en drivkraft hos henne. Hennes största bekymmer är att hon inte vill prata om sitt funktionshinder. Hon anser att det är andra som prackat på henne en diagnos. När jag frågar henne om hon inte ska ta emot hjälp, kontrar hon med att fråga om jag tycker hon är dum i huvudet.

Anna berättar att den friskola som hennes yngsta dotter gick i mellanstadiet och som hon nu går högstadiet i har fungerat mycket bra hela tiden. Skolan har gett hennes dotter ett väldigt stort självförtroende. Även den skolan som hennes äldsta dotter gick i var väldigt bra. Det mesta har fungerat bra för Annas döttrar. När det inte fungerat har det aktivt sökts efter lösningar. Anna berättar om ett sådant tillfälle

Vid ett tillfälle blev det en assistent anställd till min yngsta dotter. Assistenten uppgav att hon både hade utbildning och erfarenhet av personer med autism. Min dotter hade en förmåga att sticka iväg hela tiden. Detta är naturligtvis inte acceptabelt, men ibland får man välja sina strider. Vid ett tillfälle stack min dotter och assistenten sprang efter och tog tag i henne. Problemet var att assistenten inte blivit upplyst om att vad som än hände fick man aldrig göra detta. Situationen gick helt fel och min dotter förlät henne aldrig för detta. Fördelen när detta hände var att skolan tog tag i situationen direkt. Assistenten fick andra arbetsuppgiften innan hon slutade och skolan anställde en ny person som höll på att utbilda sig till specialpedagog. Detta blev en väldigt bra lösning och sedan fungerade allt bra.

Båda barnen tillhör personkrets ett inom LSS. Vid ett tillfälle var en LSS-handläggare inkopplad till min äldsta dotter när hon skulle börja gymnasiet. Även den första placeringen på högstadiet beviljades inom SoL. Min äldsta dotter hade även en kontaktperson en period. Denna person hjälpte henne att komma ut och få lite sociala kontakter. När det pågick visade hon ingen större förtjusning, men när vi pratar om det idag så berättar hon att hon tyckte det var roligt. Vissa saker måste man se i backspegeln för att inse hur de verkligen fungerade.

Susanne- mamma till vuxen son med dubbeldiagnos (Downs syndrom - autism).

Susanne berättar att strax efter hennes sons födelse väcktes en tanke av en läkare att hennes son hade Downs syndrom. Ett prov togs som dock slarvades bort så det fick göras om. När Susannes son var fyra veckor blev det konstaterat att han hade Downs syndrom. När hennes son var åtta år började Susanne och hennes man inse att deras son inte betedde sig som andra barn. Misstanken om att han hade autism började gro, så när sonen var tio år tog de honom till en läkare.

Denna läkare förklarade att det var bara ett par sjukhus i Sverige som ställde diagnos på autism. Till dessa sjukhus var det tre år i väntetid. Vi förklarade att det fungerade inte att vänta så länge. Efter mycket tjat och påtryckningar fick vi en tid inom ett år. Det var en professor som skulle ställa diagnosen. När vi kom dit med honom tog det ungefär fem minuter, sedan sa professorn att han hade autism. Så tydligt var det. Vår son var elva år när han fick denna diagnos.

Susanne berättar att hon och hennes man först blev erbjudna att prata med en kurator. När deras son fick sin diagnos på autism blev det inkopplat en specialist på detta. Susanne och hennes man fick ett erbjudande om korttidsvistelse, men vid den tidpunkten kände de inget större intresse av det stödet. Senare fick de en avlastningsfamilj som hade deras son en gång i månaden

Denna familj kände vi sedan tidigare så vi kände oss lugna när vi lämnade honom där. Idag har vi korttidsvistelse till vår son varannan helg. Kommunen har en vistelse som är specialiserad på autism, så detta fungerar väldigt bra. Han åker på torsdag kväll och kommer hem på söndag kväll. Detta är något vår son uppskattar. Om han någon gång varit sjuk och inte kommit iväg så har han varit väldigt ledsen för detta.

Susanne berättar att kuratorn som de fick kontakt med på habiliteringen var helt fantastisk. De kunde ringa henne när som helst och hon hjälpte till att ordna allt. Det var mycket som skulle ordnas i form av vårdbidrag och assistans. När denna kurator slutade kom det andra kuratorer som även de var väldigt bra.

Så småningom blev det anställt personliga assistenter. Här har vi också haft en väldig tur. En av assistenterna arbetade på vår sons korttidsvistelse tidigare. Denna person valde att följa med honom till skolan. Idag är jag anställd som personlig assistent till vår son i ett privat företag. Detta är en mycket bra lösning. Här avgör vi tillsammans med vår son om vem som ska anställas.

Vår son har en fantastisk förmåga att avläsa andra personer. Vid ett tillfälle kom det en kvinna på anställningsintervju. Vår son tittade på henne och sa till henne att hon kunde åka hem. Det var lite pinsamt, men samtidigt visste vi att det aldrig skulle fungera. Vår sons sätt är väldigt rakt och okomplicerat. Han har även en hörselnedsättning, så han går mycket på sin känsla.

Vissa saker har varit arbetsamma och vissa saker önskar Susanne hade fungerat bättre. Första gången Susanne ansökte om vårdbidrag på försäkringskassan blev det en utredning som var väldigt arbetsam att gå igenom. Susanne fick ta upp allt som var negativt och hon kände sig väldigt ifrågasatt. Allt skulle redovisas, vad hon gjorde och hur lång tid varje sak tog. Bara att tvätta kläder upplever Susanne som väldigt tidskrävande då sonens funktionshinder gör att han smutsar ner sig mycket.

