



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras upplevelser av bemötande och insatser

Socionomprogrammet
Kandidatuppsats HT 2011
Emilie Olsson och Jonna Olsson
Handledare: Karin Lundén

Abstract

Titel: Föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras upplevelser av bemötande och insatser

Författare: Emilie Olsson och Jonna Olsson

Nyckelord: Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, förälder, bemötande, insatser.

Syfte

Studiens syfte har varit att ta reda på hur föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar upplever bemötandet från professionella inom socialtjänstens funktionshinderenhet och inom habilitering och skola samt att undersöka hur föräldrarna upplever insatser och deras funktioner.

Metod

För att undersöka föräldrarnas upplevelser har vi använt oss av kvalitativa intervjuer som metod. Vi har utgått från ett fenomenologiskt perspektiv i vår analys för att fånga personernas upplevelsevärldar. Vi har intervjuat sex föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och som bor i samma kommun.

Vi har använt ett empirinära förhållningssätt vilket innebär att vi utifrån vår empiri har skapat teman. Vi beskriver resultatet utifrån fem övergripande huvudteman och 14 underteman som vi tog fram genom vår analys. De huvudteman vi skapat är *relationer, kommunikation, kunskap, stöd och förslag till förändring* och de underteman vi tagit upp belyser det som vi sett som viktiga delar till huvudtemana.

Resultat

Resultatet visar att bemötande upplevs utifrån hur relationerna till de professionella fungerar och att kommunikation och kunskap är faktorer som föräldrarna upplever fungerar mindre bra och att detta påverkar upplevelserna av bemötande på olika sätt. Insatserna upplevs ge stöd i olika former till barnen och föräldrarna och hur man upplever dessa fungera beror bl.a. på hur väl anpassat och tillräckligt man anser att stödet är.

Förord

Vi vill tacka de föräldrar som deltagit i vår undersökning och för att de delat med sig av sina tankar och erfarenheter och bidragit till att denna undersökning varit genomförbar.

Sedan vill vi tacka varandra för många givande diskussioner och ett gott samarbete.

Emilie Olsson & Jonna Olsson

Göteborg 2011-11-28

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1 Syfte	1
1.2 Frågeställningar	1
1.3 Begrepp	2
1.4 Förförståelse	2
2. Bakgrund	3
2.1 Socialtjänst	3
2.1 Barn och ungdomshabilitering	3
2.1 Skola	3
3. Tidigare forskning och teoretiska perspektiv	4
3.1 Tidigare forskning	4
3.1.1 "Barn med funktionshinder och deras familjer"	4
3.1.2 "Bryt upp reviren"	4
3.1.3 "Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänsten"	5
3.1.4 "Man blir så glad när det går framåt"	5
3.2 Teoretiska perspektiv	6
3.2.1 KASAM- känsla av sammanhang	6
3.3 Neuropsykiatriska diagnoser	7
3.3.1 Attention –Deficit / Hyperactivity Disorder (ADHD)	7
3.3.2 Trotssyndrom	8
3.3.3 Aspergers syndrom	8
3.3.4 Tourettes syndrom	9
3.3.5 Sociala beteendestörningar	9
4. Metod	10
4.1 Metodval	10
4.2 Urval och genomförande	10
4.2.1 Urval	10
4.2.2 Planering och genomförande av intervjuer	11
4.2.3 Analysmetod	11
4.3 Litteratursökning	12
4.4 Avgränsning	12
4.5 Etiska överväganden	13
4.6 Validitet och reliabilitet	13
4.7 Studiens begränsningar	14
5. Resultat och analys	15
5.1 Relationer	15
5.2 Kommunikation	16
5.3 Kunskap	18

5.4 Stöd	19
5.5 Förslag till förändring	20
6. Diskussion	22
6.1 Relationer, engagemang och tillgänglighet	22
6.2 Information och uppsökande verksamhet	22
6.3 Kommunikation och samarbete	23
6.4 Kunskap, kompetens och anpassning	24
6.5 Egna reflektioner	25
7. Avslutande kommentar	26
7.1 Förslag till vidare forskning	27
8. Referenser	28
8.1 Litteratur	28
8.2 Internetreferenser	29
9. Bilagor	30
9.1 Bilaga 1	30
9.2 Bilaga 2	31
9.3 Bilaga 3	32

1. Inledning

Utifrån vår erfarenhet att neuropsykiatriska funktionsnedsättningar innebär svårigheter som inte alltid syns på utsidan men som bl.a. kan påverka ens uppmärksamhet samt hur man klarar av sociala situationer har vi reflekterat kring vikten av att ha rätt kunskap inom detta område. Vi tror att kunskap inom neuropsykiatri kan ge bättre verktyg i hur man arbetar med och bemöter dessa personer. Många människor har dessa svårigheter i större eller mindre grad men när svårigheterna är så pass stora att de kraftigt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället så blir de en funktionsnedsättning. Vi tror att en funktionsnedsättning i sig inte behöver innebära stora svårigheter men att personer kan uppleva sig som funktionsnedsatta då samhället inte är anpassat efter dessa personers behov.

