



Institutionen för Samhälls- och  
Beteendevetenskap

## **Anpassning och utsatthet.**

Hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever  
råd och stöd från samhället.

Författare:  
Ann-Louise M Oscarsson

C-uppsats i pedagogik,  
51-60 p

Handledare:  
Bosse Jonsson

Examinator:  
Ingrid Johansson

Vårterminen 2007

## ABSTRAKT

---

Ann-Louise M Oscarsson

Anpassning och utsatthet.

Hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever råd och stöd från samhället.

2007

Antal sidor: 34

---

Syftet med uppsatsen är att belysa erfarenheter föräldrar till barn med utvecklingsstörning har, av råd och stöd från samhället. Undersökningen är gjord med en kvalitativ metod och materialet har samlats in genom halvstrukturerade intervjuer. Sju föräldrar till barn med utvecklingsstörning har intervjuats, med en avgränsning till barn som inte har Downs Syndrom [DS]. Materialet har bearbetats med en kvalitativ analysmetod. Resultatet visar att föräldrarnas upplevelser av samhällets råd och stödfunktioner inte överensstämmer med deras behov. Föräldrarnas behov är olika beroende på barnens problem och familjens situation, men likheter kan ändå ses. Slutsatserna av resultatet är att föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, har en utsatt situation. Det beror bland annat på barnens problem men framförallt på brist på information, att föräldrarna ständigt blir ifrågasatta, att kontakterna är så många och att föräldrarna måste slåss för sina barns rättigheter. Då dessa faktorer som påverkar föräldrarna återkommer över tid, är ännu en slutsats att ingen påtaglig förändring skett av samhällets stöd, till denna grupp föräldrar.

---

Nyckelord: barn med utvecklingsstörning, föräldrar, råd och stöd, anpassning, utsatthet.

---

## Förord

Nu är min uppsats klar!! Men det är med blandade känslor jag lämnar in den för bedömning, då jag arbetat med den under så lång tid och det känns lite svårt att sätta stopp. Många processer har startat under arbetets gång.

Jag vill börja med att framföra ett varm TACK till de respondenter som deltagit i min undersökning. Ert visade intresse och engagemang vid intervjuerna, har varit mycket givande med många tankar och mycket kunskap.

Jag vill TACKA min handledare Bosse Jonsson för tips, uppmuntran och stort tålamod, i min ibland så tröga process med denna uppsats. Bra att du sa att jag var klar.

Jag vill också sända ett TACK till Ingrid Johansson, som genom föreläsningar inspirerat med sin stora erfarenhet och kunskap.

TACK, familjen som stått ut!! liksom mina vänner som under denna tid sett mej med huvudet i böcker och bakom dataskärmen för det mesta. Speciellt TACK till Tomas för all hjälp.

Jag vill som avslutning säga, att det finns väl få föräldrar som med sån enorm kraft och energi kämpar för sina barns rättigheter som ni, föräldrar till barn med speciella behov i livet. Av er har vi mycket att lära. Era berättelser har berört mej och Ni har ALL min respekt och beundran.

Västerås i april 2007

Ann-Louise M Oscarsson

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|                                                                                                                                               |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. INLEDNING OCH BAKGRUND</b>                                                                                                              | <b>1</b>  |
| <b>1.1 Inledning</b>                                                                                                                          | 1         |
| <b>1.2 Bakgrund</b>                                                                                                                           | 1         |
| <b>1.3 Begreppsdefinitioner</b>                                                                                                               | 3         |
| <b>1.4 Forskningsområde</b>                                                                                                                   | 4         |
| <b>1.5 Avgränsning</b>                                                                                                                        | 4         |
| <b>1.6 Syfte</b>                                                                                                                              | 4         |
| <b>1.7 Forskningsfrågor</b>                                                                                                                   | 5         |
| <b>1.8 Förförståelse</b>                                                                                                                      | 5         |
| <br>                                                                                                                                          |           |
| <b>2. LITTERATURGENOMGÅNG</b>                                                                                                                 | <b>5</b>  |
| <b>2.1 Tidigare forskning och teoretisk referensram</b>                                                                                       | 5         |
| 2.1.1 Varför är samverkan så viktig?                                                                                                          | 5         |
| 2.1.2 Att öka våra förutsättningar att förstå vad det innebär att ha ett barn med utvecklingsstörning                                         | 6         |
| 2.1.3 Att förstå innebörden av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning utifrån föräldrarnas erfarenheter                     | 7         |
| 2.1.4 Hur föräldrar till barn med DS uppfattar kvaliteten på den första informationen och stödet de fick efter barnets födsel                 | 8         |
| 2.1.5 Hur föräldrar till barn med intellektuella handikapp, anpassar sig till den situation de hamnar i, när de får ett utvecklingsstört barn | 9         |
| <b>2.2 Sammanfattning</b>                                                                                                                     | 10        |
| <br>                                                                                                                                          |           |
| <b>3. FORSKNINGSMETOD</b>                                                                                                                     | <b>11</b> |
| <b>3.1 Metodval och forskningsansats</b>                                                                                                      | 11        |
| <b>3.2 Datainsamlingsmetod</b>                                                                                                                | 11        |
| 3.2.1 Urval                                                                                                                                   | 12        |
| 3.2.2 Intervjuerna                                                                                                                            | 13        |
| <b>3.3 Databearbetning och analysmetoder</b>                                                                                                  | 13        |
| <b>3.4 Reliabilitet, validitet och kritisk granskning</b>                                                                                     | 14        |
| <b>3.5 Etiska ställningstaganden</b>                                                                                                          | 15        |
| <br>                                                                                                                                          |           |
| <b>4. RESULTAT</b>                                                                                                                            | <b>16</b> |
| <b>4.1 Inledande presentation av respondenterna</b>                                                                                           | 16        |
| <b>4.2 Resultatpresentation</b>                                                                                                               | 16        |
| 4.2.1 Att anpassa sig                                                                                                                         | 17        |
| 4.2.2 Att inte bli tagen på allvar                                                                                                            | 19        |
| 4.2.3 Att inte veta vad man kan få                                                                                                            | 20        |
| 4.2.4 Att barnen inte får sina behov tillgodosedda                                                                                            | 21        |
| 4.2.5 Att ständigt uppleva nya möten                                                                                                          | 22        |
| <b>4.3 Sammanfattning</b>                                                                                                                     | 23        |

|                                                         |    |
|---------------------------------------------------------|----|
| <b>5. ANALYS</b>                                        | 24 |
| <b>5.1 Rätten till kunskap och information</b>          | 24 |
| <b>5.2 Rätten att bli trodd</b>                         | 25 |
| <b>5.3 Rätten att slippa slåss för sina rättigheter</b> | 26 |
| <b>5.4 Framtiden</b>                                    | 26 |
| <b>5.5 Föräldrarnas utsatta situation</b>               | 26 |
| <b>6. DISKUSSION OCH SLUTSATSER</b>                     | 28 |
| <b>6.1 Metod diskussion</b>                             | 28 |
| <b>6.2 Resultatdiskussion</b>                           | 28 |
| <b>6.3 Slutsatser</b>                                   | 31 |
| <b>6.4 Nya forskningsfrågor</b>                         | 32 |
| <b>REFERENSER</b>                                       | 33 |

Bilaga 1: Intervjuguide

Bilaga 2: Informationsbrev

Bilaga 3: Brev till föräldrarna

Bilaga 4: Kontakter dessa föräldrar uppger att de har med samhällets  
råd och stödfunktioner

## 1. INLEDNING OCH BAKGRUND

När Karin var tre månader fick hon epileptiska kramper.  
 Hon låg och sov när jag upptäckte henne.  
 Jag trodde hon dog, slet upp henne ur sängen, skakade henne.  
 Och sprang för att ringa ambulans.  
 Vi blev kvar på sjukhusets barnavdelning ett tag.

”Hon har med all sannolikhet en hjärnskada”, sa läkaren.  
 Marken försvann under fötterna.  
 Ny medicin, ny väntan.  
 Vem var hon, det lilla barn jag höll i famnen?

(ur *Älskade barn, särskilda barn* av Rehn, 2002. s. 11)

### 1.1 Inledning

Sverige har sedan 1994 en lag som heter Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade [LSS]. Denna lag kom till för att personer med funktionshinder har rätt att leva på samma villkor som vi andra, principen om normalisering (Gustafsson & Molander, 1995). Ansvar för att personer med funktionshinder skall få tillgång till denna rättighetslag, har kommuner och landsting. För att få den hjälp de har rätt till enligt LSS, måste personerna själva ansöka om dessa insatser. För små barn med funktionshinder innebär det att föräldrar som precis fått veta att deras barn ”inte är som andra” först skall ta reda på vilka rättigheter deras barn har och sedan själva begära att få sitt barns rättigheter tillgodosedda, just när livets självklarheter förändrats. För att förmedla en liten känsla av vad dessa föräldrar upplever, väljer jag att ovan återge ett citat från boken ”Älskade barn, särskilda barn” som är skriven av Annika Rehn (2002) som själv har ett barn med en hjärnskada.

### 1.2 Bakgrund

Ett av pedagogikens grundläggande problem är människosynen, enligt Stensmo (1994). Om lagstiftning och människosyn skriver Peterson (2000), att målet med all lagstiftning hänger intimt samman med den människosyn som finns i samhället. Om vi ser de funktionshindrade som medborgare bland alla andra, utformas stödet så att den enskilde individen får frihet att välja och utforma sitt eget liv, denna syn menar Peterson finns i LSS. Men trots att samhället investerat i stora summor för handikappstöd, teknik och andra projekt når förbluffande lite av detta fram till de människor som behöver det (Peterson, 2000). Detta anser jag stöder relevansen av min undersökning.

För att få information om samhällets ansvar till funktionshindrade enligt LSS, använder jag mig av internetsidor hos några kommuner och landsting i Mellansverige. Då jag inte är intresserad av en specifik kommuns insatser utan generella samhällsinsatser, kommer jag inte att precisera i vilken stad undersökningen gjorts eller på vilka städers hemsidor jag hittat informationen.

LSS är en rättighetslag, och det kännetecknas av att det finns en definierad personkrets<sup>1</sup> som omfattas av lagen. Att lagen beskriver de insatser som personkretsen kan utkräva, samt

<sup>1</sup> De personkretsar som anges i LSS 1§ är personer

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

att personer som omfattas av lagen har överklaganderätt (Bergstrand, 2005). För att få tillgång till LSS ska alltså barnet tillhöra en så kallad personkrets.

LSS 8§, 1:a st. Insatser enligt denna lag skall ges till den enskilde endast om han begär det. Det innebär att om den funktionshindrade fått en diagnos som tillhör en personkrets, kan den ansöka om insatser enligt LSS. Men eftersom de små barnen inte själva kan tala om vilket stöd och vilken rådgivning de behöver, gäller för barn under 15 år enligt LSS 8§, att vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare kan begära dessa insatser för barnet.

Barnavårdscentralen [BVC] och dess verksamhet är ofta den första kontakt man får som nybliven förälder. BVC jobbar med förebyggande hälsovård och erbjuds alla i Sverige. Vårdcentralen där man bor, tillhör också de ställen där nyblivna föräldrar tidigt får kontakt med stöd och informationsfunktionen (Sjukvårdsrådgivningen, 2006).

Landstingets uppgift är enligt LSS 9§, 1. är Rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem. Råd och stöd erbjuds kostnadsfritt och är en service som ges utöver grundläggande sjukvård, habilitering<sup>2</sup> och rehabilitering<sup>3</sup>. Råd och stöd kan till exempel innebära samtal, tips om träningsmetoder och hjälpmedel eller kontakt med andra. Det ges av logoped, dietist, psykolog, sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut eller andra som jobbar inom landstinget med specialkunskaper om funktionshinder. Dessa verksamheter har olika namn i de olika landstingen, men erbjuder liknande tjänster. Via flera av landstingens hemsidor hittas även ansökningsblankett och länkar till LSS- handläggaren<sup>4</sup> samt dennes namn och telefonnummer.

Kommunens uppgift enligt LSS 9§ 2 --10, är att ansvara för utförande av beviljade insatser enligt LSS. Insatsen söks av personen själv, föräldrar eller företrädare till exempel god man. Insatser kan vara till exempel kontaktperson, personlig assistent, ledsagarservice eller avlösarservice i hemmet. På de olika städernas hemsidor finns länkar till dessa uppgifter, vart man ska vända sig, på vissa sidor finns namn och telefonnummer till LSS- handläggaren, samt en utdragbar blankett för att ansöka om insatser enligt LSS. Socialstyrelsen [SoS] anger på sin hemsida att det är kommunen som har det yttersta ansvaret, för att den enskilde får den hjälp och det stöd han eller hon behöver.

Enligt statistik från SoS hemsida uppskattades det totala antalet personer i Sverige som hade insatser enligt LSS 2005-10-01, till mellan 56 och 68 tusen. Runt 29 procent av alla insatser enligt LSS, gavs till barn och ungdomar under 22 år. Av dessa barn och ungdomar bodde knappt 200 i familjehem. Kommuner och landsting uppgav att 10 500 personer var beviljade råd och stöd enligt LSS, 2005-10-01 (SoS, 2007).

Det är Försäkringskassan som handlägger Lag (1998:703) om handikappersättning och vårdbidrag. På deras hemsida hittar jag följande information. Vårdbidraget är en ersättning för föräldrarnas merarbete, för särskild tillsyn och vård/eller för de merkostnader som barnets sjukdom eller funktionshinder medför. Ersättningen räknas som en skattepliktig inkomst och ger pensionsrätt, men räknas inte som sjukpenninggrundande inkomst. Som merkostnader

---

<sup>2</sup> Habilitering betyder behandling till normalt liv (Nordstedts svenska ordbok)

<sup>3</sup> Rehabilitering betyder återanpassning till normalt liv (Nordstedts svenska ordbok).

<sup>4</sup> Handläggare är i det här fallet, den tjänsteman som utsetts av kommun eller landsting att avgöra till vem och med vilka insatser lagen skall gälla.

anges som exempel slitage på kläder, extra tvättkostnader eller särskild kost. Man kan få helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels vårbidrag (Försäkringskassan, 2007).

Lagar utöver LSS, som reglerar olika typer av samhällsstöd till föräldrar som har barn med utvecklingsstörning: Lagen om allmän försäkring, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen, Lagen om assistentersättning [LASS], Socialtjänstlagen, Lag om färdtjänst, Lag om bostadsanpassningsbidrag (Ett gott liv).

Jag söker även stöd och rådfunktioner i samhället som inte ges av myndighet, och hittar då föreningen För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna [FUB]. FUB är en intresseorganisation, som enligt dess hemsida arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Förutom att ordna aktiviteter för medlemmar ger organisationen ut tidningen Unik. Föreningen hjälper även medlemmarna med juridiska frågor och annan service (FUB, 2006).

Enligt FUB:s (2006) hemsida är Downs Syndrom [DS] den vanligast förekommande utvecklingsstörningen i Sverige idag. Små och mindre kända handikappgrupper, definieras på SoS:s (2007b) hemsida som ovanliga sjukdomar och skador som leder till omfattande funktionshinder, och som finns hos högst hundra personer per en miljon invånare. På SoS:s hemsida beskrivs bland annat utvecklingsstörningar som Fragil-X, Angelmans syndrom, Prader-Willis syndrom och Cornelia de Langes syndrom.