Det är mycket som man måste ta reda på själv. Med anledning av sitt funktionshinder, hade vår son blöjor ganska länge. När jag beklagade mig för en annan mamma att dessa var dyra blev hon väldigt förvånad. Detta är inget man behöver betala själv, men ingen hade upplyst oss om detta. Vi ansökte och fortsättningsvis fick vi blöjorna gratis.

Idag har vi en handläggare på försäkringskassan som är väldigt bra. Det som är arbetsamt idag är att vartannat år ska allt omprövas. Då får man dra upp allt igen. Vår sons handikapp är livslångt. Även om vi önskar att han skulle blir frisk så kommer detta inte att hända.

Idag är vår son myndig. Detta innebär inte att han klarar sig själv. Vi måste alltid ha en viss uppsikt över honom. En dag duschade han själv. Jag tittade till honom efteråt och allt var jättebra. När han skulle klä på sig gick jag och ordnade med andra saker. Efter en stund gick jag upp till honom. Han blev så glad när han klarat duschen själv, så då ville han även raka sig själv. Detta gick inte så bra, utan han lyckades raka sig i örat och på ena kinden. I vissa situationer klarar han mycket själv, men i andra situationer måste han ha mycket stöd. Detta innebär att det måste finnas någon tillgänglig hela tiden.

Lärarna i skolan har det varit problem med. Från början hade han en äldre lärarinna som skulle vara så duktig på elever med autism, men i själva verket förstod hon inte mycket. Den

lärare som vår son har idag håller på att göra mig tokig ibland. Han går trots allt i gymnasiet, men ibland kommer han hem med läxor som hans lillasyster klarar av. Hans lillasyster går i nollklass och har inte lärt sig läsa ännu.

En annan sak som är arbetsam är när vi ska gå till läkare med min son. Varje gång måste vi förklara allt fast det står skrivet i hans journaler. Vid ett tillfälle fick vår son ont i halsen. När läkaren skulle undersöka halsen, stoppade han in en pinne i munnen på honom. Detta fungerar inte med vår son, vilket även stod klart angivet i journalen att man inte fick göra. Situationen höll på att sluta helt galet.

Marie- förälder till minderårig dotter med Downs syndrom

Marie berättar att dagen efter förlossningen kom en läkare och sa att han misstänkte att hennes dotter hade Downs syndrom, så han behövde ett godkännande att ta ett kromosomtest. Läkaren framförde sina misstankar väldigt stressat och avslutade med ”det kanske inte är något”. Marie och hennes man upplevde att de inte fick tillfälle att ställa några frågor, utan att läkaren ville bara komma därifrån så fort som möjligt.

Från början blev vi inte erbjuden något stöd alls. Ibland undrar jag om vår dotter var det första barnet som någonsin föddes med Downs syndrom. Personalen hade ingen strategi hur de skulle hantera denna situation. De var snabba med att både komma in och ut ur mitt rum och de vägrade att titta mig i ögonen, vilket nog var det värsta. Detta ledde till ett smärre kaos. När man är nyförlöst är man redan väldigt känslig och en sådan här situation gör det bara värre. Allt ställs på sin spets, förhållande och allt annat. Jag och min man reagerade väldigt olika på beskedet, så vi nådde inte riktigt fram till varandra just då. Till slut skickade personalen upp en kurator. Detta var den värsta människa jag träffat och situationen blev om möjligt ännu värre. Det är inte alltid personkemin stämmer, men denna person var verkligen inte duktig på sitt jobb.

Efter tre dagar gjordes ett ultraljud på vår dotters hjärta. Det upptäcktes då ett hjärtfel som var direkt livshotande. Vi fick åka med över till ett annat sjukhus som har kompetens för detta. Här var det som att vända en hand. Personalen här var kompetenta att hantera dessa problem. Om vi ställde femtio frågor fick vi lika vänligt svar på den första som den sista frågan. Läkaren var äldre med en bred erfarenhet.

När vi kom hit kopplades habiliteringen in automatiskt. Fördelen med att få ett barn med Downs syndrom är att denna grupp är väldigt stor så det finns speciella handlingsplaner framarbetade.

Marie berättar vidare om hur hon fick kämpa för sina rättigheter. Hon tycker det var tråkigt att behöva bråka om saker som är självklara och som är tydligt angivna i lagen att hon hade rätt till. En sådan sak var avlösarservice enligt LSS. Först blev de inte beviljat något alls men efter att ha bråkat så blev det fem timmar i månaden.

På den tiden bodde vi en i en bra bit utanför centrum. Fem timmar var verkligen inte mycket, så vi överklagade och blev till slut beviljad 20 timmar i månaden. Problemet är att man måste hålla på och bråka hela tiden. Allt detta tar en halvtidstjänst. Efter ett par år flyttade vi och bytte kommun. Då blev det helt plötsligt noll timmar i avlösarservice. I den nya kommunen fanns det en oskriven lag att ingen fick avlösarservice innan barnet fyllt fyra. Problemet är att det inte finns någon undre åldersgräns i LSS. Naturligtvis överklagade vi beslutet till länsrätten. I länsrätten blev ärendet liggande i nio månader. I efterhand visade det sig att länsrätten var väldigt hårt belastad denna period, så ärendet valsade runt, bl.a. låg det i invandrardomstolen ett tag. Till slut kom det ett avslag och då var vi otroligt less på allt. Först när vår dotter fyllt fyra år blev vi beviljad avlösarservice i hemmet på 20 timmar i månaden. Vi avgör själv hur dessa timmar ska förläggas. Så småningom ansökte vi och fick beviljat en stödfamilj i samma bostadsområde en helg i månaden. Ska man orka med som förälder till ett funktionshindrat barn måste man få möjlighet att leva ett vuxenliv ibland.