Erfarenheter från vår praktik på Socionomprogrammet har gett oss tankar kring att det kan vara svårt att vara förälder till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Att ha barn med en funktionsnedsättning tror vi kan påverka hela familjers livssituation och kan innebära att man ofta har flera olika kontakter med myndigheter och andra instanser. Vi tror att det finns mängder av tankar hos föräldrarna kring dessa kontakter, vilket fått oss att undra vad föräldrar tycker är viktigt i ett bemötande från professionella. Vad vill man ha och vad vill man inte ha? Vad får man? Och hur påverkar detta ens upplevelser kring professionellas och verksamheters bemötande?

Det vore intressant att få en bild av hur föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar upplever bemötande från professionella samt att få en bild av hur de insatser man beviljats fungerar och om dessa anses vara tillräckliga för barnet. Därför har vi valt att skriva denna uppsats kring ämnet neuropsykiatri och belysa det ur ett föräldraperspektiv.

1.1 Syfte

Syftet med studien är att ta reda på hur föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar upplever bemötandet från professionella inom socialtjänstens funktionshinderenhet samt inom barn och ungdomshabilitering och skola. Studien syftar även till att undersöka hur föräldrarna upplever insatser och deras funktioner.

1.2 Frågeställningar

1. Hur upplever föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bemötandet från professionella och deras verksamheter?
2. Vad tycker föräldrar är bra respektive mindre bra i bemötandet gentemot både föräldrar och barn?
3. Hur upplever föräldrar att de beviljade insatserna fungerar? Vad är det i insatserna som är till hjälp och vad är mindre hjälpsamt?
4. Upplever föräldrar att insatserna är tillräckliga eller önskar man en förändring och hur skulle i så fall denna förändring se ut?

1.3 Begrepp

Vi kommer här att förklara några begrepp som är aktuella i uppsatsen och vi förklarar dem utifrån hur vi använt dem.

Bemötande – I uppsatsen har vi benämnt bemötande som samspel mellan människor och den inställning som personer har till varandra och hur det kommer till uttryck i tal, handlingar och tonfall samt om vad som förmedlas genom informationsmaterial.

Insatser – Då vi i uppsatsen har talat kring insatser, har det varit i form av avlastning på olika sätt från socialtjänsten, olika former av stöd och hjälpmedel från barn och ungdomshabiliteringen och extrastöd i form av resursperson och specialpedagog i skolan.

Neuropsykiatriska funktionsnedläggningar – De diagnoser som förekommit i vår undersökning är; ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom, trotsyndrom, tvångssyndrom och social beteendestörning och det är dessa diagnoser vi syftar till i vår uppsats då vi talar om neuropsykiatriska funktionsnedläggningar.

1.4 Förförståelse

En av oss praktiserade på funktionshinderenheten inom socialtjänsten och i slutet av praktiken blev hon tillfrågad om det fanns ett intresse från hennes sida att undersöka hur föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedläggningar i deras kommun upplever bemötandet från socialtjänsten. Vi fattade båda intresse för denna frågeställning men vi ville utvidga den och göra den till vår egen samtidigt som vi gärna ville undersöka det vi blev tillfrågade. Detta för att eventuellt bidra till en utveckling av arbetet med personer med neuropsykiatriska funktionsnedläggningar i kommunen.

Vi har olika erfarenheter av neuropsykiatri. En av oss praktiserade på allmän psykiatrisk sluten- och öppenvård, där hon träffade vuxna personer med neuropsykiatriska funktionsnedläggningar. Den andre av oss hade som vi nämnt tidigare praktik på funktionshinderenhet inom socialtjänsten. En annan erfarenhet är att hennes föräldrar under uppväxten varit stödfamilj och familjehem för barn med dessa diagnoser. Det är från dessa erfarenheter vi fått en förförståelse kring att många av dessa föräldrar och barn får stöd och hjälp från många aktörer så som socialtjänst, skola och barn och ungdomshabilitering vilket medfört att det är dessa tre verksamheter vi valt att fokusera på.

2. Bakgrund

Som förälder till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har man kontakt med många olika aktörer inom kommun och landsting. För att ge en tydligare bild kring de verksamheter som föräldrarna i vår undersökning har kontakt med och vad de har för ansvar gör vi i detta avsnitt en kort presentation av socialtjänsten, habiliteringen och skolan.