I en rapport från SoS (2005). "Nationell kartläggning av samverkansavtal kring barn och unga med funktionshinder", konstateras att många gånger har barn och ungdomar med funktionshinder behov som kräver stöd från olika huvudmän. I rapporten har SoS genomfört en kartläggning av de avtal och överenskommelser som finns mellan landets kommuner och lands-ting. I rapporten konstateras att flertalet kommuner saknar avtal som reglerar insatserna för barn med gränsöverskridande behov. 90 procent av Sveriges kommuner har svarat, och av dem var det 43 kommuner som uppgav att de har sådana avtal. 16 av dessa kommuner återfanns i Stockholmsregionen. Resterande var utspridda i landet, men med en viss koncentration i Skåne och Dalarna.

Några kommuner har haft avtal, men av olika anledningar har dessa upphört. Anledningar till det skriver man, är ändrad ansvarsfördelning, minskad efterfrågan eller brist på resurser hos en av huvudmännen. 90 av de kommuner som inte har avtal, anger att de gärna skulle vilja ha ett sådant, då de menar att detta skulle förtydliga ansvarsgränserna mellan de olika huvudmännen. Kommunerna har olika argument för och emot avtal. De som är för menar att avtalen skapar klarhet och reglerar samverkansformerna. Medan de som är emot säger att avtalen ger en struktur som motverkar samverkan och skapar låsningar. Mer än hälften av kommunerna som inte har avtal, menar att behovet inte finns. Informella samverkansformer som byggs upp från faktiska behov, täcker behoven och ger en positiv flexibilitet, menar de. Flera små kommuner anser att de har så få ärenden, att de behov som uppstår kan tillgodoses genom samverkan, utan att särskilda avtal behövs (SoS, 2005).

### 1.3 Begreppsdefinitioner

Om en person har en funktionsnedsättning innebär det att hon eller han på grund av medfödd eller förvärvad skada eller sjukdom, inte kan göra något på det sätt eller i den omfattning som



de flesta människor kan. Handikapp är det hinder som är följden av funktionsnedsättningen för personen i samhället, det uppstår alltså i den omgivande miljön (Gustafsson & Molander, 1995). Begreppet begåvningsmässiga funktionshinder har genom tiderna förändrats, från att ha benämnts som idioti och förståndshandikapp till att idag benämnas som en intellektuell begåvningsnedsättning. I boken "Funktionshinder – Vad är det?" (Dammert, 2000), definieras begreppet: Ett begåvningsmässigt funktionshinder är en medfödd eller under utvecklingsperioden förvärvad skada som påverkar den intellektuella utvecklingen. Det innebär att hos personer med en utvecklingsstörning, utvecklas begåvningen långsammare än hos andra. Utvecklingsstörningen kan vara svår, måttlig eller lindrig och är ofta förenad med andra funktionshinder, men en begåvningsnedsättning kan kompenseras genom personligt stöd och olika hjälpmedel.

För att få en kontinuitet i min uppsats, kommer jag att använda begreppet utvecklingsstörning, då Dammert (2000) använder detta begrepp. Men även för att det är den benämning intresseorganisationen FUB (2006) använder, för att beskriva personer med begåvningsmässiga funktionshinder.

#### **1.4 Forskningsområde**

Jag kommer att göra en undersökning som behandlar samhällets skyldighet enligt lag att ge stöd och råd till barn med utvecklingsstörning. Då det är föräldrarnas behov som är perspektivet i undersökningen, vill jag få en fördjupad bild av hur samhällsstödet överensstämmer med dessa föräldrars behov.

#### **1.5 Avgränsning**

I min inledande litteraturstudie har jag insett att det går lätt att hitta litteratur och forskning runt barn med DS. Anledningen till det tror jag är att DS är ett tydligt handikapp som upptäcks tidigt då dessa barn bland annat har ett karaktäristiskt utseende, och ofta följsjukdomar som till exempel hjärtfel. Detta gör att de upptäcks tidigt och snabbt får kontakter inom landstinget och annan personal med expertkunskaper som kan ge råd och stöd. Däremot är de barn som har en mindre synlig utvecklingsstörning svårare att upptäcka, och det kan ta längre tid att få naturliga kontakter med stöd och service för dessa föräldrar. Min tanke är därför att avgränsa undersökningen till att gälla föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS. Det är enligt min mening viktigt att särskilt belysa denna föräldragrups situation.

#### **1.6 Syfte**

Syftet med undersökningen är att belysa vad föräldrar till barn med utvecklingsstörning, har för erfarenheter av råd och stöd från samhället.

Om undersökningen visar att samhällets stöd och information inte stämmer överens med föräldrars behov, anser jag att det finns underlag för fortsatt forskning runt denna grupp av

föräldrar, för att utveckla verksamheten så att barn med utvecklingsstörning genom sina föräldrar, får det stöd och den information som de enligt lagen LSS, är berättigade till.

## 1.7 Forskningsfrågor

- Vilket råd och stöd upplever föräldrar till barn med utvecklingsstörning, att de får?
- Vilket råd och stöd upplever föräldrar till barn med utvecklingsstörning, att de har behov av?

## 1.8 Förförståelse

Jag har arbetat med barn och ungdomar med utvecklingsstörning både som personlig assistent och personal på särskola, och där har jag haft kontakt med föräldrar till dessa barn. Genom detta har jag blivit uppmärksam på olika problem som dessa föräldrar ställs inför. Den upplevelse jag har från mitt arbete är att dessa familjer, förutom att de ska acceptera barnets handikapp och den nya familjesituationen, även själva måste söka information om de rättigheter de har enligt LSS. Detta menar jag, är inte lätt då hela livet kanske upplevs som kaos.

## 2. LITTERATURGENOMGÅNG

### 2.1 Tidigare forskning och teoretisk referensram

Jag har bestämt mig för att använda begreppet utvecklingsstörning i mitt arbete (som jag förklarar under 1.3), och har därför justerat författarnas olika benämningar för begåvningsmässiga funktionshinder där jag funnit det nödvändigt. För att få ett gemensamt språk runt dessa begrepp, finns sedan 2003 ICF, en internationell klassifikation av funktionshinder, funktionsnedsättning och hälsa. Denna klassifikation är framtagen av World Health Organisation [WHO], för att få ett standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Den är till för att fungera som ett verktyg för att förbättra kommunikationen mellan olika användare, som till exempel funktionshindrade, politiker, forskare och allmänhet.

#### 2.1.1 Varför är samverkan så viktig?

SoS kom 2005 tillsammans med specialpedagogiska institutet, ut med en idéskrift för att inspirera till samverkan. Den heter *Ta ansvar för samverkan. Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder* (2005b). Här har Åsa Börjesson,

avdelningschef på SoS och Annika Nilsson regionschef på specialpedagogiska institutet skrivit inledningen, och skriften har författats av projektledarna Ann-Marie Stenhammar och Olle Palm. Det offentliga välfärdssystemet i vårt samhälle är uppbyggt för att ge stöd till den enskilde individen. Många regelverk och organisationer har konstruerats för att ge stöd och service inom sina begränsade områden. De är däremot inte byggda för att samverka, skriver författarna. Samverkan är viktig menar de, för att barn och ungdomar med funktionshinder, och deras familjer ska kunna få en vardag som överhuvudtaget fungerar. Samverkan är en uppgift för alla, och kan inte överlämnas till någon annan. Var och en av alla som är delaktiga i vardagen, måste se sin roll i helheten och ta sitt ansvar för att samverkan ska komma till stånd. Alla kan ta initiativ menar de, på sitt sätt i sitt sammanhang.

Det blir ofta föräldrarna som blir informationsöverförare i samband med alla kontakter runt barnet, påpekar författarna. Det kan vara information av praktisk art, som vilka tider som ska passas, vilken medicin som ska tas eller hur träningen ska skötas. Det gör att föräldrarna blir alltför belastade i en redan tung situation. Det kan innebära att barnet inte får det stöd som barnet behöver, om föräldrarna inte kan överblicka situationen och klara alla kontakter. Författarna har i detta projekt mött många föräldrar som säger att de önskar att någon av alla de professionella de träffat, skulle fungera som samordnare eller lots i stödsystemet, särskilt föräldrar till barn och unga med omfattande flerfunktionshinder.

Författarna menar att orsakerna i det enskilda fallet kan vara många, men att de problem som har samband med bristande samverkan och otydlig ansvarsfördelning, ofta har vissa gemensamma grunder. Stenhammar och Palm pekar på situationer där problemen blir stora för att samverkan brister. Några av områdena de nämner är: - Assistentens roll och uppgifter. – Särskilt stöd i förskola, skola och skolbarnomsorg. – Skolskjuts, färdtjänst och transporter. – Hjälpmedel och läromedelsfrågor. – Ansvar för barns och ungdomars fritid. – Från barn till vuxen inom hälso- och sjukvården.

Om samverkan däremot fungerar till exempel genom en så kallad vårdkedja, där kommun, landsting och föräldrarna samarbetar, menar författarna att föräldrarna istället för att jaga ansvariga och samordna alla resurser kan ägna sej åt sin föräldrauppgift, att stötta barnet.

### **2.1.2 Att öka våra förutsättningar att förstå vad det innebär att ha ett barn med ett utvecklingsstörning.**

Anders Gustavssons bok utkom 1989, och utgår från en avhandling han tidigare lagt fram vid Stockholms universitets pedagogiska institution. I undersökningen som redovisas i avhandlingen ingick 31 barn, samt deras föräldrar. Av barnen hade 17 DS, sju av barnen hade konstaterade hjärnskador och för sju av dem var orsaken till deras handikapp okänt.

Denna avhandling räknas som en av de första försöken i Sverige, att göra en vetenskaplig undersökning med en tolkande och förstående ansats, menar Per-Johan Ödman som skriver inledningen till boken. Vidare skriver Ödman, att denna avhandling betecknas som en pionjärinsats inom svensk vårdforskning.

Analysen av studien pekar på att föräldrarnas situation och deras förutsättningar att lära sig leva med det som hänt, ofta påverkades de av att de hamnade i ett svårt dilemma, skriver

Gustavsson. Att ansvaret för barnet var så omfattande att de tvingades ge upp vissa av sina egna livsmål. Med tiden tvingades många till en kompromiss som de kunde godta.

Det Gustavsson ytterligare pekar på är erfarenheter från undersökningen om stödsamtalens betydelse. Han skriver att dessa inte är svaret på de problem föräldrar till barn med utvecklingsstörning brottas med. Föräldrarna hade visserligen nytta av samtalen, men det var i första hand förbättringar i de svårbemästrade villkor, de och barnen levde under, som var föräldrarnas största behov. Där pekar Gustavsson speciellt på det omfattande behovet av omsorg som barnet kräver, och på den otillräckliga avlösarservice<sup>5</sup> som de fick.

Andra aspekter Gustavsson lyfter fram i boken är hur personal inom omsorgsverksamheten påverkar föräldrarnas livsvillkor. Här beskriver Gustavsson hur hans bild av föräldrarnas situation förändrades, när han upptäckte hur personalen inom sjukvård och omsorg ingriper i föräldrarnas planering och utformning av ansvaret för barnet. Ansvarskonflikten han upptäckte, var resultatet av att föräldrarna försökte leva upp till det ansvar myndigheterna ställde på dem. Men även samhällssynen på de utvecklingsstörda ställning i vårt samhälle påverkade, då det är avgörande för vad det innebär att ha ett barn med utvecklingsstörning.

### **2.1.3 Att förstå innebörden av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning utifrån föräldrarnas erfarenheter.**

Om begreppet funktionshinder skriver Britt-Marie Lindblad i sin avhandling från 2006, att en persons funktionshinder påverkas av funktionsnedsättningens omfattning och varaktighet. Funktionshindret är många gånger situationsbetingat, menar Lindblad. Det vill säga att i vissa situationer kan en enskild person med funktionsnedsättning vara i behov av stort stöd, medan andra situationer kräver mindre stöd. Lindblad skriver att hon inte funnit några tidigare svenska studier som belyser föräldrars upplevelser av professionellt stöd. Inte heller har hon hittat några svenska studier som belyser informellt stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Slutsatserna i denna avhandling visar på att risken att förlora sitt barn i samband med upptäckten av barnets funktionsnedsättning, var en omtumlande livshändelse för dessa föräldrar. Detta medförde en ny medvetenhet hos föräldrarna om viktiga värden i livet och en omvärdering av föräldraskapet. Studien visade också att dessa föräldrars dagliga liv upptas till stor del av en strävan efter att göra sitt bästa för barnet, skriver Lindblad vidare. I denna strävan ingår att konfrontera den oro, osäkerhet och rädsla i nuet och för framtiden som är relaterad till barnets funktionsnedsättning. En annan innebörd av att vara förälder till ett barn med funktionshinder som studien visade på, var att dessa föräldrar även fick konfrontera andra människors syn på deras barn som mindre värt än ett friskt barn.

Föräldrarna menade att stödet från de professionella, hjälper dom att erfara sig och barnet bekräftade som personer, samt att som förälder bli bekräftad som barnets vårdare. Detta underlättar det dagliga livet för familjen och föräldrarna uppnår kompetens och trygghet i sitt föräldraskap, skriver Lindblad vidare. Det ger hopp för barnets framtid. Den brist på professionellt stöd som föräldrarna upplever, ger upphov till en kamp mot de professionella. För att

---

<sup>5</sup> Avlastningsservice/avlösarservice är en insats enligt LSS, som innebär att föräldrar får avlastning med tillsyn och omsorg av barnet, i hemmet.

skydda barnet och sin egen värdighet. Samt för att kräva det stöd som föräldrarna anser att de och barnet behöver och har rätt till.

Det informella stödet som tas upp i avhandlingen, och som inte går att kräva, innebär att familjen är involverad i en naturlig gemenskap med trofasta och berikande relationer med andra människor, vilket möjliggör en lättnad och spontanitet i det dagliga livet. Avhandlingen visar att brist på informellt stöd, gör att föräldrarna känner att barnets funktionsnedsättning och deras ansvar för vården av sitt barn ses som en börda för andra. Detta gör att både barn och föräldrar står utanför en gemenskap.

Lindblad skriver vidare att avhandlingens fokus har varit på föräldrar och det barn som har funktionsnedsättning, men att föräldrarna spontant berättat om hur syskon i familjen ofta får anpassa sig till den rådande familjesituationen och att de ofta utgör ett informellt stöd, då de ibland deltar i omvårdnaden om sitt syskon med funktionsnedsättning.

Lindblad hänvisar till en enkätstudie som gjordes om amerikanska mödrar till barn med olika slag av funktionsnedsättning, och den visade att de fick mer praktisk och känslomässigt stöd av vänner och närstående än av professionella. En annan studie skriver Lindblad, visar att mödrarna ansåg att det bästa stödet var att tala med andra mödrar i liknande situationer.

Lindblads avhandling tar även upp mor- och farföräldrars betydelse som informellt stöd, och pekar på en studie som är gjord i England. Föräldrarna i den rapporten visade en hög grad av tillfredsställelse med mor- och farföräldrarnas stöd, även när de bodde långt ifrån varandra. Olikheter i synen på barnets vård, var däremot en källa till stress för föräldrarna. En annan studie visade även att föräldrar till barn med utvecklingsstörning, upplevde att det var mormödrar som var mest tillgängliga när det gäller praktiskt och känslomässigt stöd.

#### **2.1.4 Hur föräldrar till barn med DS uppfattar kvaliteten på den första informationen och stödet de fick efter barnets födsel.**

Gerth Hedovs avhandling är avlagd som en doktorsexamen i pediatrik (läran om barnsjukdomar och dess behandling) i medicinsk vetenskap 2002. Undersökningen beskriver vad föräldrar till små barn med DS, ansåg om kvaliteten på den första informationen och det stöd de fick vid barnets födsel.