Marie berättar att det blev problem när hennes dotter skulle börja på förskolan. Dottern fick en assistent som inte passade för sitt arbete. Assistenten kunde inte teckenspråk och var inte intresserad av att lära sig det heller. Detta blev ett stort problem då Maries dotter enbart kunde kommunicera på detta sätt. Resultatet blev att de inte kunde kommunicera med varandra och det hela slutade med att Maries dotter gick tillbaka i sin utveckling

Efter ytterligare en flytt bytte vi förskola till vår dotter. Detta dagis verkade fungera bra, då det redan fanns ett barn med Downs syndrom och det fanns en personal till detta barn. Efter ett tag blev det problem för ett funktionshindrat barn kräver väldigt mycket så arbetsbördan blev ohållbar för denna person. Assistenten var jätteduktig men när hon inte var där så var det ingen som tog hand om vår dotter. Det hela slutade med att vår dotter satt i en hörna och

slog ihop två klossar hela dagarna. Övrig personal uppfattade detta som att hon var väldigt nöjd. Vi själv började misstänka att hon hade autism och funderade på att begära en utredning om detta. Men någonstans kände vi att det ändå inte var autism det handlade om. Det verkliga problemet var att vår dotter mådde dåligt och fick för lite stimulans.

När det blev dags för grundskola var Marie orolig. Helst ville hon och hennes man att deras dotter skulle gå i den vanliga, kommunala grundskolan. De lämnade in en ansökan men kände inte så stort hopp om att få gehör för detta, då de hört talas om andra som fått avslag och blivit hänvisade till särskolan.

Tack och lov hade vi fel, för rektorn på skolan hade tidigare erfarenhet av elever med särskilda behov. När han hört vad vi tänkt oss sa han att det skulle bli en stor utmaning. Detta var rena drömmen för oss. Denna rektor hade verkligen satt kulturen på skolan. Idag fungerar allt jättebra. Även om vår dotters assistent inte är där så fungerar det bra ändå. Förr gick vi alltid med en klump i magen om någon var borta.

Skolan vår dotter går i har skolgång upp till femte klass. När hon ska börja högstadiet får vi nog tänka om, men detta ligger ett par år i framtiden. I denna skola får hon ett socialt samspel, vilket är viktigt för är man inte ute i samhället kan man aldrig bli en del av det. Vårt mål är att behandla vår dotter som ett normalfungerande barn så långt det är möjligt. Hon ska lära sig rutiner och uppförande som alla andra, men det måste finnas en förståelse för hennes funktionshinder och kraven som ställs på henne ska vara rimliga.

Marie berättar att hon tyckt habiliteringen fungerat bra. Hon upplever att de stöttat dem när det uppstått problem genom åren. När problemen varit som störst, i förskolan, åkte habiliteringen ut och försökte handleda personalen på plats. Dessutom var habiliteringen alltid med på förskolans möte.

Kommunens specialpedagoger har också varit jättebra. De har slitit sitt hår många gånger men de har aldrig gett upp. Om vi inte haft dessa personer runt oss tror jag att vi gått under. Jag förstår de som inte orkar kämpa för det är väldigt slitsamt. Det tråkiga är att det vi kämpat för är saker vår dotter har rätt till.

Marie anser att allt med förskolan skulle ha kunnat fungera bättre. Hon anser att problemet med personalen var att de tyckte de var jätteduktiga och slog sig för bröstet, när de i själva

verket inte förstod någonting. Marie ansåg att de hade en massa konstiga saker för sig. De tvingade hennes dotter att skriva med höger hand fast hon är vänsterhänt.

Vid något tillfälle kissade hon ner sig. Personalen behandlade henne väldigt nedlåtande vid detta tillfälle, men då lämnade vi in en anmälan om kränkande behandling. Vi blev ofta bemöta med att vi inte förstod någonting, men i själva verket är föräldrar till funktionshindrade barn väldigt pålästa och kunniga.

En annan sak är vårdbidraget. Detta får man söka om vart femte år. Då vi måste spalta upp allt som vår dotter inte kan, men som barn i motsvarande ålder kan. Det känns som vi nedvärderar henne vid dessa tillfällen. Downs syndrom går inte över så det skulle räcka med att ansöka en gång.