2.1 Socialtjänst

Socialtjänsten är en verksamhet som drivs av kommunen och som följer Socialtjänstlagen (SoL). Kommunen har det yttersta ansvaret för invånarna och ska ge dem den hjälp de behöver som inte fås någon annanstans ifrån. Enligt målsättningen ska man arbeta för en ekonomisk och social trygghet samt jämlikhet och ett aktivt deltagande i samhället. Verksamheten ska grundas på respekt för människors självbestämmande och integritet. Man kan dela upp socialtjänsten i tre olika delar: strukturinriktning genom medverkan i samhällsplaneringen, allmän inriktning och individuell inriktning. Den allmänna delen gäller främst barnomsorg, äldreomsorg och funktionshinderomsorg. Inom funktionshinder tillkom 1994 en lag, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) som är en tilläggslag till SoL. Den individuella delen infattar bland annat ekonomiskt bistånd, missbruk och barn och unga (www.ne.se1).

2.2 Barn och ungdomshabilitering

Barn och ungdomshabiliteringen beskrivs som en verksamhet som ger stöd till personer med funktionsnedsättningar samt till deras angöriga. De riktar sig till barn som har medfödda, eller tidigt uppkomna funktionsnedsättningar som påverkar dem och som ger svårigheter i vardagen. Habiliteringen är ett komplement till den övriga hälso- och sjukvården, förskola, skola och socialtjänst. Personalen har särskild kompetens kring funktionsnedsättningar och hur dessa påverkar personen. Man arbetar i team där arbetsterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska och specialpedagog samverkar. Målen med verksamheten är att barnet ska klara olika aktiviteter och ha möjlighet att göra det man vill i vardagen, ge föräldrarna bra möjligheter att stödja och hjälpa sitt barn samt ge barnet och familjen större möjligheter att delta i aktiviteter i samhället (dok.vgregion.se).

2.3 Skola

Grundskolan är obligatorisk i Sverige och omfattar nio år, vanligen från 7 till 16 års ålder och man kan gå i kommunal skola eller i friskola. Sättet man arbetar på styrs av en läroplan som är ett obligatoriskt styrdokument och för varje kurs finns det en kursplan som ska vara lika för alla. Det finns också en timplan där det står hur många timmar en elev ska få som är lärarstyrd. Om en elev behöver extra hjälp i skolan har denna rätt till särskilt stöd. Eleven ska i första hand få hjälp i sin egen klass av exempelvis en specialpedagog. Om detta inte fungerar kan man ge eleven extra stöd i en särskild undervisningsgrupp. Det finns också möjligheter att anpassa studiegången så att den passar eleven på ett bättre sätt (www.ne.se2).

3. Tidigare forskning och teoretiska perspektiv

I detta avsnitt tar vi upp tidigare forskning som beskriver kunskapsläget i ämnet och det teoretiska perspektiv som vi ansett vara aktuellt då vi sett att det är viktigt med en helhet för föräldrarna som deltagit i studien. Vi ger även en presentation av de diagnoser som barnen i undersökningen har.

3.1 Tidigare forskning

Vi har sett att det finns mycket forskning kring bemötande gentemot barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och även en del där föräldrar till dessa barn har beskrivit sina livssituationer. Vi har dock inte funnit lika mycket kring studiens syfte. Den tidigare forskning som vi här tar upp är rapporter som på olika sätt belyser föräldrars upplevelser av professionella och deras verksamheter.

3.1.1 "Barn med funktionshinder och deras familjer"

Lena Larsson (2002) fick ansvaret att genomföra intervjuer samt att skriva rapporten "Barn med funktionshinder och deras familjer" efter att vård och omsorgsförvaltningen i Mölndal fått uppdraget att göra en kartläggning över behovet av stöd och avlösning för familjer med funktionsnedsatta barn i åldrarna 0-16 år. Syftet var att ge förslag till hur barnverksamheten kunde utvecklas i kommunen. Man skickade ut enkäter till föräldrarna till de 119 barn som hade LSS-insatser i Mölndals kommun. Man ville komplettera enkäterna med intervjuer för att belysa området mer och FoU väst fick då i uppdrag av vård och omsorgsförvaltningen att göra intervjuer med föräldrarna till åtta av dessa funktionsnedsatta barn där alla familjer hade flera olika insatser eller omfattande insatser enligt LSS.

Larsson (2002) visade att de flesta av föräldrarna varit nöjda med många av insatserna och att de genom insatserna fått stöd och avlastning som gjort att vardagen fungerat. Många av föräldrarna kände sig delaktiga och upplevde att deras barn fick delta i bra aktiviteter som var anpassade efter barnets förmågor och utvecklingsnivåer. När insatserna inte svarat mot behoven har det varit på grund av dålig kontinuitet, saknad av kompetens och att man haft för många olika kontakter. Föräldrarna gav uttryck för åsikter och önskemål kring att det behövs mer information om hur man lär sitt barn olika färdigheter och om vilken omsorg och service barnet kan behöva i framtiden. Det Larsson (2002) skriver är att det behövs någon som organiserar och samordnar handläggning och insatser då många föräldrar upplevt det tidskrävande och betungande att själva ta kontakt.