Hur det dagliga livet påverkades av att få ett barn med DS undersöktes genom att mäta dessa föräldrars hälsa, stress, känsla av sammanhang (KASAM), arbete/sysselsättning och deras sjukledighet. Resultaten i denna studie jämfördes med en kontrollgrupp av slumpvis utvalda föräldrar till friska barn i samma ålder som barnen med DS.

Resultatet av studien visade att likheterna mellan föräldrarna till barn med DS och kontrollgruppen, var mer tydligt uttalade än skillnaderna vad gäller, skilsmässor, syskon i familjen, tillbringad tid med barnens omsorg, sysselsättning och sjukledighet. Den egna uppfattningen av hälsa hos mammorna till barn med DS var sämre, och stressen upplevdes som tilltagande. En liten grupp föräldrar till barn med DS har en extremt hög sjukfrånvaro, ingen liknande grupp av föräldrar kunde ses hos kontrollgruppen. Tilläggas kan att mammorna till barn med DS stannade hemma oftare vid barnens sjukdom än papporna, som dock var hemma med sjuka barn oftare än kontrollgruppens mammor.

Den kritik som framkom från föräldrarna i studien rörde den låga samtalsskickligheten hos de professionella, bristen på privatliv, för mycket negativ information samt en icke bemött önskan om att tidigt träffa andra föräldrar till barn med DS.

Avhandlingens slutsats är att nuvarande riktlinjer (2002 när avhandlingen skrevs) för den mest gynnsamma första informationen, och stödet till nya föräldrar till barn med DS inte alltid följs i Sverige. Kvalitativa kliniska förbättringar ur föräldrarnas perspektiv föreslås. De flesta föräldrar till barn med DS lever ett vanligt familjeliv, (med hänsyn tagen till i avhandlingen givna förutsättningar) men risken för hälsoförsämring, speciellt för mammorna till barnen med DS, bör uppmärksammas.

Vidare menar Hedov i sin avhandling, att i Sverige har bara mindre försök gjorts över åren, för att förbättra föräldrarnas situation. Så tidigt som 1977 skriver Hedov, utformades praktiska medicinska riktlinjer i detta ämne, med målet att ge bättre information och stöd till föräldrar som får ett barn med en utvecklingsstörning. Dessa försök byggde emellertid inte på systematiskt insamlade vetenskapliga fakta, men väl på klinikers erfarenhet och observationer. Senare gjorda studier har visat att föräldrar till barn med DS i Sverige var mindre nöjda med det tidiga stödet, jämfört med föräldrar från andra länder i Norden. Det har också visat sig skriver Hedov, att informationsrutinerna skiljer sig åt mellan de pediatrika klinikerna i Sverige. Det beror alltså på var i Sverige man bor när barnets föds, hur bra kvalitet föräldrarna får på det tidiga stödet och informationen.

### **2.1.5 Hur föräldrar till barn med intellektuella handikapp, anpassar sig till den situation de hamnar i, när de får ett utvecklingsstört barn.**

Malin Olsson presenterar i en avhandling från 2004, en undersökningen av olika familjer som har barn med utvecklingsstörning. En fjärdedel av dessa familjer har barn med DS, hälften har barn med en utvecklingsstörning som inte är DS, och en fjärdedel har barn med autism, samt en kontrollgrupp, med barn mellan 0-16 år.

Resultatet i avhandlingen visar att mammor till barn med utvecklingsstörning har en påtagligt ökad risk för depression, jämfört med deras partner och kontrollgruppens föräldrar. Att föräldrar till barn med en utvecklingsstörning som inte är DS samt föräldrar till barn med autism, beskriver en svårare livssituation och har flera depressiva symptom än föräldrar till barn med DS. Dock pekar avhandlingen också på, att de flesta av föräldrarna beskriver någon positiv aspekt på att ha fått ett barn med utvecklingsstörning. Som att de fått nya uppfattningar om sin syn på livet.

Några av de områden som familjerna i avhandlingen ofta uppger att deras behov inte blivit tillgodosedda, är information och råd om service, barnets diagnos och prognos och hur de ska hjälpa sitt barn samt ekonomiskt och materiellt stöd.

I den studie i avhandlingen, som behandlar hur svenska familjer har samma upplevelser som tidigare studiers familjer gjorda i andra länder, redovisar Olsson resultatet att de flesta av de svenska familjerna föreföll vara nöjda med kontakten de hade med personal med speciell kompetens, som till exempel logoped, läkare, psykologer. Men flera av familjerna kände starkt att samhällets stöd och service som de trodde att de kunde lita på, inte levde upp till vad de lovat. Åtskilliga av föräldrarna beskrev hur de var tvungna att kämpa för att få rätt stöd.

En annan faktor Olsson tar upp är att stödet bör, enligt familjernas upplevelser, vara individuellt anpassat till varje familjs behov. Varje familjs upplevelse av sitt eget och deras barns behov ska respekteras.

Olsson hänvisar till studier som visar att ju större kontroll familjerna har över stöd, service och omsorg de får, desto nöjdare blir familjerna med insatserna. Tyvärr pekar ofta föräldrarna på att samarbete och kontroll över det stöd och service de får, är något de måste slåss för menar Olsson.

## **2.2 Sammanfattning.**

I skriften från SoS (2005b), menar författarna att samverkan är viktig för att barn och ungdomar med funktionshinder, och deras familjer, överhuvudtaget ska få en vardag som fungerar. De beskriver hur föräldrar blir informationsöverförare i samband med alla kontakter som finns runt barnet. Om föräldrarna inte orkar överblicka situationen, innebär det att barnet inte får det stöd som barnet behöver. Många av föräldrarna uttrycker en önskan om att någon av alla de professionella de möter, skulle fungera som samordnare eller lots i stödsystemet. Författarna menar att föräldrarna istället för att jaga ansvariga och samordna resurser, borde kunna ägna sig åt sin uppgift som föräldrar, att stötta barnet.

Gustavsson (1989) upptäckte att omvårdnadspersonalen ingriper i föräldrarnas planering och utformning av ansvaret för barnet. Detta resulterade i en ansvarskonflikt, då föräldrarna försökte leva upp till det ansvar myndigheterna ställde på dem. Det är dock i första hand de svårbemästrade livsvillkor föräldrarna har, som är deras största behov. Gustavsson skriver att föräldrarnas största behov är praktiska, då barnet har ett omfattande behovet av omsorg och föräldrarna får inte en tillfredsställande avlösarservice.

Lindblad (2006) visar i sin undersökning att stödet från de professionella, hjälper föräldrarna att bekräfta sig själva och barnet som personer. Ofta har föräldrarna i undersökningen spontant berättat om hur syskonen, får anpassa sig till situation. Risken att förlora sitt barn i samband med upptäckten av barnets funktionsnedsättning, var en omtumlade livshändelse för föräldrarna. Deras dagliga liv upptas tills stor del av en strävan efter att göra det bästa för barnet. Brist på professionellt stöd, får föräldrar att kämpa mot de professionella för att skydda barnet och sin egen värdighet. Detta för att kräva det stöd som föräldrarna anser att de och barnet behöver, och har rätt till.

Hedov (2002) visar i sin avhandling på att föräldrar som får en individuellt utformat stöd och information tidigt efter barnets födsel, lättare klarar sin nya situation som föräldrar, än de som får stöd och råd när barnen hunnit bli lite äldre. Föräldrar som deltog i studien menade bland annat att samtalsskickligheten hos de professionella var för låg. Han påpekar också att det finns riktlinjer på de pediatrika klinikerna, för information till föräldrar som får barn med en utvecklingsstörning, dock skiljer de sig åt. Det beror alltså på var i Sverige man bor när barnets föds, hur bra kvalitet föräldrarna får på det tidiga stödet och informationen.

Olssons (2004) avhandling visar att många svenska föräldrar har svårt att förstå den information de erbjuds när de får ett barn med en utvecklingsstörning. De sa också att de var nöjda med de kontakter de hade med specialkompetenser, men flera upplevde att de inte fått det stöd som de blivit lovade. Föräldrarna saknade information och råd om service, barnets

diagnos och prognos och hur de ska hjälpa sitt barn samt ekonomiskt och materiellt stöd. Åtskilliga av föräldrarna upplevde att de var tvungna att slåss för att få det stöd de ansåg sig ha rätt till.

En faktor som både Olssons (2004) och Hedovs (2002) avhandlingar visar på, är att mödrar till barn med utvecklingsstörning har en större risk för försämrad hälsa än mödrar till barn med normal utveckling.

### **3. FORSKNINGSMETOD**

#### **3.1 Metodval och forskningsansats**

Jag väljer att använda en kvalitativ ansats i min undersökning, för att få en fördjupad bild av vad föräldrar till barn med utvecklingsstörning har för upplevda behov av råd och stöd. Bryman (2002) visar på olika metoder vid kvalitativa undersökningar och menar att man kan använda sig av etnografi/deltagande observationer om forskaren är engagerad i en social miljö, vilka ofta åtföljs av ganska många kvalitativa intervjuer. Insamling och analys av texter och dokument kan vara en annan metod, liksom diskurs- och samtalsanalys. Fokusgrupper och språkbaserade metoder är andra förslag på kvalitativa metoder Bryman tar upp. Kvalitativ forskning blir ofta lite mer komplicerad menar Bryman då kvalitativa forskare ofta använder sig av flera olika metoder i en och samma undersökning (Bryman, 2002).

#### **3.2 Datainsamlingsmetod**

Den metod för datainsamling jag väljer blir intervjuer, då de enligt Kvale (1997) ger beskrivningar av specifika situationer och handlingar, vilket jag är intresserad av. Jag hade även kunnat göra en fallstudie enligt Bryman (2002), för att uppnå resultat i min undersökning. Fallstudier är ett sätt att undersöka det komplexa och speciella i ett särskilt fall, men det valde jag bort, då Kvale (1997) menar att det är en metod för att mäta allmänna åsikter, vilket inte är syftet med min undersökning.

En annan stor fördel med kvalitativa intervjuer som Kvale (1997) tar upp är deras öppenhet, han menar att det inte finns någon standardteknik eller regler för en undersökning som bygger på ostandardiserade kvalitativa intervjuer. Uttrycket ostandardiserad förklarar Kvale med att eftersom det inte finns förutbestämda regler och strukturer för kvalitativa intervjuer kan de anta många olika former, de avgöranden som måste göras under intervjuerna vilar helt och hållet på forskaren.

Då jag är intresserad av en kombination av öppna och fasta svar på mina frågeställningar, använder jag mig av en halvstrukturerad intervjumetod enligt Lantz (1993) modell. Det vill säga att jag har i förväg gjort en intervjuguide (bilaga1), "med frågeområden i en bestämd följd och inom dessa följdfrågor" (Lantz, 1993. s. 21), eftersom jag har bestämt vad jag vill ha svar på. När jag använder mig av en halvstrukturerad metod får jag som intervjuare även en



uppfattning om frågornas betydelse för respondenten. Enligt Lantz (1993) visar det sig ofta att flera halvstrukturerade intervjuer på samma tema ger jämförbara svar. De frågeområden jag väljer att använda är: 1. *Bakgrund* 2. *Det råd och stöd familjen fått* 3. *Upplevda behov*. I intervjuguiden skriver jag även ned följdfrågor, för att säkerställa att jag får svar på de frågor jag har. Efter diskussioner med min kontaktperson på skolan, gjorde jag vissa ändringar i min intervjuguide. En av följdfrågorna i intervjuguiden, valde jag att ställa till alla respondenter. Det var frågan om *vad barnets problem innebär för familjen?* Att jag gjorde det beror på att jag under första intervjun upplevde frågan ha stor betydelse för min undersökning, och jag ville vara säker på att den kom med i materialet.

### 3.2.1 Urval

Jag är intresserad av att intervjua föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, men även andra personer nära barnet. Till exempel syskon, mor- och farföräldrar som har eller har haft egna upplevelser av- och behov av stöd och råd, när familjen får ett barn med utvecklingsstörning. Jag vill sedan kunna jämföra denna föräldragrups upplevda behov med tidigare gjord forskning. Jag väljer därför att göra mitt urval med en icke slumpmässig metod (DePoy & Gitlin, 1999).

För att få svar på de frågor jag vill ha, från denna speciella grupp av föräldrar blir urvalet ett bekvämlighetsurval, det vill säga att jag använder mig av "personer som för tillfället finns tillgängliga" (Bryman, 2002. s.114) för mig. Jag har använt mig av mina tidigare kontakter på den särskola jag är anställd, för att hitta medverkande till min undersökning. Jag anser att jag kan göra det eftersom jag inte arbetat på denna arbetsplats på fyra år, då jag varit tjänstledig för studier under den tiden. Jag vill också att barnen ska vara födda 1994 eller senare, då LSS började tillämpas och allas förutsättningar ska vara så lika som möjligt. Därför passar skolan som är en låg- och mellanstadieskola in, då alla barn som går där är födda 1994 eller senare.

Efter att ha gjort justeringar i intervjuguiden, får jag hjälp att nå de föräldrar som har barn med utvecklingsstörning, som inte är DS. Min kontaktperson har lång erfarenhet av att arbeta med utvecklingsstörda barn, och har i sin arbetsfunktion kontroll över de olika barnens handikapp. Denna person arbetar inte i de olika klasserna, och risken för att röja respondenternas identitet minskar därför.

Enligt kontaktpersonen tillhör 21 barn på skolan min målgrupp. Barn med utvecklingsstörning som inte är DS. Jag skickar ut informationsbrev till dessa barns föräldrar genom min kontaktperson, som ser till att barnen får ett kuvert med mitt informationsbrev (bilaga 2) med sig hem. Personen tar sedan emot brevet när det kommer i retur och ger det till mig. Jag får på det sättet kontakt med föräldrar som är intresserade av min undersökning. Bland dessa svar väljer jag att ta kontakt med sex av de intresserade föräldrarna.

Målet är att få en så bred bild som möjligt av familjernas upplevelser och jag vill därför även ha med andra anhöriga i undersökningen. Därför skickar jag en förfrågan i mitt informationsbrev om det finns andra anhöriga, som kan tänka sig att vara med. Av de respondenter jag väljer ut, var det en förälder som kryssade i rutan att det finns andra anhöriga. Den anhörige var i det här fallet den andre föräldern, och jag väljer att göra ytterligare en intervju med den föräldern. Jag har nu sju respondenter, alla föräldrar.

Platsen för intervjuerna bestäms tillsammans med respondenterna. En intervjusituation innebär alltid en anspänning menar Lantz (1993), därför kan platsen för intervjun spela stor roll för hur bra, eller dåligt jag lyckas med min undersökning. Jag anpassar mej därför till respondenternas önskemål.

### 3.2.2 Intervjuerna

Intervjuerna är råmaterialet, menar Kvale (1997) för analyser, verifiering och rapporteringen av undersökningen. Jag börjar intervjuerna med att berätta om mig själv och vad jag har för syfte med min undersökning. Då jag delat ut ett informationsbrev till mina respondenter, utgår jag från detta och svarar på frågor runt undersökningen, om det finns några. Jag repeterar även HSFS:etiska principer<sup>6</sup> med respondenterna. Jag berättar för respondenterna innan intervjun, att jag har min anställning på skolan deras barn går i, för att de ska ha möjligheten att väga in det i sitt beslut att delta. Jag berättar också för föräldrarna vem min kontakt är på skolan, och vad denne har hjälpt mig med.

Jag väljer att göra bandinspelningar av mina intervjuer, för att kunna koncentrera mej bättre på det som händer under intervjun, hur respondenten reagerar på mina frågor, och så vidare. Trots mina många kontroller vad det gäller den tekniska biten, så får jag problem under min första intervju. Min diktafon går helt enkelt sönder, och kvaliteten på min intervju blir inte bra. Det som kan användas har jag använt.