Ulrika – förälder till son med Downs syndrom och dotter med rörelsehinder båda tonåringar

Ulrika berättar att när hennes son var tolv timmar blev han sjuk. I samband med detta väcktes en misstanke om att han hade Downs syndrom. Prover togs och dagen efter blev dessa misstankar bekräftade. Ulrikas dotters funktionshinder blev bekräftat direkt vid födseln, då hon hade missbildningar på sitt ena ben. Ulrika och hennes man fick konstaterat att hon led av en ovanlig muskel- och ledsjukdom. Sjukdomen är inte ärftlig, så det har inte kunnat klargöras varför deras dotter blev drabbad. Ulrika berättar om vilket stöd familjen blev erbjuden när funktionshindren konstaterats

Vi fick kontakt med kuratorn på habiliteringen och kuratorn på barnkliniken direkt. Vår son, som är äldst, fick en vårdplan som är speciellt utarbetad för barn med Downs syndrom. I och med kontakten med kuratorn på habiliteringen så fick vi kontakt med alla andra som behövdes. När sedan vår dotter föddes var vi redan inne i svängen. Då ringde vi upp kuratorn och sedan fungerade allt. Vid båda tillfällena låg jag på barnintensiven med barnen så då kom kuratorn dit. Sedan kom personalen från habiliteringen på hembesök och efter det blev vi bjudna till habiliteringen. Personalen hjälpte oss med vad vi skulle behöva för stöd. Från början förstod vi inte att vi behövde något stöd över huvud taget.

En sjukgymnast, en specialpedagog och en arbetsterapeut kom hem till barnen, men när barnen skulle träffa olika läkare fick vi köra iväg med dem. Vår dotter låg inlagd väldigt mycket på sjukhus det första året i och med att hon var gipsad. Barnen blev kopplade till olika sjukhus så vi fick pendla med dem till de olika platserna.

Detta höll på tills vår son var fyra år gammal. Då insåg vi att barnen var tvungna att ha en frizon, så då valde vi att åka iväg till habiliteringen istället. Idag är det bara arbetsterapeuten som har tillträde till hemmet. Senast det var aktuellt var när vi behövde hjälp med bostadsanpassning. Då handlade det om hjälpmedel, typ stolar som ska ställas in.

Vi tog kontakt med en LSS-handläggare ganska snabbt. Att få två funktionshindrade barn på så kort tid var ganska krävande så vi insåg att vi behövde någon form av avlastning. Till en början fick vi tio timmars avlösarservice i hemmet, men ganska snart fick vi en stödfamilj till vår son. Vi fick åka till läkaren med vår dotter väldigt mycket och detta blev väldigt tidskrävande. Så småningom fick vi en stödfamilj även till henne. Det finns fler barn i familjen och vi ville få tid till dessa också och kunna fungera som en normal familj mellan varven.

Ulrika berättar att deras son gick i vanlig förskola. Här hade han en egen assistent som han var väldigt bunden vid. En stor blyghet och en rädsla att ta för sig skapade problem för honom. När deras son skulle börja nollklass valde Ulrika och hennes man att sätta honom i särskola. I denna särskola var barnen mellan sex och tio år gamla. Ulrika berättar att det tog bara en månad sedan var det som att ha ett annat barn. Sonen hade blivit trygg och självsäker, dessutom vågade han ta plats på ett helt annat sätt än tidigare.

När han skulle börja fjärde klass satte vi honom i en träningskola som ligger intill särskolan. Vi tyckte det räckte att han lärde sig svenska och matematik. Övriga kunskaper som vi såg som nödvändiga och som träningskolan gick ut på var att hitta ett socialt sammanhang och kunna fungera i det dagliga livet. I dag har vår son ingen assistent i skolan, då skolan är väldigt liten, sex elever och tre lärare. Vår dotter har däremot en assistent med anledning av att det inte är möjligt för henne att bära saker. Denna assistent står bara för ett praktiskt stöd, inte pedagogiskt. Assistentens uppgift är att ansvara för sondmatning, se till att datorn är på rätt plats och att rullstolen används, då vår dotter kan gå men blir väldigt fort trött. Hon har alla sina skolböcker i dataform. Böckerna skannas in och sedan skriver hon på datorn samma saker som klasskamraterna.

Ulrika berättar att kontakten med LSS- handläggarna alltid fungerat bra. Hon säger att de skiftat ett par gånger, men alla har fungerat bra och de har haft en bra förståelse för familjens situation. Ulrika anser även att särskolan fungerat väldigt bra. Om det någon gång varit problem så har Ulrika och hennes man fått reda på detta fort, oftast har de vetat vad som hänt innan deras son kommit hem. Särskolan har aldrig gjort någon stor affär av olika saker. Vissa saker önskar däremot Ulrika hade fungerat bättre

Det största problemet har varit skolan som vår dotter går i. Här har vi fått strida och läsa paragrafer väldigt mycket. Det handlar om vilka rättigheter hon har och vilka skyldigheter skolan har. Detta har varit en evig pina och tyvärr återkommer detta nästan varje år. Det är alltid något som kör till det, framför allt lokalernas beskaffenhet.

I dag har skolorna ingen skyldighet att ha det miljöanpassat. Varje gång det blivit någon strid har DO (diskrimineringsombudsmannen) och RBU: s jurister (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) önskat att driva det så att det skulle kunna komma ett prejudikat. Skolan har alltid gett med sig innan det gått så långt. När det gäller offentliga miljöer finns det utformat hur dessa ska se ut. Problemet är att skolan inte är en offentlig miljö.

Ett annat problem är att det varit många personer inblandade med barnen. När barnen var små hade jag vårdbidrag för båda. Utöver detta var de 15 timmars barn på förskolan. All tid barnen var på förskolan fick jag ringa runt till olika myndighetskontakter. Under ett år räknade jag att det varit 67 olika kontakter. Alla dessa personer fick vi vända ut och in på våra liv för. Vår dotter är kopplad till tre olika sjukhus, varav det ena ligger 30 mil bort.