3.1.2 "Bryt upp reviren"

Sveriges kommuner och landsting (2002) genomförde ett utvecklingsprojekt kallat "Bryt upp reviren" för barn och ungdomar i behov av särskilt stöd där en del av projektet riktade sig till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Syftet var att försöka förbättra samverkan mellan kommun och landsting (socialtjänst, skola/förskola, barnhälsovård, barn- och ungdomsmedicin, barn- och ungdomspsykiatri och barn- och ungdomshabilitering) för att underlätta för barnet och familjen.

Det visade sig att dessa familjer ofta har stora och komplexa behov vilket inneburit att föräldrarna efterfrågat någon typ av samordnare. Vikten av att upptäcka barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar så tidigt som möjligt är något som diskuterats, för

att på så sätt kunna ge dem den hjälp och det stöd de behöver. I rapporten diskuterades det kring att lärare med baskompetens inom funktionsnedsättningar bättre kan handskas med situationer i skolan än de som inte besitter denna kunskap. Man behöver också förbättra och använda åtgärdsprogram och möten med alla inblandade mer frekvent för att hitta de bästa lösningarna för barnet och för att få föräldrarna mer delaktiga. Man tog upp att kontakten till föräldrarna är viktig och ju mer krävande barnet är desto viktigare är det att föräldrarna har en god kontakt med skolan. Man såg även att barnets och familjens situation underlättar om olika professioner samverkar, exempelvis skola, habilitering, barnmedicin och socialtjänst. Föräldrautbildningar hjälper föräldrar att klara sin vardag genom att de får kunskap om vad funktionsnedsättningen innebär för dem och deras barn och genom att utbyta erfarenheter sinsemellan. I rapporten diskuterade man kring att lärare ska gå utbildningar för att lära sig mer om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och att skolan borde ha ett tätare samarbete med socialtjänsten (Sveriges kommuner och landsting, 2002).

3.1.3 "Kompetenta föräldrar - beroende av socialtjänstens stöd"

Enheten för handikappfrågor inom Socialstyrelsen (2004) genomförde studien "Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd" utifrån ett projekt där man genomfört gruppintervjuer med föräldrar. Huvudsyftet var att ur ett brukarperspektiv få en översiktlig bild av hur socialtjänstens stöd och service till barn med omfattande funktionsnedsättningar såg ut och hur deras familjer fungerade i förhållande till lagstiftarens intentioner. Man tittade på kvaliteten i socialtjänstens stöd och service ur föräldrarnas perspektiv.

Rapporten visade att många är hänvisade till att söka information på egen hand, via andra föräldrar eller via någon av brukarorganisationerna. Man resonerade kring att kommunerna borde bedriva en mer uppsökande verksamhet kombinerat med tidig och tydlig information om LSS till brukarna och deras familjer. Det framkom även att dessa familjer behöver en långtidsplanering för att möta nya behov som uppkommer då barnen växer upp och för att veta mer kring framtiden och hur den ska se ut. Det togs upp att det finns en brist i kontinuiteten, i samordningen samt att möjligheterna att få en individuell plan varit mycket liten. Man diskuterade kring att följderna av detta blir att föräldrarna tar på sig stora delar av ansvaret för att få till ett helhetstänkande och nödvändig samordning och man poängterade i rapporten vikten av att som förälder få känna trygghet (Socialstyrelsen, 2004).

3.1.4 "Man blir så glad när det går framåt"

Lena Larsson (2007) sammanställde resultaten från en studie som var ett samarbetsprojekt mellan FoU i Väst/GR och Habiliteringen Göteborg och Södra Bohuslän. I studien "Man blir så glad när det går framåt" syftade man till att intervjua 21 föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (12 familjer med 13 barn) om sina upplevelser kring deras och deras barns livssituation och vilket stöd de behövde samt att undersöka vilka insatser familjerna haft och i vilken utsträckning dessa tillgodosett behoven.

Larsson (2007) visade att de flesta av föräldrarna är nöjda med de insatser barnet haft och att de tillgodosett behoven och underlättat vardagen. Vad som inte fungerat är att resurserna i skolan inte varit tillräckliga och att avlastningen inte varit utformad på bästa sätt. Man saknade även mötesplatser med anpassade aktiviteter. I rapporten diskuterade man kring förbättringsområden. Ett av dem var att det borde finnas bättre information till föräldrarna angående vilka insatser man kan söka och vilken typ av hjälp och stöd man kan ansöka om samt om vilka rättigheter de har. Det togs också upp att denna information borde finnas lättillgänglig och på ett begripligt sätt vilket medför att den når ut till fler. Larsson diskuterade

också kring att det skulle underlättat för föräldrarna om det funnits någon form av samordnare med mer kunskap om funktionsnedsättningar och som kan hjälpa till att informera och förmedla kontakter. Det resonerades också kring att många av föräldrarna är oroliga över hur omgivningen bemöter deras barn och att denna oro skulle kunna minskas genom att omgivningen får mer kunskap och på så sätt kan bemöta på ett bättre sätt (Larsson, 2007).