Vid en av intervjuerna var den intervjuades partner med under intervjun. Jag tolkade situationen så att det inte skulle spela någon roll för intervjuns resultat, då respondenten utstrålade säkerhet och trygghet i sig själv. Jag är ändå beredd på att be partnern att lämna rummet om jag upplever att närvaron påverkar intervjun. Jag bedömer att resultatet av intervjun inte påverkats på något sätt.

### 3.3 Databearbetning och analysmetoder

Det generella tillvägagångssättet i kvalitativa undersökningar är, skriver Bryman (2002), att det finns ett växelspel mellan insamling av data och analys. Redan då delar av materialet samlats in startar analysen av dessa data, vilket sedan påverkar nästa steg i processen. Denna analysprocess började redan med ändringarna jag gör i min intervjuguide och fortsätter med bearbetning och analyser av mitt material. Idag finns dataprogram som har möjlighet att hantera även kvalitativa intervjuutskriften och utföra olika analyser av undersökningsmaterialet. Dessa resurser har inte jag för min undersökning, utan jag använder mej av den vanligaste formen av analys av kvalitativa intervjuer, vilket enligt Kvale (1997) är att koda eller kategorisera materialet.

Den första bearbetning jag gör är att skriva ut mina inspelade intervjuer till ordagranna textdokument. Detta låter enkelt och rimligt skriver Kvale (1997), men kan föra med sig en

---

<sup>6</sup> HSFS:etiska principer är de principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning som är antagna av Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990, vilka också tillsviðare även gäller för Vetenskapsrådets ämnesråd för humaniora och samhällsvetenskap ([Vetenskapsrådet 2006](#)).

rad metodiska och teoretiska begrepp, då hela processen innehåller ställningstaganden och tolkningar från min sida som forskare. Jag måste även i materialet, ta hänsyn till mitt sätt att genomföra intervjuerna.

Då alla intervjuer är transskriberade, måste dessa data bearbetas. Det innebär att jag ska välja och välja bort data för att kunna göra en analys av intervjuerna (Lantz, 1993). Jag läser därför igenom hela materialet ett par gånger för att hitta det centrala innehållet i respondenternas svar. Som en fortsättning i bearbetningsprocessen väljer jag att ta bort upprepningar och småord i materialet, då jag inte kan se att de tillför undersökningen något. Jag upplever också att dessa småord vid vissa tillfällen gör respondenternas svar otydliga eller svåra att förstå. För att fortsätta analysarbetet väljer jag att använda meningskoncentrerings teknik. Det är en av de fem huvudmetoder som Kvale (1997) menar finns för att analysera meningar. Metoden går ut på att långa uttalanden pressas samman till kortare text, och att det väsentliga i det reducerade uttalandet bibehålls.

För att hitta mönster i undersökningen (Lantz, 1993), måste jag ställa mig frågan hur föräldrarnas åsikter liknar respektive skiljer sig från varandra. Utifrån dessa mönster delar jag därefter in materialet i kategorier. Den första kategoriseringen gör jag utifrån de frågeområden jag använde i intervjuguiden, därefter blir kategorierna mer detaljerade utifrån de åsikter respondenternas uttrycker i intervjuerna. Det finns ingen standardform för rapportering av resultaten från en intervjuundersökning, skriver Kvale (1997), men det finns olika alternativ och det vanligaste sättet, som jag väljer att använda mej av, är att ta med utvalda citat från intervjuerna.

### 3.4 Reliabilitet, validitet och kritisk granskning

*Validitet* är frågan om syftet besvaras, det vill säga att undersökningen mäter det forskaren har för avsikt att mäta. *Reliabilitet* handlar om hur pålitliga undersökningens resultat är, om den kan återupprepas med samma personer och få ett liknande resultat (DePoy & Gitlin, 1999). Reliabilitet och validitet är två viktiga begrepp inom all forskning och har sitt ursprung i den positivistiska vetenskapen, just därför känns de svåra att exakt förklara i en kvalitativ undersökning. Forskarvärlden har olika syn på hur dessa begrepp ska användas i kvalitativ forskning och för att anpassa begreppen till kvalitativa undersökningar beskriver Bryman (2002) hur man kan dela in begreppen i extern och intern validitet och reliabilitet. Han nämner även alternativa kriterier som tillförlitlighet, överförbarhet, pålitlighet och möjligheten att styrka och konfirmera. Jag väljer dock att använda reliabilitet och validitet då Kvale (1997) återbrukar begreppen i former som är relevanta för intervjuforskningen. Han menar även att dessa begrepp bör uppmärksammas under hela forskningsprocessen.

Jag som forskare är instrumentet för att säkerställa reliabiliteten och validiteten i undersökningen. Att jag lyckas ställa frågor som respondenten förstår, så att min undersökning ger svar på de frågor jag har. Om detta skriver Kvale (1997) att varje utskrift från ett sammanhang till ett annat för med sig en rad bedömningar och avgöranden, och utskriftens konstruerande natur uppmärksammas genom att titta på dess reliabilitet och validitet. Jag måste också reflektera över min egen subjektivitet. Jag är medveten om att min förförståelse kan påverka mitt sätt att ställa frågor och analysera svaren, det kan också påverka reliabiliteten och validiteten i undersökningen menar DePoy och Gitlin (1999). Av den anledningen valde jag att ställa öppna frågor till respondenterna, men att ha följdfrågor för att

syfte och frågeställningar ska blir besvarade. Detta för att undersökningen inte ska ge mig svar som är anpassade till mina subjektiva åsikter, utifrån min förförståelse.

Syftet med min undersökningen är att få en fördjupad bild av föräldrarnas upplevda behov av råd och stöd, och jag anser att validiteten uppfyllts i min undersökning, då intervjuguiden var utformad så att resultatet beskriver just föräldrarnas upplevelser av råd och stöd. Upplevelser är subjektiva och kan förändras över tid, reliabiliteten är därför svår att uppnå i en kvalitativ undersökning. Men då resultaten visar på en överensstämmelse hos föräldrarna i dessa frågor, anser jag att det skulle kunna gå att få liknande svar i en senare undersökning.

### **3.5 Etiska ställningstaganden**

I min undersökning tar jag hänsyn till HSFS:etiska principer (Vetenskapsrådet, 2006) och dess fyra huvudkrav. För att bland annat tillgodose dessa etiska regler gör jag ett informationsbrev. Det delar jag ut till de personer som tillhör urvalsgruppen. I brevet presenterar jag mig själv, jag informerar om undersökningen och tillfrågar föräldrarna om de vill delta i min undersökning. Jag skriver även att de får bestämma plats för själva intervjun samt uppmanar dem att höra av sig till mig om de har några frågor. Då jag mitt i intervjuprocessen blev sjuk och tappade rösten, skickade jag ytterligare ett brev till de föräldrar jag valt ut som respondenter (bilaga 3).

*Informationskravet* innebär att respondenten har rätt att få veta vad syftet med undersökningen är och var den kommer att offentliggöras. Den som deltar i undersökningen ska också informeras om att intervjun är frivillig, och att de har rätt att när som helst avbryta intervjun. Jag skriver i informationsbrevet att undersökningen är helt frivillig och att den kan avbrytas av respondenten, när som helst. I brevet talar jag även om att syftet med undersökningen är att få kunskap om vad samhället erbjuder för stöd och information till föräldrar till barn med utvecklingsstörning, och hur det överensstämmer med föräldrarnas upplevda behov.

*Samtyckeskravet* handlar om att varje respondent själv får avgöra om de vill delta i undersökningen eller inte. För att säkerställa samtyckeskravet bifogar jag ett intyg till informationsbrevet, där den som är intresserad av att delta får underteckna sitt samtycke, så att inga missförstånd ska uppstå.

*Konfidentialitetskravet* betyder att identiteten på den som deltar i undersökningen inte får röjas. I mitt brev står även att jag kommer att spela in intervjun på band för att göra deras berättelser/svar rättvisa, men att dessa band kommer att raderas när avskriften är gjord och att materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Det vill säga att ingen utom jag kommer att veta vem som deltagit i undersökningen. För att säkerställa konfidentialitetskravet, kommer jag inte att koda eller fingera namnen där jag använder citat i min resultatredovisning.

Jag fick efter det att informationslappen var utlämnad, kunskap om att de inspelade banden skulle finnas tillgängliga för opponent, handledare och examinator. Att jag gett fel uppgifter och vad det innebär meddelar jag mina respondenter vid intervjutillfället. Alla respondenter godtar min ursäkt och accepterar rättelsen.

*Nyttjandekravet* innebär att det material som insamlas under intervjutillfället, endast får användas för vetenskapligt bruk. För att säkerställa nyttjandekravet skriver jag i mitt informationsbrev att jag studerar vid Mälardalens Högskola, samt att det insamlade materialet endast kommer att användas för vetenskapligt bruk.

Innan jag inleder mina intervjuer med de respondenter som ska delta, beskriver jag återigen dessa krav för mina respondenter, och frågor om någonting är oklart.

## 4. RESULTAT

### 4.1 Inledande presentation av respondenterna

Jag har gjort sju intervjuer med föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS. Här kommer en presentation av deras förutsättningar och bakgrund.

Av de intervjuade föräldrarna är två män och fem är kvinnor. Deras familjer bestod av mellan fem och tio personer. Av barnen till föräldrarna jag intervjuade, är två pojkar och fem flickor, mellan sju och tolv år. De flesta barnen lever med sina biologiska föräldrar, men även icke biologiska föräldrar är representerade. Två av respondenterna är föräldrar till samma barn, men då upplevelser är subjektiva, kan två föräldrar ha olika upplevelser av sitt barn och deras problem. Jag ser därför inte att detta är något problem för undersökningens resultat, utan att det ger studien ytterligare innehåll.

Tre av föräldrarna anger att deras barn har en diagnos, som utvecklingsstörning eller lindrig utvecklingsstörning. I flera fall misstänker föräldrarna även att barnen har andra funktionshinder som ADHD, autism eller autistiska drag, men att dessa inte är utredda. Utredningen som ligger till grund för att barnen ska få en diagnos, har tagit olika lång tid i dessa fall. Föräldrarnas bedömningar av den tiden är att det tog allt från ett och ett halvt år till fyra- fem år. Gemensamt för respondenterna är känslan av att utredningstiden var för lång. Det finns även föräldrar som anser att dessa utredningar varit onödiga och inte gett något. Utvecklingsförsening är ett begrepp som flera av barnen fått som bedömning, liksom koncentrationssvårigheter. Två föräldrar uppger att deras barn inte fått någon diagnos alls.

### 4.2 Resultatpresentation

I det här kapitlet redovisas resultaten av intervjuerna. Utifrån undersökningens syfte och frågeställningar har jag kategoriserat resultaten i huvudkategori och underkategorier. I två av underkategorierna har jag även valt att göra ytterligare indelningar, för att bättre få fram respondenternas upplevelser (se figur 1).

## Utsatthet

| Att anpassa sig            | Att inte bli tagen på allvar | Att inte veta vad man kan få | Att barnen inte får sina behov tillgodosedda | Att ständigt uppleva nya möten |
|----------------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------------------------|--------------------------------|
| Att veta och att acceptera |                              |                              | Behov av kunskap                             |                                |
| Man måste ständigt slåss   |                              |                              | Behov av ekonomiskt stöd                     |                                |
| Syskonen måste ta hänsyn   |                              |                              | Behov av återkoppling                        |                                |
| Ständig närvaro i vardagen |                              |                              | Behov av stöd för framtiden                  |                                |
| Att få andra att förstå    |                              |                              |                                              |                                |
| Sociala relationer         |                              |                              |                                              |                                |

Figur .1

### 4.2.1 Att anpassa sig

På frågan vad barnets problem innebär för familjen var föräldrarnas upplevelser spridda. Allt ifrån att det inte betydde någonting, till att det betydde jättemycket. Här menade en respondent att föräldraparet i familjen jobbade väldigt medvetet med att barnets problem inte skulle drabba övriga syskon, till exempel. Medan en annan menade att problemen inte påverkade familjen alls, utan märktes endast på dagis och i skolan. I de familjer där barnens problem betydde något för familjen, angavs olika orsaker.

#### *Att veta och att acceptera*

Ser man inte sanningen i vitögat, så kan man inte heller hjälpa sitt barn, så uttryckte sig en av föräldrarna. En annan förälder säger sej känna glädje över att familjen tog tag i problemen, så att barnet kan få hjälp och stöd. Medan en annan sa att sorgen över att ha fått ett handikappat barn den bär man med sig. Samtliga uttryckte dock att deras och övriga familjens mål, var att söka kunskap om handikappet, för att kunna hjälpa barnen.

*”Det är skönt när folk vet, framförallt mormor. Hon sa ofta såhär att: Du ska se att hon kommer i kapp!. Det tog tid för henne att förstå att det är så här.”*

#### *Man måste ständigt slåss*

Här finns en stor samstämmighet hos de intervjuade föräldrarna. I stort sett alla uttryckte att de på ett eller annat sätt, får slåss för sina barns rättigheter. En säger att man måste tampa hela tiden, medan en annan använder ordet strida, att de strider hela tiden. En förälder säger att förtroendekapitalet som man ska ha för de människor som ska ge råd och stöd har sjunkit, då de som föräldrar varit tvungna att slåss med näbbar och klor, för sitt barns rätt. En annan säger att det var ett jätteproblem för dem som föräldrar, då de varit tvungna att slå sig till att

få professionell handledning, när de behövde det. Denna känsla av att slåss för sitt barns och sina rättigheter är mycket enstämig i undersökningen, och samtliga föräldrar uttrycker att de tycker att detta känns fel.

*”Att barnet och familjen ska må bättre, det är en ständig kamp.”*

#### *Syskonen måste ta hänsyn*

Att ha flera barn i familjen upplevdes i sig inte som ett problem, men respondenterna uttryckte att syskon får ta mycket hänsyn och ibland får mindre tid med sina föräldrar. Att få syskonen att förstå innebörden av att ha en syster eller bror med utvecklingsstörning, var en annan fråga flera föräldrar tog upp, som de hade behov av stöd med. Kanske skulle det vara bra om någon utifrån berättade, menade de. Någon förälder uttryckte också att familjens äldre barn ibland hade skamkänslor. En annan menade att syskonen blivit duktiga på att förstå, och sa att de äldre barnen förstod att deras lillasyster inte kan räknas efter den ålder hon har, utan fortfarande är ett litet barn. Respondenten trodde att det berodde på föräldrarnas sätt att tilltala barnet med utvecklingsstörning.

*”Hennes lillebror som är sju år yngre, börjar märka att hon inte kan vissa saker. När ska jag tala om för honom? Hur ska man säga det, så att inte han säger det till henne? För vi behöver inte sätta ord på det, hon känner att hon inte är med på vissa saker!”*

#### *Ständig närvaro i vardagen*

Ett problem för familjen som många föräldrar tog upp, var att barnen kräver ständig närvaro av dem. Ingenting sker med automatik, det krävs stora insatser från oss som föräldrar, sa en. Att ständigt motivera allt, från att få barnet att ta på sig kläderna och borsta tänderna, till att gå och sätta sig vid matbordet. Eller allt extraarbete det innebär att ha barn som använder blöja ända upp till skolåldern, kryper på knäna eller tuggar på kläder som innebär ett ständigt tvättande. Att inte kunna lämna sitt barn ensamt ens en liten stund, för då finns risken att han eller hon bara går iväg och försvinner. Detta är praktiska problem som familjerna måste lösa. Men föräldrarna nämner även andra problem som att alltid tänka på att välja sina ord, för att inte hamna i såna situationer, då barnet får svårt att reda ut olika sammanhang. Detta kräver ständig närvaro i vardagslivet men också mycket tålamod, då dessa barn ofta har en lång inlärningsprocess.