6. Metoddiskussion

I mitt arbete har jag valt att använda mig av en kvalitativ metod. Med hjälp av de intervjuer som blivit genomförda anser jag att jag kunnat svara på mitt syfte och mina frågeställningar. Studien omfattar fem intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder. Min tanke med detta arbete har varit att få en uppfattning om vilka upplevelser föräldrarna har i kontakt med olika myndigheter. En upplevelse är alltid personlig och det hade varit svårt att få fram relevant information med en kvantitativ undersökning.

Intervjupersonerna har själv valt plats för intervjuerna. Mina respondenter har svarat öppet och personligt på mina frågor. Jag valde att arbeta med halvstrukturerade frågor, då detta gav mig en bättre möjlighet att få mer spontana svar på mina frågor. Varje intervju har tagit ungefär en timme. När materialet från intervjuerna bearbetats har detta material sedan sänts över till respondenterna för godkännande.

7. Analys av resultatet

I min analys har jag utgått från mina teoretiska utgångspunkter. Jag har även relaterat till tidigare studier och gällande lagstiftning. Föräldrarna har genom sina berättelser låtit oss ta del av vilka upplevelser de har av samhällets stöd. Jag kommer i detta avsnitt att analysera material utifrån betydelsen av att få rätt stöd.

Upptäckten av funktionshindret: Ingen av de intervjuade föräldrarna visste om barnens funktionshinder under graviditeten. Föräldrarna till barnen med Downs syndrom samt barnet med muskelsjukdom fick detta konstaterat inom en månad. Susanne och Ulrika upplevde sjukvårdens bemötande som bra medan Marie upplevde en stor okunskap bland personalen. Maries upplevde att ingen hade tid att förklara innebörden av funktionshindret som de misstänkte.

Detta kan kopplas till Bernehäll Claesson (2004) tar upp den chock det kan innebära när föräldrar får besked om ett barns funktionshinder, speciellt om det inte funnits några tecken på detta under graviditeten. Bernehäll Claesson (2004) tar vidare upp att det krävs att föräldrarna

får ett psykologiskt och praktiskt stöd så fort som möjligt för att få en möjlighet att skapa ordning och trygghet i sitt liv.

Rogers (2007) tar i sin studie upp den sorg som föräldrar ofta drabbas av när de inser att deras barn alltid kommer att vara knutna till de som föräldrar. I dessa situationer är det viktigt att få ett bra bemötande som förälder.

När Eva insåg att något inte stämde med hennes dotter blev hon inte tagen på allvar. En förälder som söker hjälp måste personalen ta på allvar. Anna var den som fick sina barns funktionshinder konstaterat när de var äldre. Det svåra för Annas var att se vad som inte stämde och vad som kunde vara en del i utvecklingen. Anna känner att hon fick ett bra bemötande när funktionshindret blev konstaterat. Problemet för Annas äldsta dotter var bemötandet från lärarna den perioden innan funktionshindret blev konstaterat.

Ovanstående analys visar på att det i dessa fall förekommer skillnader mellan de olika kommunerna. Att få ett barn med funktionshinder kan innebära en kris. Det är av största betydelse att föräldrarna får tillgång till professionellt stöd så fort som möjligt. Får föräldrarna stöd direkt blir deras föräldraroll betydligt lättare att hantera. Barnets funktionshinder innebär att föräldrarollen ser annorlunda ut och det gäller att stötta föräldrarna på bästa sätt så de får en möjlighet att skapa en fungerande vardag så fort som möjligt.

Vad har föräldrarna upplevt som bra respektive dåligt med det stöd samhället erbjöd.

LSS – här förekommer det skillnader. Eva har haft problem med LSS-handläggarna genom åren. Problemet har bestått i att handläggarna inte haft någon kunskap om barn med funktionshinder. En del handläggare blev omplacerade från äldreomsorgen och en del kom direkt från socialhögskolan utan någon arbetslivserfarenhet.

Detta problem tas upp i lägesrapporten från Socialstyrelsen (2005) som bekräftar att det är svårt att få rätt stöd i ett barnperspektiv.

Ett annat problem Eva upplevt är bemötandet från handläggarna. När Eva lämnade in ansökningar som gällde t.ex. korttidsvistelse, blev hon misstänkliggjord.. Även detta bekräftas i Socialstyrelsens rapport (2005) som tar upp bristen på respekt och lyhördhet, samt kontroll och ifrågasättande som något föräldrarna ofta upplever.

Marie upplevde att kommunen skapade egna ramar som låg utanför gällande lagstiftning. Att inte få beviljat någon insats förrän barnet fyllt fyra år är fel, då LSS inte har någon nedre åldersgräns. Detta kan knytas till Socialstyrelsens rapport (2005) som visar att istället för att utgå från de faktiska behoven och söka lösningar inom lagstiftningens möjligheter har myndigheterna en tendens att omgärda rätten till insatser med lokala restriktioner. I Evas och Maries fall kan man göra en koppling till Alva och Gunnar Myrdals tankar om social ingenjörskonst. Här visar socialtjänsten en tendens att gå in och styra för mycket i deras liv. Socialtjänsten anser att de vet bäst vad som behövs, men detta stämmer inte överens med hur Eva och Marie upplever sin situation.