3.2 Teoretiska perspektiv

Vi valde KASAM – känsla av sammanhang därför att den på ett bra sätt kan belysa att faktorer som föräldrarna upplever påverkar deras situation är delar som utgör en helhet och ett sammanhang.

3.2.1 KASAM – känsla av sammanhang

Antonovsky (2005) forskade kring kvinnor som överlevt förintelsen och förvånades över att så många kommit ur denna med en stabil och positiv livssyn. Han funderade kring vad det är som gör att vissa människor klarar av besvärliga eller till och med förfärliga upplevelser med livsglädjen i behåll. Han kom fram till att dessa personer upplevde tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull och att dessa påverkade förmågan att ta sig vidare. Han menade att tillvaron blir sammanhängande när den görs begriplig, hanterlig och meningsfull och tillsammans kallade han dessa för KASAM - Känsla av sammanhang.

Enligt Antonovsky (2005) innebär begriplighet att det som sker i och utanför individen ska vara förutsägbart, begripligt och strukturerat. Att det finns en möjlighet att förstå det som händer runtomkring och att man kan sätta det i sitt sammanhang. Då man har en hög känsla av begriplighet kan man på ett bättre sätt hantera oförutsedda händelser.

Hanterbarhet handlar om att de resurser olika skeenden kräver ska finnas tillgängliga. Skeenden i livet upplevs som erfarenheter och utmaningar som man kan handskas med. Man anser sig ha resurser och att dessa står till ens förfogande och även strategier som medför att man klarar påfrestningar som kan ge stress i livet. Om man har en hög känsla av hanterbarhet känner man en större styrka inför olika omständigheter och tycker då inte att man ständigt blir utsatt för orättvis behandling. En person med hög hanterbarhet förväntar sig att det man möter i framtiden är förutsägbart, man förmår att göra saker begripbara (Antonovsky, 2005).

Meningsfullhet innebär att livets olika delar är värda att investera sitt engagemang i och är sammankopplad med motivation. Människor med en hög känsla av meningsfullhet upplever att det finns en mening med olyckliga situationer och att man kommer att ta sig ur svåra situationer. Att se ett meningsfullt mönster och sammanhang är viktiga faktorer i hanterandet av livet (Antonovsky, 2005).

Många faktorer som påverkar känslan av begriplighet påverkar även känslan av hanterbarhet. Saker som är obegripliga och oförutsägbara minskar känslan av att kunna hantera och klara av situationen. Att kunna förstå omvärlden, se sin egen roll och möjliga handlingsalternativ och att se ett meningsfullt mönster och sammanhang i livet är viktiga faktorer för att hantera sin livssituation (Antonovsky, 2005).

Beroende på om man besitter en stark KASAM eller inte hanterar man situationer på olika sätt och enligt Antonovsky (2005) påverkar styrkan i KASAM vilka strategier en person använder sig av. Med en stark KASAM väljer man den strategi som är bäst lämpad för den situation man befinner sig i. Knutet till detta är hanterbarhet – coping dvs. vår förmåga att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer och vilka copingstrategier vi väljer för att hantera problem och påfrestningar i livet. Antonovsky (2005) menar att de personer som besitter många alternativa copingstrategier och som kan välja vilken av dessa man ska använda sig av beroende på hur situationen ser ut har en stark KASAM. Han menar att dessa personer har en vilja att lösa problemet för att ta sig ur situationer och att dessa personer kartlägger problemet och sedan väljer den strategi man anser vara bäst lämpad för just det ändamålet.

3.3 Neuropsykiatriska diagnoser

I detta avsnitt beskriver vi de diagnoser som barnen till de föräldrar vi intervjuat har. Detta för att ge en bättre helhetsbild av vad diagnoserna innebär och hur dessa påverkar livssituationen för barnen och deras omgivning.

Gillberg (2005) skriver att dessa typer av diagnoser innebär svårigheter med hur hjärnan arbetar och fungerar. Diagnoserna har många likheter med varandra och det är vanligt att en person har flera diagnoser. Samlingsnamnet för dessa diagnoser är neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

3.3.1 Attention–Deficit / Hyperactivity Disorder (ADHD)

ADHD innebär att man har svårigheter med uppmärksamhet, aktivitet och impulsivitet.

I DSM- IV, som är den amerikanska psykiatrikerföreningens diagnostiska manual med detaljerad symtomförteckning och som även används i Sverige, talar man om tre olika typer (Gillberg, 2005):

- ADHD dominerad av uppmärksamhet
- ADHD dominerad av överaktivitet och bristande impuls kontroll
- ADHD kombinerad form med både uppmärksamhetsbrist och överaktivitet.

När man i DSM-IV talar om bristande uppmärksamhet skriver Kutscher (2010) att symptomen av bristande uppmärksamhet innebär att man har en oförmåga att trycka undan intryck och koncentrera sig på sin uppgift. Man tycks inte heller lyssna ordentligt och det är vanligt att personen är slarvig. De symptom som visas i form av hyperaktivitet innebär att man är rastlös när någon pratar (överdrivet) mycket samt att man kan ha svårt att leka tyst. Impulsivitet innebär att man slänger ur sig svar, har svårt att vänta på sin tur och tränger sig på eller avbryter.