*”Att allting tar tusen gånger längre tid. Han har nyss lärt sej att knyta skorna, det lärde han sej i våras och han är tolv år! Han har heller inte lärt sej simma.”*

#### *Att få andra att förstå*

Föräldrarna uttryckte också en oro över att deras barn med utvecklingsstörning, inte ska bli förstått, då flera av barnen hade svårt att uttrycka sej i ord. Här pekade föräldrarna på olika problem som att personalen på den nya skolan barnet ska börja i inte känner deras barn, till att chaufförerna som kör barnens skolbuss växlar så ofta, att de inte hinner lära känna deras barn. En förälder säger att för henne är ju barnet normalt, för han är ju hennes son, men det är han ju inte för andra personer som inte har kunskap om vem han är eller varför han gör som han gör.

*”Vi kan inte lämna bort honom till såna han inte känner, då han kan vara svår att förstå, på orden. Han pratar inte som en normal sjuåring gör, han vänder på meningar”.*

### *Sociala relationer*

Även familjens privata relationer, påverkas av barnens problem. Exempel på detta är att barnen själva inte har så många kompiskontakter, eller att syskonen måste förklara för sina kompisar som kommer hem till dom, varför deras syskon uppför sej annorlunda. Detta uppger flera föräldrar att de har behov av stöd kring. Vissa barn har haft såna problem att familjen under perioder, inte alls kunna ta emot besök hemma.

*”Att vi aldrig kan ta emot folk spontant. Allting måste vara precis som det brukar. Om vi bryter rutinerna blir det problem för henne, och det blir ett stort problem för hela familjen, om vi gör nånting som hamnar utanför.”*

### **4.2.2 Att inte bli tagen på allvar**

Att bli ifrågasatt som människa och förälder av personer som ska ge råd och stöd, är en upplevelse de flesta föräldrarna i undersökningen säger att de haft. Dock har det varit olika personer som varit ifrågasättande och områdena där föräldrarna blivit ifrågasatta har inte varit desamma för samtliga föräldrar.

*Eftersom vi är föräldrar så borde ju vi veta bäst, tycker jag. Bara lyssna till föräldrar, det skulle vara fantastiskt om dom lärde sig att klara av, det skulle göra så mycket.*

Flera föräldrar anser sej vara påstridiga och envisa vilket de i många fall ser som positivt, då de upplever att de måste kämpa för att få stöd. Men en förälder säger också att detta kan ge skuld känslor, då hon upplever sig själv som att hon kräver för mycket av ett samhälle, som inte har råd ekonomiskt. Någon förälder beskriver hur personer som ska ge stöd och råd, ansett att deras sätt att ta hand om sitt barn behövt utredas. Vilket har gjorts av socialtjänsten till föräldrarnas förmån. En annan menar även att föräldrars verbala förmåga spelar roll då de ska få råd och stöd. Då föräldrar kan prata för sig, upplevs de inte ha något behov av råd och stöd, vilket i detta fall var ett missförstånd. Föräldern säger att behovet var jättestort. Flera föräldrar påpekar också att de tror att familjer där föräldrar inte är påstridiga, kommer i kläm eller har det väldigt jobbigt.

*Jag åkte på tåget en gång där jag kom att lyssna till några kvinnor. Den ena kvinnan sa ”Jag skulle verkligen vilja träffa en familj med ett handikappat barn, för jag upplever att dom är så jävla gnälliga”. Och då tänkte jag, ja, det där är sant, det är precis så man känner att en del tänker. En del på hab, dom tycker så. Det är liksom den spegel man får.*

Även föräldrarnas upplevelser av barnens problem ifrågasätts, menar de flesta av föräldrarna. En säger att barnen kan ju inte tala om vad de kan eller vad de har för behov, det måste ju vi som föräldrar göra. Det är flera föräldrar som säger att de upplever att de inte blivit trodda, av dom som ska ge råd och stöd. Och eftersom de inte trodde på de problem vi hade, blev vi lite idiotförklarade, säger en.

*Allt som har varit..., det har varit överdjävligt jobbigt mellan varven. Så klart dels på grund av henne själv, men det känns ändå som det är den mindre biten i det hela. Utan det som har varit jobbigt med myndigheter och med andra runt omkring, just det här att inte riktigt bli trodd, eller att man inte förstår riktigt hur allvarligt det här är.*



### 4.2.3 Att inte veta vad man kan få

De flesta föräldrarna uppger att de har fått den hjälp de själva begärt, och att det har fungerat bra. Flera av föräldrarna uppger också att det finns vissa saker de vet att de kan få vid behov, som ledsagning och kontaktperson/ kontaktfamilj. Men problemet som de flesta av dem uttrycker är att allting måste komma från dem själva. Det är ingen som föreslår eller erbjuder de tjänster som finns. Hur ska vi veta när ingen berättar? Detta är en fråga flera föräldrar tagit upp som ett problem, i samband med att de inte fått det råd och stöd som de upplever att de är i behov av. En förälder nämner att hon fått veta att hennes barn har rätt till korttidshem, via en annan intervju hon var med i, och inte genom sin LSS- handläggare.

*Kommunen har inte ställt upp med nånting, det har vi fått tagit tag i själva. I skolan där får man stöd, men inte så där i vardagen. Där har vi inte fått nånting, tycker jag. Nej jag har inte fått nån information alls från kommunen, när han var liten, ingenting.*

Föräldrarna har nämnt olika områden där de upplever att de haft ett behov, men inte fått information. Att låna material till barnen, vet flera föräldrar att de kan få. Men, säger en förälder, det är precis som dom inte vill låna ut. En annan säger också att de har avbrutit samarbetet med habiliteringen under en period, därför att de inte lyssnade på det behov föräldern upplever att barnet har. Man blir väldigt påhittig när man har såna här barn, säger en förälder, eftersom man själv måste lösa problemen.

*Kanske kan dom tro på mig, att vi faktiskt skulle kunna klara av den här handyn! Sen får vi väl se om det är nånting mera vi behöver, när vi har sett vad som finns!?*

Rätt medicinering för barnet är också en sån sak som flera föräldrar tar upp som ett problem, där de har varit och är i stort behov av råd och stöd. Det kan gälla medicin för specifika sjukdomar eller barnens hyperaktivitet, magproblem eller psykiska välbefinnande. Här menar föräldrar att trots att de sökt hjälp hos både läkare, sköterskor och andra, har de inte fått råd och stöd angående medicinering. Vissa har även tvingats fatta egna beslut, att ge receptfria medel, som de upplever hjälper deras barn. En förälder uttrycker också en rädsla för att be om vissa typer av mediciner, då föräldern är rädd för att läkaren ska tro att den ber om det för egen vinning.

*När man har tagit upp vissa bekymmer, så många gånger och inte läkaren säger att - "Ja, men det kan bero på den här medicinen". Då hade ju jag frågat direkt, kan vi byta medicin? Det borde ju läkarna vetat hela tiden, att den här medicinen kan förstärka hyperaktiviteten! Men då inte doktorn hade nånting annat att föreslå, agerar vi på eget bevåg.*

Även när det gäller att söka skola, upplever föräldrar att de har svårigheter. Det finns de som själva tagit reda på vilken skola de anser att barnet ska gå på, men barnet har inte fått gå där, då föräldrarnas åsikter om barnens behov ifrågasatts. Det finns andra som inte har en aning om vilken skola som passar bäst för deras barn, och som behöver mycket stöd i frågan om vilken skola de ska välja åt sitt barn.

*Är inte det här en konstig värld? Dom jobbar ju med att hjälpa oss, vi kunde ingenting. Vi fick åka runt till en massa olika skolor, särskola, träningskola och vanlig skola. Vi visste ju inte vilket stöd hon kunde få. Kan det va möjligt att hon går i vanlig skola, överhuvudtaget?*

#### 4.2.4 Att barnen inte får sina behov tillgodosedda

De flesta av föräldrarna säger att de har behov av råd och stöd, som de inte har fått. Detta menar de, kan bero på olika saker som brist på ekonomiska resurser i samhället, dålig organisation, för lite kunskap och kompetens eller att dom som ska ge råd och stöd, inte riktigt förstår. Det kanske inte är deras bord, säger en förälder. Respondenterna uppger olika behov som de anser inte blivit uppfyllda, men det finns en samstämmighet hos alla, och det är i slutändan barnen som inte får sina behov tillgodosedda.

*Att se vad pojken behöver i skolan. Så han får den rätta hjälpen för att lyfta den människa han är och kommer att bli, det skulle jag vilja ha.*

##### *Behov av kunskap*

Genomgående kan man säga att kunskap runt barnens handikapp och problem, vill alla de intervjuade föräldrarna ha. Det är också ett område flera säger att de inte fått något råd och stöd omkring alls. Ett stort problem för flera är just att barnen inte har någon diagnos. Några säger att de själva tagit reda på information runt barnens problem genom internet, men egen utbildning också är en källa till kunskap, för dessa föräldrar. Men det finns även specifika kunskaper föräldrarna anser att de behöver för sina barns skull. Då flera av barnen har problem med sitt språk, är kurs i teckenspråk/teckenkommunikation en sådan sak som en förälder tar upp som ett behov. Kunskap, för att ge sitt barn olika sätt att utvecklas.

*Det hade varit bra om vi fått veta hur vi ska vara mot vårt barn hemma, så att vi gör lika som i skolan och på fritids. Det blir ju så förvirrat för barnen annars!*

##### *Behov av ekonomiskt stöd*

Att ha ett handikappat barn ger ett annat begrepp om vad saker och ting kostar, menar en förälder. Här har flera tagit upp tvättning av kläder som en orsak till extra utgifter, medan någon annan förälder tog upp att materialet barnet behöver för att må bra, är något som föräldrarna själva får betala. Här beskriver flera föräldrar att de privat, tagit kontakter med sjukgymnast för att stötta sitt barn, vilket de då också betalat för. Det finns även de som själva varit med och startat dansgrupper eller en förälder som hyrt hela bassängen i kommunens badhus själv, för att ge barnen tillgång till den träning som behövs. En förälder säger också att då kommunen inte kunde tillhandahålla en dagisplats för barnet som då var tre år, fick familjen själva anställa en dagmamma, med erfarenhet av barn i behov av stöd.

*Jag blir så upprörd över att det här täcket kostar fyra tusen kronor, det får man betala själv. Eller man får ansöka, i en sån där fond, av nåt slag.*

Det är inte en självklarhet att dessa föräldrar får vårdbidrag, för att täcka dessa extra kostnader. Vissa av föräldrarna säger att de har fullt vårdbidrag, medan andra har mindre, eller ingenting alls. Anledningen till att man inte får vårdbidrag, är olika. Men en förälder tar upp sitt eget yrke som en anledning till att familjen inte fått bidrag. De har helt enkelt bött för bra, tror föräldern. Något som absolut inte borde påverka bidraget, anser denne. Det finns även föräldrar som uttrycker att de inte har behov av några bidrag.

*Det är ju det vårdbidraget är till för, att täcka dom här bitarna och att man ska kunna göra nåt extra. Men då är det Försäkringskassan som nekar oss. För att barnet inte är tillräckligt handikappad!*

### *Behov av återkoppling*

Flera av respondenterna efterfrågar samtal och dialog. En förälder menar att det behöver ju inte handla om att man har ett problem, utan att det finns ett behov av att prata om verkligheten. Det är inte heller enkelriktade stödsamtal föräldrar frågar efter, utan dialog mellan föräldern och den eller dom som ska stötta. Uppföljning av utvecklingen är också en viktig fråga, anser en annan.

*Ibland så önskar man att dom från habiliteringen, skulle kontakta en och säga -"Hur går det för ert barn då, är det nånting ni saknar?"; sånt som man uppskattar som människa. Men den responsen får man ju inte.*

Flera av föräldrarna menar att en diskussionsgrupp skulle vara väldigt bra, och uppfylla flera behov. I gruppen skulle andra föräldrar till barn med samma problem kunna delta. Samt någon person som har erfarenhet av utvecklingsstörda barn och ungdomar, som kan leda samtalen. Allt för att föräldrar och personal ska kunna dela varandras erfarenheter. Det framkom en stark oro för puberteten, i intervjuerna. Framförallt uttrycker mammor till flickor oro. En sa att eftersom detta är mitt första barn, har jag ingen erfarenhet, och jag vill vara förberedd när den dagen kommer.

*Alltså en grupp där vi kan prata om tonårsproblem, för utvecklingsstörda barn. Jag är ju livrädd! Ska det va´ p- piller? Kommer hon att bli sexuellt utnyttjad? Tänk, om hon blir gravid! Vad kommer hon att ha för sexualitet? Vad kommer att hända? Jag förstår att det inte finns nåt facit... men jag är övertygad om att det skulle gå att ha en diskussionsgrupp och hjälpa oss, för jag är faktiskt rädd för det här.*

### *Behov av stöd för framtiden*

Flera föräldrar uttrycker en oro inför framtiden. Dels för den nära framtiden, men även för framtid på längre sikt. Det flera föräldrar säger sig sakna, var kontakt med stödpersoner, att någon frågar hur det går. En förälder menade att bara att få tag på rätt personer var en stor svårighet, då de inte svarade i telefonen, ens på angiven telefontid. Flera föräldrar uttrycker också en ensamhet, vad det gällde barnens utveckling och framtid. En sa att alla runt omkring tar ju väl hand om mitt barn, men ansvaret framåt, det känner jag ligger på mej. Med rätt stöd från början behöver kanske inte barnet som vuxen, ligga samhället till last, säger en annan. En förälder menade att samhället borde ta ett större grepp om hela familjen och verkligen ha kontakt.

*En resursgrupp, det finns inte. Det förstår jag är tragiskt för många. Man tänker sej ju, typ Bobby... som blev mördad. Jag är inte förvånad att en sån sak händer, för det skulle kunna hända..... Jag säger inte att det skulle kunna hända här, men .. Jo det skulle det kunna.. för det är ingen som skulle märka nåt.*

## **4.2.5 Att ständigt uppleva nya möten**

De föräldrar som har många kontakter med råd och stödfunktioner upplever, också som ett problem att de hela tiden måste återupprepa sin och barnens historia för nya personer, som inte är insatta. För att få en inblick i hur många personer föräldrarna ska ansöka om råd och stöd hos, väljer jag att göra det i på en speciell bilaga (bilaga 4). Dessa personer uppger de sju föräldrarna att de har varit i kontakt med. En del föräldrar har haft kontakt med många, en del med färre. Till dessa ska läggas de vanliga kontakter som de flesta föräldrar har, till exempel

läkare och sjuksköterskor på vårdcentralen, tandläkare, dagis- och skolpersonal. Att det blir så många extra kontakter beror dels på barnens problem och behov, men även att de människor som arbetar med samhällsinsatser byter jobb eller flyttar. Det är inte en självklarhet att föräldrar informeras om dessa personalbyten, utan när de kommer nästa gång så ingår en annan person i barnets team, som en förälder sa.

*Jag har en ganska tjock bok vid det här laget om alla hennes problem och allt som vi har gjort. Bara för att jag känner att det är så jobbigt och prata. Jag exploderar nästan själv och då är det bättre att säga - "Här ta det här och läs, jag orkar faktiskt inte prata med dej, utan du får läsa igenom det här och sen får du fråga det du behöver fråga".*

### 4.3 Sammanfattning

I resultatet kan man se att barnens problem och föräldrarnas behov av stöd är väldigt olika. Familjernas påverkan av barnens problem, är spritt från att inte vara något problem alls till att det är mycket stora problem som påverkar hela familjen och deras sätt att leva. Det gemensamma för samtliga intervjuade föräldrar är att:

- Målet för samtliga är att söka kunskap om och förståelse för barnens problem, med avsikten att hjälpa sitt barn.
- Som föräldrar är de tvungna att slåss, för sina barns rättigheter.
- De har känslan av att bli misstrodda och ifrågasatta.