Susanne har haft en ganska begränsad kontakt med LSS- handläggare. Det hon upplevde som arbetsamt var att inte bli upplyst om vilka rättigheter föräldrarna har. Hon bekostade själv blöjor till sin son trots att hon hade rätt att få dessa gratis från det året barnet fyller tre år. Detta är ett problem som tas upp i Socialstyrelsens lägesrapport (2005). Här visar det sig att de flesta föräldrar får information via andra föräldrar i samma situation.

Anna har haft en begränsad kontakt med LSS- handläggare då det största stödet har gällt stödet i skolan. Det stödet hon haft har hon upplevt som positivt

Ulrika har haft genomgående goda erfarenheter av sina handläggare. Här har funnits ett bra samarbete i kommunen. Om en handläggare slutat, så har nästa skaffat sig information om familjens situation innan första kontakten.

I min studie har jag sett de största skillnaderna i uppfattning när det gäller kontakten med socialtjänsten. Klimaten är väldigt varierande på de olika socialförvaltningarna. Bemötandet från den enskilda handläggaren är det som avgör hur föräldrarna upplever situationen.

Funktionshinder kan vara olika krävande. Har man ett barn som är överaktivt och inte sover på nätterna kan det innebära en smärre katastrof om föräldrarna inte får någon avlastning. Det problem som blir tydligt här är att LSS är en rättighetslag, men som socialstyrelsen (2005) skriver i sin rapport, är LSS dyrt för kommunerna och av den anledningen skapas det lokala restriktioner. Detta leder till att många beslut som handläggarna tar blir på grunder som inte överensstämmer med lagen.

De föräldrar som har hjälp med personlig assistans upplever detta positivt. Eva berättar om vilken skillnad hon upplevde mellan de olika assistenterna. Att fokuseringen läggs på vad

barnet kan utföra upplever Eva som positivt. Detta kan härledas till resultatet i Lindblads studie (2006) där föräldrarna påpekar att när de professionella ser barnet som det primära och funktionshindret det sekundära skapas en tillitsfull relation.

Marie är nöjd med situationen med personlig assistans. Att själv få avgöra vem som ska anställas upplever hon som en bra lösning.

Habiliteringen – föräldrarna till barnen med Downs syndrom kom tidigt i kontakt med habiliteringen. Här finns det speciellt utarbetade handlingsplaner för dessa barn, då denna grupp är stor. Jag har inte hittat någon relevant forskning om hur habilitering och skola upplevs och efterföljs, så jag väljer att titta på vad lagen säger i dessa fall.

Marie upplevde ett bra stöd i habiliteringen när det uppstod problem. De gav henne ett stort stöd, speciellt när det uppstod problem på förskolan. Även Susanne upplevde att habiliteringen gav henne ett bra stöd. Susanne upplevde att kuratorn fanns till hands hela tiden. Ulrikas problem bestod i att det kom in för många personer i barnens liv. Kontakten med de olika personerna var positiv, men att ha 67 kontakter på ett år är krävande. Varje person ska se hur familjen fungerar och vilka stöd som ska sättas in.

Med utgångspunkt i hälso- och sjukvårdslagen verkar habiliteringen vara det som fungerar bäst. Deras uppgift är att erbjuda habilitering och rehabilitering samt hjälpmedel. Av de föräldrar som var i kontakt med habiliteringen, upplevde att personalen gav ett bra stöd. Ulrika upplevde situationen med många personer inblandat, som arbetsam. Problemet för Ulrikas situation var speciell, då hon hade två barn med omfattande behov.

Förskolan – i skollagens tredje paragraf står det om förskolan:

”Förskoleverksamheten och skolomsorgsverksamheten skall utgå från varje barns behov. Barn som av fysiska, psykiska eller andra skäl behöver särskilt stöd i sin utveckling skall ges den omsorg som deras speciella behov kräver” (Skollagen)

De brister som framkommer om förskolan i intervjuerna är främst brist i organiseringen kring barnet. Eva berättar om en duktig resursperson som hennes dotter hade. Problemet var när resurspersonen inte var i tjänst. Då var det ingen annan som tog hand om hennes dotter. Marie berättar om att dotterns assistent inte ville lära sig teckenspråk trots att det var det enda sättet att kommunicera på. När hon sedan bytte dagis, fick hon en duktig assistent, men denna

person blev för hårt belastad. Dessa två situationer visar att ibland kan förskolorna ha svårt att organisera på ett bra sätt runt barnet. Ulrikas son hade problem med en för stor bundenhet till sin assistent.

Grundskolan och gymnasiet – i skolans allmänna föreskrifter står det att ”Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolans kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda ska tas emot i särskolan” (Skollagen)

I min studie fanns det skilda uppfattningar om skolan. Ulrika berättar att hennes son trivs utmärkt i särskolan och har utvecklats på ett mycket bra sätt här. Susanne har stött på problem i form av lärare som inte förstått hennes sons funktionshinder. Hon har även synpunkter på att lärarna inte ger hennes son tillräckliga utmaningar som gynnar hans utveckling. Marie valde att sätta sin dotter i vanlig grundskola och upplevde att hennes dotter gjorde stora framsteg i sin utveckling.

Det största problemet har de intervjuade föräldrarna haft i kontakt med förskolan. Förskolan har problem att få personal med rätt kompetens till dessa tjänster. När man som förälder får en person som inte visar något intresse för att arbeta med barnet skapar detta en oro. I Maries fall blev detta tydligt när assistenten till hennes dotter inte kunde teckenspråk och, som Marie upplevde, inte var intresserad att lära sig detta.