Kutscher (2010) skriver att symptomen, för att diagnostiseras som ADHD, ska framträda innan barnet fyllt sju år samt att dessa ska påverka barnets tillvaro och förekomma i minst två miljöer som exempelvis i hemmet, skolan eller på träningen. Gillberg (2005) skriver att det finns en svårighet med ADHD då diagnosen menar att hyperaktivitet är en självklar del, vilket det inte alltid är. En del är hyperaktiva och en liten del är underaktiva. Därför har man satt in ett snedstreck mellan Attention-Deficit och Hyperactivity Disorder. Detta symboliserar att problematiken kan vara ”AD” eller ”HD”, eller både och.

Barn med primära koncentrationssvårigheter brukar enligt Kadesjö (2008), förutom de som nämns ovan, ha svårigheter med att hitta rätt aktivitetsnivå samt att uppfatta och följa instruktioner och regler. Barnens typiska svårigheter märks oftast i tidig ålder och följer dem när de växer upp. Kadesjö (2008) påpekar dock att det är viktigt att komma ihåg att alla barn kan ha dessa problem i vissa situationer eller utvecklingsfaser. Svårighetsgrad, omfattning och påverkan i vardagen är det som avgör hur svårigheterna ska värderas. Svårighetsgrad och vilken problematik som är mest framträdande är olika hos olika barn och under olika tidpunkter. Svårigheterna kan även visas på olika sätt beroende på situation och miljö, vilket medför att olika personer kan uppfatta samma barns svårigheter på olika sätt.

3.3.2 Trotsyndrom

Gillberg (2005) skriver att beteendet vid trotsyndrom påminner mycket om det man ser hos barn i 2-4 årsåldern som gnäller, gråter och blir arga när de inte får som de vill eller något går dem emot. Kutscher (2010) skriver att symptomen måste vara ovanligt starka i förhållande till barnets ålder för att kunna diagnostiseras som trotsyndrom. Han skriver också att trotsyndrom ofta har en biologisk bakgrund. I yngre åldrar är trotsyndrom vanligare hos pojkar än hos flickor men under puberteten jämnas denna siffra ut. Beteendena är ofta svåra för andra att visa empati inför. Trotsyndrom kännetecknas av aggressivitet, illvilligt, hämndlystet och ibland samvetslöst beteende. Man har ett ihållande mönster att aktivt vägra följa uppmaningar, att överreagera, tappa humöret samt att man ofta missförstår situationer och kan då reagera med aggressivitet. Man vill oftast inte heller se sin del, eller ta ansvar för sina handlingar.

Kutscher (2010) menar att trotsyndrom sällan förekommer ensamt utan ofta tillsammans med andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Enligt Gillberg (2005) har minst hälften av alla barn med ADHD beteenden som passar in på trotsyndrom.

Beteendena kan förvärras av inkonsekventa eller överdrivet stränga föräldrar eller av stress i familjen. Symptomen kan vara så dominerande att andra svårigheter såsom inlärningssvårigheter kan missas/förbises (Kutscher, 2010). Även Gillberg (2005) talar om att beteendena kan förvärras. Han pratar om att trotsyndromets uttryck i samband med nedstämdhet, dåligt självförtroende och känslor av misslyckande ofta förvärras.

3.3.3 Aspergers syndrom

De två huvudsakliga symtomområdena för Aspergers syndrom enligt DSM-IV är (Gillberg, 1999):

- A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, och
- B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

Gillberg (1999) skriver att diagnosen Aspergers syndrom inte kan ställas med säkerhet förrän efter fyra års ålder. Detta beror delvis på att symptomen ibland är subtila eller okarakteristiska under de första levnadsåren. Tidiga symptom kan vara sömnproblem, envishet, passivitet, uppmärksamhetsbrist och annorlunda utveckling av röst, tal eller språk.

Enligt Dahlgren (2007) bedöms personer med Aspergers syndrom ofta av omgivningen ha en större förmåga att klara det dagliga livet än vad de egentligen har. Det är vanligt att dessa personer även har svårigheter med att anpassa sig till en grupp och det uppstår ofta konflikter med andra i omgivningen. Kontakten med andra människor handlar ofta mer om aktivitet än gemenskap. Det förekommer ofta språkproblem gällande det egna talet samt av andras tal och

språk. Det kan uppstå en del kommunikationssvårigheter då talet hos personer med Aspergers syndrom ofta är mycket grammatiskt exakt vilket gör att omgivningen då tror att språket är välutvecklat samt för att många av dessa personer har svårigheter med att anpassa sig till lyssnaren och istället för en ensidig monolog.