Att barnet ska förstås av andra, är viktigt för föräldrarna. De arbetar för och vill att barnen ska förstås av syskon och nära anhöriga, liksom av personal på den skola barnen går i och chaufförer som kör barnens skolbuss.

Kravet på ständig närvaro är också en gemensam upplevelse hos respondenterna. Allt från att de aldrig kan lämna barnen utan tillsyn, då risken finns att barnet bara går iväg och kan komma bort. Till behovet av att alltid finnas till hands för att fysiskt och socialt hjälpa barnen, i nästan alla vardagliga situationer.

Att inte veta vad man kan få stöd och råd med, är ett problem som återkommer i intervjuerna. De flesta föräldrar är nöjda med de kontakter de har med stödpersoner med specialkompetens, men hur ska de kunna kräva rätt stöd för sina barn, om de inte vet vad som erbjuds? Detta frågar sig flera föräldrar under intervjuerna. Här tas även frågan om barnens medicinering, upp. Flera föräldrar upplever att deras barn inte fått den medicin de har behov av och rätt till, för att må bra. Det trots att föräldrarna sökt hjälp både hos läkare och annan vårdpersonal.

Flera respondenter tar också upp att de saknar en återkoppling, och menar att någon av de inblandade stödpersonerna skulle ta ett större grepp om familjen. Detta skulle uppfylla ett behov hos flera föräldrar som känner en stark oro för sina barns framtid, eller har en känsla av att vara ensam om ansvaret för sitt barn. Framförallt är det kvinnorna/mammorna som uttrycker oro för sina flickors utveckling genom tonåren till vuxenlivet.

Det finns också ett behov av ekonomiskt stöd hos flera föräldrar. Att ha ett handikappat barn ger ett annat begrepp om vad saker och ting kostar, menar någon. Den ekonomiska situationen är olika för de olika respondenterna. Vissa har ekonomiskt stöd med vårdbidrag av olika storlek, utifrån Försäkringskassans bedömning av barnets handikapp, andra har inget ekonomiskt stöd alls.

Flera av de intervjuade föräldrarna upplever att de ständigt tvingas till nya kontakter och möten med samhällets stödfunktioner. Det innebär för föräldrarna att de måste återupprepa sin och sitt barns historia för nya människor, många gånger. För en förälder upplevs det som så jobbigt att hon skrivit ned allt, som personen får läsa och ställa frågor utifrån.

## 5. ANALYS

Några av de områden där familjerna i Olssons (2004) avhandling uppger att deras behov inte blivit tillgodosedda, är information och råd om service, barnets diagnos och prognos, hur de ska hjälpa sitt barn samt ekonomiskt och materiellt stöd. Dessa problem belyses genomgående i min uppsats, då det är de områden där föräldrar till barn med utvecklingsstörning genom tiderna, upplever att deras behov av stöd inte tillgodoses.

Hedovs (2002) avhandling visar att likheterna mellan föräldrarna till barn med DS och kontrollgruppen av föräldrar till normalutvecklade barn, var mer tydligt uttalade än skillnaderna. De flesta föräldrar till barn med DS lever ett vanligt familjeliv. Resultatet i Olssons (2004) avhandling pekade dock på att föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, liksom föräldrar till barn med autism, beskriver sin livssituation som svårare och att de har flera depressiva symptom än föräldrar till barn med DS. Detta ger stöd åt slutsatsen att föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, har en situation som skiljer sig från gruppen föräldrar till barn med DS, och behöver belysas.

### 5.1 Rätten till kunskap och information

Hedov (2002) skriver i sin avhandling att föräldrar som får ett individuellt utformat stöd och information tidigt efter barnets födsel, lättare klarar sin nya situation som föräldrar till ett barn med en utvecklingsstörning, än föräldrar som får stöd och råd när barnen hunnit bli lite äldre mellan 6 och 18 månader (barnen i Hedovs avhandling har samtliga DS). Här menar de flesta föräldrarna i min undersökning att de inte fått något råd och stöd alls. Ett stort problem för de flesta är just att barnen inte får en diagnos. Hela familjens engagemang går till att hjälpa barnet med dess problem, men i de flesta fall vet de inte hur de ska hjälpa barnet. De tvingas att på olika sätt leta kunskap om de problem barnen har och själva försöka lösa dem. Detta gör enligt en respondent i min undersökning det ytterligare förvirrat för barnen om inte skola, fritids och hemmet behandlar problemen på liknande sätt.

Hedov (2002) menar i sin avhandling, vars slutsats är att nuvarande riktlinjer (2002 när avhandlingen skrevs) för den mest gynnsamma första informationen, och stödet till nya föräldrar till barn med DS inte alltid följs i Sverige. I SoS:s skrift tas också problemet med brist på information upp. Där menar man att de familjer till ett barn med utvecklingsstörning, som bor i en kommun där huvudmännen för LSS inte samverkar, kan föräldrarna tvingas bli informationsöverförare i samband med alla kontakter de har runt barnet. De menar att det kan vara information av praktisk art, som vilka tider som ska passas, vilken medicin som ska tas eller hur träningen ska skötas. Detta överensstämmer med min undersökning. Den visar att det är ett problem för de flesta föräldrar att de inte får information om vilken hjälp de har att

tillgå. De menar att ingenting serveras eller presenteras, utan att de själva ska fråga efter allting, vilket blir ett problem när de inte vet vad som finns. Respondenterna pekar på olika områden där de upplever att de inte fått den information, de skulle behöva.

Här nämner en respondent hur familjen ställs inför en valsituation i samband med att deras barn ska börja skolan. Föräldrarna upplever att de inte vet vilken skola de ska välja till sitt barn, då de inte vet vad de olika skoltyperna innebär. Här menar de att de hade ett stort behov av information från dem som har dessa kunskaper, om vilket stöd deras barn kan få och har rätt till.

Rätt medicinering för barnet är också en sån sak som föräldrarna i min undersökning pekar på som ett information- och kunskapsproblem. Det kan gälla medicin för specifika sjukdomar eller barnens hyperaktivitet, magproblem eller psykiska välbefinnande. Här menar föräldrar att trots att de sökt hjälp hos både läkare, sköterskor och andra, har de inte fått råd och stöd angående medicinering. Vissa har även tvingats fatta egna beslut, att ge receptfria mediciner, som de upplever hjälper deras barn.

Hedov (2002) menar att i Sverige har bara mindre försök gjorts, för att förbättra föräldrarnas situation. Det har också visat sig menar han att informationsrutinerna skiljer sig åt mellan de pediatrika klinikerna i Sverige. Det beror alltså på var i Sverige man bor när barnets föds, hur bra kvalitet man får på det tidiga stödet och informationen.

## **5.2 Rätten att bli trodd**

Gustavsson (1989) tar i sin bok upp den ansvarskonflikt föräldrarna ställs inför då de försöker leva upp till de förväntningar om ansvar för sitt barns behov, som samhället ställer på dem. Han såg hur omsorgs- och vårdpersonalen ingriper i föräldrarnas sätt att planera och ta ansvaret för sina barns behov, detta påverkade även föräldrarnas livsvillkor. En faktor även Olsson (2004) tar upp är just att stödet, enligt familjernas upplevelser, bör vara individuellt anpassat till varje familjs behov. Varje familjs upplevelse av sitt eget och deras barns behov ska respekteras. Olsson (2004) hänvisar till studier som visar att ju större kontroll familjerna har över stöd, service och omsorg, desto nöjdare blir familjerna med insatserna. Tyvärr pekar ofta föräldrarna på att samarbete och kontroll över det stöd och service de får, är något de måste slåss för menar Olsson (2004). För att få kontroll över stöd och råd, samt att kunna samarbeta, krävs att de personer som ska ge stöd och råd lyssnar på och diskuterar med föräldrarna. Att bli ifrågasatt som människa eller inte tagen på allvar som förälder, är en upplevelse många av respondenterna i min undersökning, säger att de har.

Att föräldrar inte bli tagna på allvar är många gånger grunden till att barnen inte får den hjälp de så väl behöver, menar flera av föräldrarna i min undersökning. De uppger olika orsaker de tror spelat in, till att de inte blir tagna på allvar. Från att en tror att föräldrarnas yrkesval är orsak till att familjen inte får det råd och stöd de behöver, till att en annan respondent uppger att då föräldrarna har en förmåga att uttrycka sig verbalt, har stödpersonerna dragit slutsatsen att de inte behöver det stöd och råd de efterfrågar.

Även barnens behov ifrågasätts av stödpersonerna, menar respondenterna i min undersökning. Barnen kan ju inte själv tala om vad de behöver för stöd och råd, det måste ju vi som föräldrar göra, menar en. Då föräldrarnas åsikter om barnens behov inte tas på allvar, är det barnen som

blir utan hjälp. Här menar de flesta föräldrar att det är positivt att vara påstridig och envis för att bli trodd och få sina och barnens behov tillgodosedda. Att vara påstridig kan även få vissa föräldrar känna skuld känslor. Detta då de tycker att de kanske kräver för mycket resurser av samhället. Naturligtvis är barnens problem många gånger betungande för föräldrar och familj, menar respondenterna, men det som är det största problemet är ändå föräldrarnas känsla av att inte bli tagna på allvar av myndigheterna, som då inte heller förstår hur allvarliga de problem är som föräldrarna brottas med.

### **5.3 Rätten att slippa slåss för sina rättigheter**

Att som förälder kämpa för sitt barns och sina egna rättigheter, är något som återkommer i min undersökning. Både i delen med tidigare forskning och i mitt undersökningsresultat. Den brist på professionellt stöd som föräldrarna upplever skriver Lindblad (2006) i sin avhandling, ger upphov till en kamp mot de professionella, för att skydda barnet och sin egen värdighet. Även Olssons (2004) avhandling pekar på att flera av familjerna kände starkt att samhällets stöd och service som de trodde att de kunde lita på, inte levde upp till vad de lovat. Åtskilliga av föräldrarna i Olssons (2004) avhandling, beskriver hur de är tvungna att kämpa för att få rätt stöd. Hedov hänvisar även till studier som visar att svenska föräldrar till barn med DS, är mindre nöjda med det tidiga stödet jämfört med föräldrar i andra nordiska länder.

Denna känsla av att slåss för sig själv och sitt barns rättigheter är mycket enstämmig även i min undersökning. Samtliga föräldrar uttrycker att de på ett eller annat sätt får slåss för det som de och deras barn har rätt till, vilket samtliga respondenter tycker känns fel. Föräldrarna i min undersökning använder olika uttryck för att beskriva hur de slåss för sina rättigheter, vissa säger att de tampas medan andra väljer ord som strida eller kämpa. En respondent beskriver hur förtroendet för de människor som ska ge råd och stöd sjunkit, då föräldrarna tvingats slåss med näbbar och klor för sitt barns rätt. Det framgår av min undersökning att det rör olika områden där föräldrar frågat efter råd och stöd som de vet finns, men som de av olika anledningar inte har fått.

### **5.4 Framtiden**

Studien i Lindblads (2006) avhandling visade att föräldrars dagliga liv upptas till stor del av en strävan efter att göra sitt bästa för barnet. Då ingår, skriver Lindblad (2006) konfrontation av oro, osäkerhet, rädsla i nuet och för framtiden som är relaterad till deras barns funktionsnedsättning. Detta visar även min undersökning, där föräldrar säger att de känner en stark oro för att barnen på grund av sin utvecklingsstörning, ska bli utnyttjade på något sätt.

Att andra inte ska förstå barnet med dess handikapp, ingår i denna rädsla enligt respondenterna i min undersökning. Det kan vara på grund av att barnet inte har ett tydligt tal, eller hur barnet agerar på grund av sitt handikapp. Tankar om vad barnet kommer att klara av själv i framtiden, är också en källa till oro för föräldrarna. Även oron över barnens sociala situation uttrycktes av några föräldrar, som menade att deras barn har svårigheter att hitta och umgås med kompisar, då ordnade fritidsaktiviteter för dessa barn är mycket begränsade.

I Lindblads (2006) avhandling menade föräldrarna att stödet från de professionella hjälper dem och barnen att känna sig bekräftade som personer, samt att som förälder bli bekräftad som barnets vårdare. Det underlättar familjens dagliga liv och föräldrarna uppnår kompetens och trygghet i sitt föräldraskap. Det ger hopp för barnets framtid, skriver Lindblad (2006).

## 5.5 Föräldrarnas utsatta situation

Slutsatserna i Lindblads (2006) avhandling visar på att risken att förlora sitt barn i samband med upptäckten av barnets funktionsnedsättning, är en omtumlande livshändelse för föräldrarna. Eller som en förälder sa i min undersökning att, sorgen över att ha fått ett handikappat barn, den bär man alltid med sig.

Att få ett barn med utvecklingsstörning innebär ofta att familjen får praktiska problem som de måste lösa. Respondenterna i min undersökning visade på olika problem som kräver en ständig närvaro i vardagen av dessa föräldrar. Flera pratade om allt extraarbete med att tvätta kläder som det innebär för de föräldrar som har barn som tuggar på kläderna eller kryper omkring på golvet. Medan andra pratade om hur de ständigt måste motivera allt barnet ska göra, klä på sig, borsta tänderna eller bara det att få barnet att komma och sätta sig vid matbordet kan kräva motivering och övertalning då ingenting sker med automatik. Att aldrig kunna lämna dessa barn ensamma ens en liten stund, då det kan innebära att barnet bara går sin väg och försvinner. Detta är bara några av de rent praktiska problem föräldrarna ställs inför, men det kan även innebära sociala problem för familjen. Som att inte kunna ta emot några spontana besök alls, eller att syskonen i familjen måste förklara för sina kompisar som kommer hem till dem, varför deras syskon beter sig annorlunda eller konstigt. Det fanns även respondenter i min undersökning som sa att barnets handikapp inte innebär något problem för familjen, då dessa låg utanför familjens påverkansområde.

Några respondenter i min undersökning visar även på den ekonomiskt utsatta situation vissa av dessa föräldrar lever i. Att få ekonomiskt stöd i form av vårdnadsbidrag är inte en självklarhet, då försäkringskassan bedömer barnens handikapp i procent. Men flera av mina respondenter beskriver hur de för att stötta sitt barns utveckling, själva betalat allt från sjukgymnaster, simlektioner och privat dagmamma, till praktiskt material de upplever deras barn har behov av.

Hedov (2002) skriver i sin avhandling att de flesta föräldrar till barn med DS lever ett vanligt familjeliv, (med hänsyn tagen till i avhandlingen givna förutsättningar) men risken för hälsoförsämring, speciellt för mammor till barnen med DS, bör uppmärksammas. Olsson (2004) skriver att föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS och föräldrar till barn med autism, beskriver en svårare livssituation och har flera depressiva symptom än föräldrar till barn med DS. Olssons (2004) avhandling visar också på att mammor till barn med utvecklingsstörning har en påtagligt ökad risk för depression, jämfört med deras partner och kontrollgruppens föräldrar. Även min undersökning pekar på en liknande utsatt situation för mammorna. Framförallt är det kvinnor/mammor som uttrycker oro för sina flickors utveckling genom tonåren till vuxenlivet, de säger sig också känna oro för risken att dottern på något sätt ska bli utnyttjad.