I dag när föräldrar till barn med funktionshinder ska sätta sina barn i förskolan, finns det inte något i lagen som säger att de har rätt till personal med adekvat utbildning. Det står bara att verksamheten ska utgå från barnets behov, samt att varje barn ska få den omsorg som deras speciella behov kräver.

Ett problem som särskolan har är att barnens behov ofta är av skiftande karaktär. Även om en klass kanske bara består av tre elever så kan det vara svårt att hitta en gemensam linje för dessa elever.

8. Slutdiskussion

Syftet med min studie var att ta reda på hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever samhällets stöd. Jag har med hjälp av föräldrarnas berättelser fått en större förståelse för hur deras upplevelser kring samhällets stödinsatser ser ut.

Mycket av det jag tidigare haft en uppfattning om, har jag fått omvärdera. Att integrera barn med funktionshinder i den vanliga grundskolan, om det är möjligt, kan vara ett bra sätt att få dessa barn att bli en naturlig del av samhället. Min naiva teori tidigare har varit att en sådan placering kan innebära ett utanförskap för barn med funktionshinder om de sammanförs med normalfungerande barn. Innebörden kan istället bli att personer med funktionshinder kan ta en naturlig plats i samhället som inte varit möjligt tidigare. Den generationen som växer upp idag har oftast ett naturligare sätt att bemöta personer med funktionshinder. Eva berättar om detta när hon fick personliga assistenter till sin dotter. Att kunna fokusera på saker som är möjliga att genomföra var något de yngre assistenterna klarade utmärkt.

Att få ett barn med funktionshinder är ofta en chock. Bemötandet föräldrarna får lägger grunden till hur deras liv kommer att formas. Om föräldrarna får ett gott stöd i sin föräldraroll utvecklas familjelivet på ett positivt sätt kring barnet. Upplever föräldrarna att de måste kämpa för allt och samtidigt ifrågasättas hela tiden, finns det en risk att det uppstår onödigt lidande som går ut över hela familjen.

Hur mycket frihet man ska ge brukarna är en ständigt återkommande fråga i det sociala arbetets sammanhang. Om man ser tillbaka, rent historiskt, framträder bilden av den spänning som fanns mellan den så kallade autonomilinjens, som Gunnar Möllerförespråkade i form av så mycket frihet för brukarna som var möjligt, och den sociala ingenjörskonsten, som Alva Myrdal förespråkade, som gick ut på att ”lägga livet tillrätta” för människor.

Fortfarande finns denna problematik kvar för dagens socialarbetare. Hur mycket autonomi ska dagens brukare ha och hur mycket klarar de av? Hur mycket ska man som utbildad, professionell socionom gå in och styra och reglera brukarnas liv? Är det brukaren själv eller socionomen som vet bäst vad som behövs? Ytterst är det naturligtvis en fråga om vad lagstiftningen säger.

I Evas fall kan man se paralleller med Alva Myrdals sociala ingenjörskonst och handläggarens sätt att arbeta. Fast att Eva överklagade hennes beslut och fick rätt hela tiden, fick handläggaren fortsätta med detta beteende, trots att hon inte följde lagen när hon gav avslag. De enskilda tjänstemännens bemötande spelade en stor roll för hur situationen upplevdes. Att se barnet som det primära och funktionshindret som det sekundära är en förutsättning för att samarbetet skulle fungera.

Ett förslag till vidare forskning kan vara att undersöka hur kommunerna kan förbättra vardagen för dessa föräldrar. Om det görs fler studier kan detta leda till förbättringar som underlättar deras situation.

I mitt kommande yrke som socionom kommer jag att ha användning av de erfarenheter föräldrarna delat med sig av. Oavsett inom vilket socionomyrke jag kommer att hamna inom, så finns det en gemensam nämnare – att möta människor i någon form av utsatt situation.

Referenser

Bergquist, Siv (2003). *Att möta barn i behov av särskilt stöd* . 5., [aktualiserade] uppl. Stockholm: Liber

Bernehill Claesson, Inger (2004). *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder: familjestöd* . Lic.-avh. Stockholm: Lärarhögskolan., 2004

FUB

<http://www.fub.se/fakta/>

Grunewald, Karl (2009). *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia* . 1. uppl. Stockholm: Gothia

Hirdman, Yvonne (2006). *Det tänkande hjärtat: boken om Alva Myrdal* . Stockholm: Ordfront

Hälso och sjukvårdslagen (hämtat 2010-07-03)

<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

Johansson, Anna (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus* . Lund: Studentlitteratur

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

Lindblad, Britt-Marie (2005). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare* . . Diss. (sammanfattning) Umeå : Umeå universitet, 2006

NE - autism (hämtat 2010-07-03)

<http://www.ne.se.ezproxy.bibl.hkr.se/autismspektrumst%C3%B6rning>

NE – funktionshinder (hämtat 2010-10-08)

<http://www.ne.se.ezproxy.bibl.hkr.se/lang/funktionshinder>

NE – habilitering (hämtat 2010-10-08)

<http://www.ne.se.ezproxy.bibl.hkr.se/lang/habilitering>

NE – utvecklingsstörning (hämtat 2010-07-03)

<http://www.ne.se.ezproxy.bibl.hkr.se/lang/utvecklingsst%C3%B6rning>

Nilsson, Roddy (2003). *Kontroll, makt och omsorg: sociala problem och socialpolitik i Sverige 1780-1940* . Lund: Studentlitteratur