Gillberg (1999) skriver att barn med Aspergers syndrom ofta kan ha ett bra samspel med familjen under första åren och att svårigheterna ofta visas först när de börjar förskolan och ska beblanda sig med andra jämnåriga. Då visar barnet ofta lite intresse och kan vara lite klumpig och har ofta specialkunskaper inom begränsade områden. Talet är ofta välutvecklat men barnet kan vara lillgammalt och ha svårt att delta i sociala sammanhang. Barnet kan ha svårt med kroppsspråket och för ofta en monolog.

3.3.4 Tourettes syndrom

Enligt Gillberg (1999) är Tourettes syndrom ett sällsynt tillstånd som förekommer hos ungefär 0,5 procent av alla skolbarn. Vanliga symptom är tvångshandlingar, tvångstankar, impulsivitet och uppmärksamhetsproblem. Ibland förekommer motoriska tics dvs. ofrivilliga rörelser i kombination med vokala tics, dvs. ofrivilliga ljud, läten eller ord.

Enligt Kutscher (2010) innefattar kriterierna på Tourettes syndrom en kombination av minst en vokal och två motoriska tics samt att symptomen har bestått i minst ett år och att det debuterar före 18 års ålder. Tourettes syndrom visar en hög grad av samsjuklighet då många av dem med Tourettes syndrom även har ADHD eller tvångssyndrom.

3.3.5 Sociala beteendestörningar

Enligt Lindqvist (2000) kan många människor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar även ha olika beteendestörningar. Detta kan till viss del bero på funktionsnedsättningen i sig men kan också till viss del bero på psykosociala konsekvenser som kan uppstå i vardagen. Gillberg (1999) menar att sociala beteendestörningar är en typ av antisocialt beteende som beskrivs som ett stabilt mönster av en eller flera typer av antisociala handlingar som ofta är kombinerade med aggressivitet och destruktivitet. En del manipulativa drag kan även förekomma. Några procent av alla skolbarn uppfyller kriterierna för social beteendestörning där pojkar är kraftigt överrepresenterade. Lindqvist (2000) skriver att störningen innebär en grav avvikelse från det socialt accepterade där våldshandlingar, missbruk och sexuellt utagerande är vanligt.

4. Metod

I detta avsnitt presenteras den metod vi använt i vår studie. Vi kommer också att presentera hur urval, insamling och genomförande har sett ut samt de etiska överväganden vi gjort och hur vi förhållit oss till begreppen reliabilitet och validitet.

4.1 Metodval

Då vi ville undersöka upplevelser av bemötande och insatser valde vi att använda oss av kvalitativ metod med intervjuer för att på bästa sätt besvara våra frågeställningar och uppnå syftet med uppsatsen. Widerberg (2002) skriver att syftet vid kvalitativ intervju är att använda sig av det direkta mötet mellan forskare och intervjuperson just för att intervjupersoners berättelser varierar. Forskarens uppgift är då att fånga upp varje persons berättelse och att följa upp de delar som belyser det man vill studera. Kvalitativa undersökningar lägger enligt Bryman (2011) mer fokus på intervjupersonernas egna uppfattningar och synsätt än kvantitativa. Man riktar intresset mot intervjupersonens egna tankar och uppfattningar vilket skiljer sig från en kvantitativ undersökning där man vill få en mer generell bild av situationen. Vi använde oss av semistrukturerade intervjufrågor då vi ville fånga intervjupersonernas olika perspektiv på ett så bra sätt som möjligt. Semistrukturerade intervjuer kan enligt Kvale och Brinkmann (2009) ge möjlighet att upptäcka aspekter som man inte tänkt på tidigare. Man använder sig då av en semistrukturerad intervjuguide innehållande övergripande teman samt frågor som är formulerade med öppen karaktär för att på så sätt ge intervjupersonerna möjlighet att formulera sig fritt.

Vi valde metoden för att få så detaljerade och individuella svar som möjligt. Vi har alltså inte kunnat ge en generell bild av hur upplevelserna kring bemötande och insatser från föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ser ut. Vi har endast exemplifierat och uttalat oss om upplevelserna hos de föräldrar vi intervjuat och gett en bild av hur det *kan* se ut.

4.2 Urval och genomförande

4.2.1 Urval

För att hitta intervjupersoner som passade vårt syfte och våra frågeställningar använde vi oss av kontakten med den funktionshinderhandläggare som en av oss praktiserade hos. Det innebär att vi när vi gjorde vårt urval använde oss av ett målinriktat urval som enligt Bryman (2011) betyder att man inte väljer deltagare slumpmässigt utan på ett strategiskt sätt för att få relevanta personer för sina frågeställningar.

Den funktionshinderhandläggare som vi haft kontakt med hjälpte oss att kontakta föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det finns en föräldragrupp i kommunen som handläggaren rekommenderade oss att rikta oss mot. Vi skickade ett mail (se bilaga 1) med information om uppsatsen till handläggaren som bifogade detta till alla i gruppen. Gruppen bestod av 15-20 föräldrar och då några av dem är par fick de ett gemensamt utskick, vilket medför att 12 mail skickades ut. De som valde att delta i studien kontaktade oss via mail eller telefon och vi bestämde tid och plats för genomförande av intervju.