Det blir ofta föräldrarna som blir informationsöverförare i samband med alla kontakter runt barnet, påpekar författarna i SoS:s (2005b) skrift. Det gör att föräldrarna blir alltför belastade i



en redan tung situation. Det kan innebära att barnet inte får det stöd som barnet behöver, om föräldrarna inte kan överblicka situationen och klara alla kontakter. Många föräldrar som skriften hänvisar till, säger att de önskar att någon av alla de professionella de träffat, skulle fungera som samordnare eller lots i stödsystemet. Här pekar resultatet i min undersökning tydligt på samma problem. De föräldrar som har många kontakter med råd och stödfunktioner upplever att de ständigt träffar ny personal som de får återupprepa sin och barnens historia för. En av föräldrarna säger till och med att hon har skrivit en bok om allt de varit med om, för att slippa återberätta sin och barnets historia för de ständigt nya människor som ska ta del av deras livshistoria. Hon säger att hon helt enkelt inte orkar berätta igen, och igen, och igen...

Om samverkan fungerar i vad som Stenhammar och Palm kallar vårdkedja, där kommun, landsting och föräldrarna samarbetar, menar de att föräldrarna istället för att jaga ansvariga och samordna alla resurser kan ägna sej åt sin föräldrauppgift, att stötta barnet (SoS, 2005b).

## 6. DISKUSSION OCH SLUTSATSER

### 6.1 Metoddiskussion

Jag valde en kvalitativ ansats i min undersökning, med intervjuer som metod. Detta för att få ökad kunskap om, vad föräldrar till barn med utvecklingsstörning, som inte är DS, har för upplevelser av sina behov av råd och stöd, samt hur det överensstämmer med det samhällsstöd som ges idag, vilket var syftet med min undersökning.

Man kan alltid ifrågasätta om urvalet i en kvalitativ undersökning är relevant. Jag ville intervjua föräldrar till en avgränsad grupp barn med utvecklingsstörning. För att nå denna grupp föräldrar, valde jag att använda en kontakt på min arbetsplats. Att de tillhörde den avgränsade gruppen föräldrar, är helt säkerställt då barnen gick på särskolan men inget av dem hade DS. Man kan ändå ifrågasätta om just dessa föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, är representativa för den gruppen föräldrar. En fråga jag ställer mig är: *Var det bara de som hade negativa upplevelser av samhällets råd och stöd som anmälde sitt intresse?* Innebär det i så fall att de som inte svarade är nöjda med det råd och stöd de fått? eller ville de helt enkelt inte vara med i undersökningen?

För att om möjligt få ett mer representativt urval, hade jag kunnat inleda undersökningen med en enkätstudie, för att få veta mer om denna föräldragrupps inställning till råd och stöd. Jag skulle då också få en studie med större representativitet, då en av enkätstudiens fördelar enligt DePoy och Gitlin (1999) är att svaren kan jämföras med andra grupper, då testet kan upprepas på samma sätt. Men då hade jag inte kommit åt föräldrarnas subjektiva upplevelser, alltså deras livsvärld. Därför blev kvalitativa intervjuer det självklara valet för mej, då dess syfte är att beskriva och förstå respondenternas upplevelser och hur de förhåller sej till dessa (Kvale, 1997). Tidsaspekten var också avgörande då jag valde intervjuer som min metod. Att göra både enkäter och intervjuer bedömde jag skulle kräva mer resurser än jag hade.

Jag talade om för alla respondenter innan intervjun började, att jag har min anställning på skolan. Det gjorde jag för att de skulle ha möjlighet att avgöra, om detta påverkade deras

inställning till att vara med i undersökningen. Det var ingen av respondenterna som avstod att delta.

## 6.2 Resultatdiskussion

Syftet med min undersökningen var att få ökad kunskap om hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever sina behov av råd och stöd, och hur det överensstämmer med det samhällsstöd som ges idag. Detta har jag gjort utifrån frågeställningarna: *Vilket råd och stöd upplever föräldrar till barn med utvecklingsstörning, att de får? Vilket råd och stöd upplever föräldrar till barn med utvecklingsstörning, att de har behov av?* Jag har i min undersökning dock gjort en avgränsning. DS är den vanligast förekommande utvecklingsstörningen enligt FUB. Den är tydlig och lätt att känna igen. Därför ligger fokus i min undersökning på barn med utvecklingsstörning som inte är DS, då jag anser att det är särskilt viktigt att lyfta fram denna föräldragrups situation. Barn som har en mindre synlig utvecklingsstörning är svårare att upptäcka. Detta gör även att det tar längre tid för dessa föräldrar att få kontakt med samhällets råd och stödfunktioner.

Min förförståelse var grunden till uppsatsens syfte och avgränsning. Tyvärr, måste jag säga att jag har fått alla de tankar jag hade om dessa föräldrars svåra situation styrkta, och förstärkta. Syftet var ju att få en fördjupad bild av deras situation. Det anser jag att jag fått, då resultatet av intervjuerna gett öppna och informativa svar på frågorna i undersökningen, och att de överensstämmer med tidigare forskning.

Att jag använde min gamla arbetsplats för att få rätt urval i min undersökning, bedömer jag inte påverkade resultatet. Ett par föräldrar kände igen mej sen tidigare, men de flesta har jag aldrig träffat. Det kan ha haft en påverkan på svaren på så sätt att föräldrarna själva kände att de borde nämna skolan med positiva ord. Men då jag i undersökningen inte hade min huvudsakliga inriktning på skolans råd och stöd, anser jag att detta inte hade betydelse för resultatet av min undersökning.

Jag tog med Anders Gustavssons bok "Samhällsideal och föräldraansvar" från 1989 av flera anledningar, trots att den inte är aktuell i tid. Framförallt för att boken bygger på en doktorsavhandling i pedagogik. Gustavsson pekar just på ansvarskonflikten mellan samhälle och föräldrar, hur den syn samhället har på människor med utvecklingsstörning, påverkar föräldrarna. Detta menar han är avgörande för vad det innebär att ha ett barn med utvecklingsstörning. Han pekar också på vikten av stödsamtal, men menar att det är de svårbemästrade villkor föräldrar till och barn med utvecklingsstörning lever under, som är det viktigaste att lyfta fram.

Gustavsson (1989) pekar särskilt på behovet av omsorg barnet kräver och den otillräckliga hjälp föräldrarna får. Detta är problem som även återkommer i mina intervjuer 2006, och man kan konstatera att föräldrarnas behov över tid, är mycket likartade. Hedov menar i sin avhandling från 2002, att så tidigt som 1977 utformades praktiska medicinska riktlinjer för att förbättra föräldrarnas situation, med målet att ge bättre information och stöd till dessa föräldrar. Han konstaterar också att dessa riktlinjer inte åtföljs och att det beror på var i Sverige man bor när barnet föds, hur bra kvalitet man får på det första stödet. Även Olsson (2004) och Lindblad (2006) tar upp frågor som genomgående återkommer i min undersökning. Det gäller bland annat bristen på stöd från professionella, liksom kampen för

att få det stöd som både föräldrar och barn är i behov av. Men även den oro för framtiden som finns hos föräldrarna, som är relaterad till barnets funktionshinder.

Min undersökning pekar på den utsatta situation föräldrar till barn med utvecklingsstörning har. Här tar respondenterna upp de många kontakter de tvingas ha runt sitt barns problem och behov. Det är naturligtvis så att barnets problem och handikapp kräver kontakter med olika specialistfunktioner, men undersökningen visar på att föräldrarna har behov av hjälp för att samordna och hålla kontakten med alla dessa stödpersoner. Det påpekas även i SoS:s (2005b) skrift om vikten av samverkan mellan kommuner och landsting. Skriften pekar på föräldrarnas roll som informationsöverförare, och menar att det är viktigt att alla stödfunktioner istället samverkar för att föräldrar och barn ska få sin vardag att gå ihop.

I min undersökning har inte målet på något sätt varit, att ifrågasätta de yrkesmässiga beslut som de intervjuade personernas kontaktpersoner inom olika myndigheter tagit. Min undersökning visar ändå på att det bemötande dessa myndighetspersoner gett mina intervjuade föräldrar, mottagits av föräldrarna på ett sådant sätt att de har känt sig ifrågasatta, okunniga och i vissa fall idiotförklarade. Detta måste vara en pedagogisk fråga som är viktig för ett demokratiskt land att komma tillrätta med. LSS är en rättighetslag och då konsekvenserna av detta bemötande i några fall blivit, att barnen inte får det stöd de har ett stort behov av, kan deras lagliga rättigheter frångästs dom.

Föräldrarna ger ibland motstridiga svar i min undersökning. Det är på frågan om vad föräldrar upplever att de får. Här uppger flera föräldrar att de har fått hjälp med de problem de själva kommit med till råd och stödfunktionerna, men samma föräldrar säger också att de inte blivit trodda. Det kan naturligtvis vara så att olika stödpersoner bemöter föräldrarna på olika sätt, och därför känner sig föräldrarna trodda eller inte trodde beroende på den person de pratar med. Här hade jag kunnat ställa en följdfråga, för att få ett tydligare resultat.

För att peka på den pedagogiska relevansen av min uppsats, hänvisar jag till de centrala etiska problem inom pedagogiken som rör, frihet, jämlikhet och demokrati (Stensmo, 1994). Samhällets syn på människor med utvecklingsstörning, är en grundläggande pedagogisk och demokratisk fråga. Pedagogisk utifrån att Stensmo (1994) menar att människosynen är en av grundaspekterna inom pedagogiken, och rör frågan om hur människan uppfattas. Han menar att man måste besvara frågor som - Är människorna passiva eller aktiva? och - Är människor ansvariga eller oansvariga? Samhällssynen på människor med utvecklingsstörning är en demokratisk fråga. Detta utifrån att LSS ideologiskt visar på ett samhälle som vill betona den starka individen, och dess rätt att använda samhällets stöd efter egna behov och val av livsstil. LSS lägger resurserna i de enskilda individernas händer menar Peterson (2000).

En annan fråga min undersökning pekar på gäller informationstillgängligheten. Jag kan konstatera när det gäller information via webben, att det är stor skillnad mellan olika kommuner och landstings hemsidor vad gäller tillgänglig information. Vissa kommuner och landsting har lättförståelig och lättillgänglig information, med länkar till lagar, blanketter, verksamheter och personlig kontakt, medan jag på vissa hemsidor har svårt att överhuvudtaget hitta någon information alls. Detta har betydelse anser jag då fler och fler människor söker sin information via sin hemdator, vilket också min undersökning bevisar. Flera föräldrar anger internet som kunskapsbank för information om barnens behov.

En för mig ny och intressant fråga har väckts i min undersökning. Det är frågan som en av föräldrarna tog upp. Den handlar om att barn som får rätt stöd från början, har möjlighet att

som vuxna utvecklas till mer självständiga vuxna, som i och med det bli en mindre belastning för samhället ekonomiskt. Om det är så, betyder det att det blir extra viktigt att barn och föräldrar får det råd och stöd de behöver tidigt.

### 6.3 Slutsatser

Utifrån denna empiriska redovisning drar jag följande slutsatser:

- Föräldrar till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, har kontakter med samhällets råd och stödfunktioner med specialkompetens, till exempel logoped, läkare och sjukgymnast. Dessa kontakter är de oftast nöjda med. Däremot är föräldrar missnöjda med information och råd om vilken service de kan få, medicinering, hur de ska hjälpa sitt barn med dess speciella problem samt med ekonomiskt och materiellt stöd. Här uttrycker föräldrarna ett stort behov av råd och stöd.
- Barn med utvecklingsstörning som inte är DS kräver ständig närvaro och stort tålamod, men också extra arbete av praktisk och social natur. Föräldrar måste anpassa sig till den situation de hamnar i när de har ett barn med utvecklingsstörning. De måste dessutom kämpa för att få det stöd som de och barnen har rätt till. Detta gör denna föräldragrups situation utsatt. Deras roll blir ännu mer känslig då samhällets stödfunktioner är så många och inte samordnas, vilket gör att föräldrarna ständigt träffar nya människor och måste återberätta sin och barnets historia. Föräldrarna har behov av återkoppling från stödfunktionerna och hjälp med samordning av alla kontakter. En speciellt utsatt situation har mammor till döttrar i tonåren, som känner en stark oro inför barnens framtid.
- Föräldrar till barn med utvecklingsstörning har ett stort behov av att träffa andra föräldrar i samma situation, för samtal och erfarenhetsutbyte.
- En förälder till barn med utvecklingsstörning som inte är DS, riskerar hela tiden att bli ifrågasatt som människa och förälder av samhällets stödfunktioner. Även barnens behov ifrågasätts. Då barnen inte själva kan tala om vad de behöver för stöd och råd måste föräldrarna göra det, vilket gör att barnen blir utan den hjälp de behöver, om föräldrarna inte blir trodda.
- Föräldrar till barn med utvecklingsstörning har över tid samma upplevelser av bristande överensstämmelse mellan sina egna behov och det samhället erbjuder av råd och service. Av det drar jag slutsatsen att samhället lägger allt ansvar på dessa redan utsatta föräldrar, huruvida deras barn ska få sina behov tillgodosedda eller inte. Dock ingriper samhället i detta ansvar genom att fatta beslut som strider mot föräldrarnas upplevelser av barnens behov. Trots att tidigare forskningsresultat och SoS:s (2005b) egen skrift, påvisar vikten av samverkan för denna utsatta grupp föräldrar, har uppenbarligen ingen påtaglig förändring skett.

## 6.4 Nya forskningsfrågor

Hur föräldrar till utvecklingsstördas barn, upplever sin situation är ett område som det finns lite forskning kring. Det har heller inte gjorts mycket under årens lopp för att förändra deras situation, trots att det utformades praktiska medicinska riktlinjer redan 1977, vilket Hedov skriver om i sin avhandling 2002. Då min undersökning visar att det finns en skillnad mellan föräldrars behov och samhällets faktiska stödfunktioner, anser jag det motiverat med fortsatt forskning inom detta område.

För att förändra denna grupp föräldrars situation, skulle det vara intressant att ta reda på varför så lite gjorts över åren. Den tidigare forskning som finns, liksom SoS:s skrift visar tydligt på hur utsatta dessa föräldrar är, och hur viktigt det är att samhällets stöd och råd överensstämmer med deras och barnens behov. Vad är det då som gör att föräldrarna fortfarande upplever att de måste slåss för sig och sina barns rättigheter? Jag anser det vara intressant att göra en undersökning med fokus på dom som ska verkställa lagstiftarens mål med LSS, på olika nivåer. Vad är det som påverkar deras arbete? Här skulle jag vilja göra en undersökning med personalgrupper som till exempel handläggare och utförare av insatser inom LSS. Vad anser de om föräldrars behov? och vad påverkar deras möjligheter att uppfylla dessa? Men även de frågor som påverkar politikerna i sina ställningstaganden inom kommun och landsting, är intressanta?

Jag har i min undersökning vänt mig till en avgränsad grupp föräldrar, för att belysa deras upplevda behov av samhällets råd och service. För att få en helhetsbild av hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever sin situation, skulle det vara relevant att göra en större kvantitativ undersökning, för att få flera föräldrars åsikter.

Jag vill här också återkoppla till den fråga en av föräldrarna väckte i min undersökning. Det handlar om barnens möjlighet att utvecklas till mer självständiga samhällsmedborgare, genom att familjen tidigt får det råd och stöd de behöver. Här anser jag att det finns en samhällsekonomisk relevans i att söka fördjupad kunskap. Den fråga jag ställer mig är om samhället kan göra en långsiktig ekonomisk vinst, genom att ge föräldrar till barn med utvecklingsstörning det råd och stöd de har behov av? Denna fråga diskuteras också av Petersson (2000), som menar att samhället satsat mycket pengar på handikappstöd och teknik, som dock inte kommer dessa människor tillgodo. Det vore intressant att se om det påverkar barnens möjligheter att bli självständiga vuxna, om de växer upp i familjer som får det stöd de behöver tidigt? Och skulle detta i så fall påverka samhällsekonomin?