Norström, Carl & Thunved, Anders (2008). *Nya sociallagarna: med kommentarer, lagar och förordningar som de lyder den 1 januari 2008* . 21., [rev. och utÅ¶k.] uppl. Stockholm: Norstedts juridik

Patel, Runa & Davidson, Bo (2003). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning* . 3., [uppdaterade] uppl. Lund: Studentlitteratur

Rogers Crissie – Disabling a family? (hämtat 2010-07-03)

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&hid=111&sid=d2552a8c-42be-4c32-9080-1e31a52fa38a%40sessionmgr104>

Skollagen (hämtat 2010-07-03)

<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1985:1100>

Socialstyrelsen 2005 (hämtat 2010-07-03)

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10175/2005-131-33_200513133.pdf

Information angående examensarbete Socionomutbildningen våren 2010

Hej!

Jag heter Lisbeth Larsson och går på socionomutbildningen i Kristianstad. Under våren 2010 kommer jag att göra mitt examensarbete. Jag har valt att rikta in mitt arbete på "Hur upplever föräldrar till barn med funktionshinder stödet från samhället"

Under höstterminen gjorde jag min praktik på en skola med boende för barn med autism och barn med lätt utvecklingsstörning. Jag blev medveten om hur tuff situationen kan vara för föräldrar i denna situation. Dels så ställs det helt andra krav på föräldraskapet när man får ett barn med funktionshinder, dels får många föra väldigt slitsamma kamper med sina hemkommuner och kämpa hårt för sina rättigheter. Jag blev nyfiken på vilket stöd som erbjuds och hur detta stöd skiljer sig mellan olika kommuner.

Mitt arbete kommer att utgå från olika kommuner i Skåne. Jag vill intervjua föräldrar till barn från 13 år och uppåt. Att jag valt föräldrar med barn i dessa åldrar beror på att dessa personer har upplevt många utvecklingsfaser med sina barn.

Genom denna studie vill jag sprida kunskap till andra socionomstuderande, till personer som är yrkesverksamma in kommuner och socialtjänst, samt själv få en kunskap om hur man bemöter föräldrarna på bästa sätt.

Intervjuerna beräknas ta cirka en timme och jag önskar, att de med föräldrarnas godkännande bandas. Bandningen sker för att lättare återge vad som sagts. När arbetet är godkänt kommer banden att raderas. All grunddata som används till detta examensarbete kommer inte att användas i några andra sammanhang utan förstörs när arbetet är godkänt.

Föräldrarnas deltagande sker helt konfidentiellt, d.v.s. det är bara jag som vet vem som deltagit och vem sagt vad. Inga intervjuer sätts in i examensarbetet utan att föräldrarna läst igenom och godkänt dessa. Allt deltagande sker helt frivilligt och de föräldrar som väljer att delta har sin fulla rätt att avbryta samarbetet fram till de godkänt den nedskrivna intervjun.

Deltagande föräldrar avgör var intervjuerna ska ske.

Ingen ekonomisk ersättning utgår, men när examensarbetet är godkänt får varje förälder ett exemplar av det färdiga arbetet.

Ni är hjärtligt välkomna att höra av er till:

Lisbeth Larsson

Tel.xxxxxxx Mobil xxxxxx

e-mail xxxxxxxx

Frågor till examensarbete

- 1 När insåg du att ditt barn hade ett funktionshinder?
- 2 Vilket stöd blev du erbjuden?
- 3 Hur upplevde du detta?
- 4 Vad har varit bra under årens gång?
- 5 Vad hade kunnat vara bättre, t.ex. bemötande från myndighetspersoner, beviljade insatser, m.m.

Vilken utbildning har du?

Grundskola Gymnasium Högskola

Hur gammal var du när ditt barn föddes?

under 20 20-25 25-30 över 30

Samtyckesbrev

Jag har tagit del av informationen och samtycker till att delta i Lisbeth Larssons examensarbete ”föräldrar till barn med funktionshinder” våren 2010

.....
Datum

.....
Underskrift

.....
Namnförtydligande

(Bilaga till samtyckesbrev)

**Information angående deltagande i Lisbeth Larssons examensarbete
”Stöd till föräldrar med barn med funktionshinder”**

Denna studie kommer att baseras på intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder. Syftet med denna studie är att i framtiden bättre kunna bemöta föräldrar med barn som har särskilda behov.

En medverkan i studien sker genom att delta i en intervju som beräknas ta cirka en timme. Intervjun kommer, med ditt godkännande, att bandas då det är lättare att sammanställa materialet efteråt. När intervjuerna är nerskrivna kommer dessa att skickas över till dig för godkännande. Du har din fulla rätt att dra dig ur fram till att du godkänt den nedskrivna intervjun.

Deltagandet sker helt konfidentiellt, d.v.s. det är bara jag som intervjuar som vet vem som står bakom svaren. Om examinatorn kräver det kommer namnet att lämnas till denna person, enbart för att bekräfta att det verkligen skett en intervju. Efter att arbetet godkänts kommer det bandade materialet att raderas. Den information som kommer fram i dessa intervjuer kommer enbart att användas i detta arbete.

Om det uppstår några frågor är du välkommen att kontakta mig.

Lisbeth Larsson xxxxx, mobilnr. xxxxxxxx

E-post xxxxxx