Jag vill även ta med diagnosens ställning för dessa barn och föräldrar. Idag krävs en diagnos för att barnen ska få del av rättighetslagen LSS. I FN:s konvention om barnets rättigheter artikel 23, sägs att "konventionsstaterna erkänner att ett barn med fysiskt eller psykiskt handikapp bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället". Måste inte detta göras utifrån varje individs förutsättningar? frågar jag mig. I den tidigare forskning jag tagit upp skriver Olsson att föräldrar anser att stöd och råd ska vara individuellt anpassat till varje barns situation. Är då diagnosen så viktig? Är det inte varje barns behov som ska styra samhällets råd och stödfunktioner. Jag är medveten om att detta diskuterats tidigare och inte är enkelt, då det också står i konventionen artikel 23, .... "inom ramen för tillgängliga resurser" ..... Det är då hur dessa resurser ska fördelas i samhället, som kan diskuteras. Jag anser att kravet på diagnos för att få tillgång till samhällets råd och stöd, återigen bör tas upp till diskussion och har sin givna plats i min uppsats om fortsatt forskning.

## REFERENSER:

- Bergstrand, B O. (2005). *LSS och LSS- stöd och service till vissa funktionshindrade 2005*. Höganäs: Kommunlitteratur.
- Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (Uppl. 1:3). Malmö: Liber AB.
- Dammert, R. (2000). *Funktionshinder –Vad är det?* Stockholm: CE Fritzes.
- DePoy, E., & Gitlin, L. (1999). *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Ett gott liv. Stöd till barn och ungdomar med utvecklingsstörning*. (Årtal okänt). Stockholm: Riksförbundet FUB.
- FN:s konvention om barnets rättigheter*. Antagen av FN:s generalförsamling den 20 november 1989. Hämtat 070407 kl: 16.50 på <http://www.bo.se/adfinity.aspx?pageid=44#3>
- FUB, Förbundet För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna. Hämtat 060505 kl: 10:44. på <http://www.fub.se>
- Försäkringskassans hemsida. Information hämtad 070117 kl: 14.04 på <http://www.fk.se/privatpers/funktionshindrad/varbdr/>
- Gustavsson, A. (1989). *Samhällsideal och föräldraansvar*. Stockholm: Nordstedts förlag AB.
- Gustafsson, S., & Molander, L. (1995). *Stöd och omsorg för utvecklingsstörda*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Hedov, G. (2002). *Swedish Parents of Children with Down syndrome: a study on the initial information and support, and the subsequent daily life*. Uppsala universitet.
- ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health. En kortversion av Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003, som utgivits av WHO 2001. Hämtad 061026 på: [http://www.socialstyrelsen.se/Om\\_Sos/organisation/Epidemiologiskt\\_Centrum/Enheter/EKT/icf.htm](http://www.socialstyrelsen.se/Om_Sos/organisation/Epidemiologiskt_Centrum/Enheter/EKT/icf.htm)
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Ändring införd t.o.m SFS 2005:125. Hämtad den 060512 Kl:12;10 på: <http://rixlex.riksdagen.se>
- Lantz, A. (1993). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindblad, B-M. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning - erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå universitet.
- Nordstedts svenska ordbok*. (1999). Stockholm: Nordstedts förlag AB.
- Olsson, M. (2004). *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Göteborg University: Department of Psychology.
- Peterson, G. (2000). Specifik och generell lagstiftning. I M. Tideman (Red.), *Funktionshinder & handikapp* (s.208-224). Lund: Studentlitteratur.
- Rehn, A. (2002). *Älskade barn, särskilda barn*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Socialstyrelsen. (2005). *Nationell kartläggning av samverkansavtal kring barn och unga med funktionshinder*. Artikelnr: 2005- 131-27. Hämtad 070117 på <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2005/8833/2005-131-27.htm>

Socialstyrelsen. (2005b). *Ta ansvar för samverkan. Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder*. Artikelnr: 2005-131-40

Hämtad 070117 på <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2005/8991/2005-131-40.htm>

Socialstyrelsen. (2007). *Funktionshindrade personer – insatser enligt LSS år 2005*.

Hämtad 070117 på <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2006/9115/Sammanfattning.htm>

Socialstyrelsen. (2007b). *Små och mindre kända handikappgrupper*.

Hämtad 070508 på <http://www.sos.se/smkh/Alladok.HTM>

Sjukvårdsrådgivningen. (2006). *Om BVC*.

Hämtad 060528 kl: 17;16 på <http://www.infomedica.se/start.asp>

Stensmo, C. (1994). *Pedagogisk filosofi*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet. (2006). *HSFS:etiska principer*. Forskningsetiska principer i humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning. Antagna av Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990, tillsvdare även för Vetenskapsrådets ämnesråd för humaniora och samhällsvetenskap.

Hämtad 061026 på: <http://www.vr.se/download/18.668745410b37070528800029/HS%5B1%5D.pdf>

## Intervjuguide.

Jag inleder med att presentera mig och fråga om de har några frågor utifrån det informationsbrev de tidigare fått av mig angående min undersökning.

Jag berättar hur materialet kommer att användas att:

- Intervjun spelas in på band.
- Jag diskuterar inte vem som deltar i undersökningen med personalen på skolan.
- svaren kommer att kodas och kan inte härledas till dej.
- Inspelningen av intervjun kommer endast att användas i mitt arbete med denna undersökning. I informationsbrevet skrev jag att samtliga inspelade intervjuer kommer att raderas när intervjuavskriften gjorts, men jag har fått veta att jag är skyldig att spara dem till dess att jag fått min uppsats godkänd, därefter kommer bandinspelningarna att raderas.
- du har samtyckt till intervjun genom den talong du skrivit på.
- du har rätten att när som helst avbryta intervjun och gå härifrån.
- du kan om du är intresserad, få undersökningen hemskickad till dej när den är klar.

Jag beräknar att denna intervju kommer att ta 30-60 min.

Jag vill innan vi börjar förklara för dej varför jag använder begreppet utvecklingsstörning.....

Det finns liten tidigare svensk forskning runt hur barn med en utvecklingsstörning och deras föräldrar upplever råd, stöd och service idag. De erfarenheter jag har genom mitt arbete och den tidigare forskning jag tagit del av liksom tidningsartiklar eller annan litteratur som finns runt barn med utvecklingsstörning idag, återkommer ständigt behovet av stöd och råd, från denna föräldragrupp. Därför är jag intresserad av att undersöka vad du som förälder har för upplevelser och behov vad det gäller råd, stöd och service. Det är dina upplevelser jag är intresserad av.

### **BAKGRUND**

- **Hur ser er familj ut?**
- **Hur gammalt är ditt barn?**
- **Vilken diagnos har ditt barn fått?**
- **När fick du del av den diagnosen?**

**Om ingen**

- *Vilka problem upplever du som förälder, att ditt barn har?*
- *Vad innebär det för er familj?*



- **Jag skulle vilja att du berättade för mej vilken typ av stöd och råd du upplever att du fått!**

- *Vem/vilka har gett det stöd ni fått?*

Om inte

Landstinget (sjukhus, barnavårdscentralen, läkare, sjuksköterska)

Eller kommun ( förskola, kommunal tjänsteman, handläggare)

Kanske

Familj

Vänner

Ideell förening (FUB eller annan)

- **Jag skulle vilja att du berättade för mej vilken typ av stöd och service du upplever att du har *haft* behov under ditt barns uppväxt fram till nu.**

- *Vad för stöd och råd och/eller service hade du behov av då du fick beskedet att ditt barn har en utvecklingsstörning?*

- *Vad för stöd, råd och/eller service hade du behov av när ditt barn blev äldre?*

- **Vilken typ av råd, stöd och service upplever du att du *har* behov av idag.**

- *Vilket behov av råd och stöd har du idag?*

- **Upplever du att din familj behöver annat stöd och service än det ni har idag?**

- *Behöver syskonen stöd ?*  
- *Den andra föräldern?*  
- *Andra nära anhöriga?*

- Är det något du vill tillägga som vi inte pratat om?

**TACK FÖR ATT DU STÄLLDE UPP PÅ INTERVJUN.** Avsluta intervjun.

*Om det under intervjun uppkommer frågetecken runt svaret från respondenten, ställ frågan*

- *Har jag förstått dig rätt? Och upprepa respondentens svar.*

- Om jag har ytterligare frågor eller inte förstår sammanhangen när jag transskriberar, är det OK att ringa dej ??

-----  
Vet ni vart ni ska vända er för att få den hjälp ni har rätt till, enligt LSS?

LSS, Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Den lagen kom till 1994 för att personer med stora och varaktiga funktionshinder ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt, rätten att likt dem som inte har ett funktionshinder, kunna välja *hur* man vill leva sitt liv. LSS är en rättighetslag och det betyder att personer med funktionshinder som tillhör en personkrets som finns angiven i lagen, har rätt att få hjälp av samhället. Men det förutsätter att man har behov av insatsen och att den inte kan tillgodoses på annat sätt.

De personkretsar som anges i LSS 1§ är personer

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

Socialstyrelsens beskrivning av samhällets stödfunktioner:

*KOMMUNEN* ansvarar för sådant stöd som kan underlätta vardagen för personer med funktionshinder, t ex personlig assistans, avlösning, hjälp i hemmet, bostad med särskild service, bostadsanpassningsbidrag och färdtjänst. Personer med omfattande funktionshinder kan få stöd och service enligt en särskild lag LSS  
*LANDSTINGET* har ansvar för hälso- och sjukvård inkl habilitering, rehabilitering och hjälpmedel, tandvård samt tolktjänst för bl a döva. Habilitering/rehabilitering kan innebära stöd av t ex arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog och sjukgymnast.  
*FÖRSÄKRINGSKASSAN* handlägger och beviljar ekonomiskt stöd som t ex föräldraförsäkring, vårdbidrag, bilstöd, assistansersättning och handikappersättning.

**Hej!**

Jag heter **Ann-Louise Oscarsson** och går vid **Mälardalens högskola**, MdH.

Jag är inne på mitt fjärde år på beteendevetenskapliga programmet, social omsorg. När jag läst klart kan jag söka jobb som handläggare i kommun och landsting eller som chef inom omsorgen. Jag läser pedagogik och har nu kommit fram till min C-uppsats. Den har jag kallat: Råd och stöd till barn med utvecklingsstörning, ur föräldrarnas perspektiv. (*Arbetsnamn*)

I detta arbete vill jag få kunskap om vad samhället erbjuder för stöd och information till föräldrar till barn med utvecklingsstörning, och hur det överensstämmer med föräldrarnas upplevda behov. Jag använder mig av begreppet utvecklingsstörning, då det är den benämning som intresseorganisationen För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna [FUB] använder för att beskriva personer med begåvningsmässiga funktionsnedsättningar.

Anledningen till att jag valt just detta ämne är att jag tidigare arbetat med barn med utvecklingsstörning, och genom detta blivit uppmärksam på olika problem som föräldrarna ställs inför.

För att kunna genomföra min undersökning är det viktigt för mig att intervjua just föräldrar, men även syskon och mor- farföräldrar till barn med utvecklingsstörning, för att få ta del av de upplevelser de har av samhällets stöd och service, och jag skulle vara glad om jag fick göra en intervju med dej eller någon av dina närmaste runt dessa frågor. Om du kan tänka dej att delta i min undersökning eller har någon annan nära anhörig till barnet som vill vara med, vill jag att du fyller i den medföljande lappen, så ringer jag upp dej.

För att jag ska kunna sammanställa och rättvist behandla svaren under intervjun, kommer jag att spela in intervjun på band. Samtliga inspelade intervjuer kommer att raderas när intervjuavskriften gjorts. Uppgifterna i undersökningen kommer att behandlas konfidentiellt, det vill säga att identiteten på den som medverkar inte kommer att framgå av undersökningen, och endast jag som gör undersökningen har tillgång till dessa uppgifter. Det insamlade materialet kommer endast att användas för vetenskapligt bruk.

Vi gör intervjun på en plats som känns bra för dej, och jag beräknar att tidsåtgången för intervjun kommer att vara mellan 30-60 minuter.

Att delta i undersökningen är helt frivilligt och intervjun kan när som helst avbrytas.

Jag hoppas att du accepterar att vara med i min undersökning och ser fram emot att träffa dej, fyll i nedanstående talong så **snart som möjligt** så jag kan göra intervjuerna i god tid innan julbestyren tar för mycket av vår tid.

lämna lappen till .....

TACK, på förhand.

Om du känner dig frågande inför något, ring mig gärna.

M.V.H /Ann-Louise Oscarsson

Tel. nr: xxxxxxxxx

Min handledare vid Mälardalens högskola heter: Bosse Jonsson

*Jag har läst brevet från Ann-Louise Oscarsson, angående undersökningen*

Råd och stöd till barn med utvecklingsstörning,  
ur föräldrarnas perspektiv.

Jag är intresserad av att vara med i undersökningen  
och att Ann-Louise tar kontakt med mej per telefon .

.....  
datum, namn och telefonnummer.

Jag är: förälder/ syskon/ mor- farförälder till ett barn med utvecklingsstörning.

- Det finns andra nära anhöriga som är intresserade av att vara med i undersökningen.

*Hejsan !*

*Jag vill börja med att tacka dej för att du vill vara med i min undersökning angående råd och service till utvecklingsstörda barn, ur föräldrarnas perspektiv.*

*Anledningen till att jag skriver till dej är att jag råkat ut för en höstförskylning och i samband med den har jag tappat rösten. Det innebär att jag inte har möjlighet att ringa dej just för tillfället, men jag vill ändå höra av mej så att du vet hur det ligger till.*

*Om du har tillgång till Internet, får du gärna skicka mej ett mail, så kan vi ha lite kontakt på det sättet tills jag fått min röst tillbaka, det brukar ta ca.1 vecka.*

*Det vore bra om vi kan bestämma datum och tid för intervjun! Ge gärna förslag på datum och tid som passar dej. Det är bäst att inte bestämma något under v.48, då jag säkerligen inte kan prata, men under v.49 har jag tillfälle att bestämma tid för att träffa dej, måndag – torsdag, söndag vilken tid som passar dej, fredag och lördag är jag uppbokat. v.50 är torsdagen uppbokat för mej annars har jag tid när det passar dej.*

*Det vore bra om du kan ge förslag på en plats där vi kan prata ostört under intervjun och där du känner dej bekväm, hemma hos dej eller om du har tillgång till lokal på jobbet.*

*Om vi inte har hörts av, ringer jag så fort jag fått rösten tillbaka.*

MVH

*Ann-Louise Oscarsson*

*Min mail adress är:*

*amn03007@student.mdh.se*

Kontakter föräldrar i undersökningen uppgett att de har eller har haft med, av samhällets råd och stödfunktioner.

Landstinget

- BVC
- Habiliteringen
  - psykolog
  - kurator
  - sjukgymnast
  - dietist
- Barnläkare
- Barnkliniken
  - neurolog

Kommunen

- Förskola
  - specialpedagog
- Skola
  - lärare
  - fritidspersonal
  - talpedagog
  - skolsköterska
  - team 17
- Korttidshem
- LSS handläggare
- Avlastningsservice, olika personal.
- Socialkontor

Försäkringskassan

- Handläggare för vårdbidrag