Vi fick vid en av våra första intervjuer frågan om vi behövde fler personer att intervjua och om denne skulle påminna några föräldrar i föräldragruppen om vår undersökning. Då vi vid det tillfället hade svårigheter att få tillräckligt med intervjupersoner så vi att denne gärna fick göra det. Vi kontaktades senare av två föräldrar som fått påminnelsen, vilket medför att vi även till viss del har haft ett snöbollsurval. Bryman (2011) skriver att ett snöbollsurval innebär att man använder de personer man intervjuat för att komma i kontakt med fler respondenter.

Undersökningsgruppen kom att bestå av sex föräldrar, alla mammor, som tillsammans hade sju barn i åldrarna 7-13 år. Alla föräldrarna bor i samma kommun men vilken kommun det gäller kommer inte att presenteras. Detta för att inte man ska kunna identifiera respondenterna.

4.2.2 Planering och genomförande av intervjuer

Vid utförandet av våra intervjuer utgick vi från en intervjuguide (se bilaga 3) som vi utformade utifrån vårt syfte och våra frågeställningar. Kvale och Brinkmann (2009) skriver att en intervjuguide är ett manus som mer eller mindre styr intervjun. Denna guide kan innehålla några av de ämnen man vill ta upp eller så kan den vara detaljerad. Vår intervjuguide innehöll bakgrundsfrågor samt frågor om bemötande och insatser.

De föräldrar som valde att delta i undersökningen kontaktade oss via mail eller telefon och vi frågade var och en av föräldrarna vilken plats som var bäst för dem att träffas på. Detta för att skapa en trygghet och göra det mindre besvärligt för dem. Vi träffades både i universitets lokaler men även hemma hos ett par av föräldrarna. Intervjuerna varade mellan ca 30 - 90 minuter.

Vid tidpunkten för intervjuerna fick intervjupersonerna inledningsvis skriva på ett informationsbrev (se bilaga 2) där vi informerade dem om undersökningens syfte, och att studien skulle komma att redovisas på gruppnivå vilket innebär att ingen person skulle komma att ges till känna. Vi informerade även när och vilka som skulle komma att ta del av uppsatsen och poängterade att det var ett frivilligt deltagande och att man kunde dra sig ur när man ville. Vi frågade inledningsvis om vi fick spela in intervjuerna och fick av samtliga tillåtelse till detta. En av oss hade ansvaret för att ställa frågor och föra intervjun framåt och den andre ansvarade för inspelningen och gjorde även stödanteckningar om inspelningen inte skulle gå att använda. Vi turades om med de båda svaren och anser att vi kompletterat varandra bra på detta sätt då vi har kunnat se intervjuerna från olika håll.

4.2.3 Analysmetod

Thomassen (2007) skriver att ett fenomenologiskt perspektiv är en lämplig utgångspunkt då man försöker förstå en "levnad erfarenhetsvärld" vilket innebär att man undersöker hur ett fenomen upplevs från personens subjektiva upplevelse. Alla människor har olika upplevelser av samma fenomen och utifrån ett fenomenologiskt perspektiv anser vi att vi lättare kunnat förstå och tolka föräldrarnas upplevelser, alltså vårt material. Enligt Widerberg (2002) är ett empirinära förhållningssätt att rekommendera vid kvalitativa undersökningar. Förhållningssättet innebär att man tar fram teman från det empiriska materialet.

Vi läste till en början igenom vårt empirimaterial som en helhet och analyserade sedan detta genom att skapa teman utifrån återkommande delar som vi sett i vårt material. (Widerberg, 2002). De huvudteman vi skapade var *relationer, kommunikation, kunskap, stöd och förslag till förändring*. Utifrån varje huvudtema skapade vi underteman kring det som vi sett att man pratat mest om i intervjumaterialet och som vi sett som viktiga delar i studien. Det vi skrivit i

våra underteman har vi i vissa fall exemplifierat med citat från intervjuerna. Resultatet av detta blev fem huvudteman och 14 underteman som presenteras nedan för att ge en mer överskådlig bild.

Huvudteman	Underteman
Relationer	Kontakter Engagemang Tillgänglighet
Kommunikation	Information Samarbete
Kunskap	Kompetens och utbildning Föräldrautbildning
Stöd	Avlastning Extrastöd Annat stöd
Förslag till förändring	Vardagen Anpassad inläring och mindre klasser Anpassad aktivitet Uppsökande verksamhet

4.3 Litteratursökning

För att få information och tidigare forskning inom vårt område använde vi oss av Göteborgs universitetsbiblioteks hemsida och sökfunktioner. Vi sökte i universitetsbibliotekets databaser; GUP och SwePub samt efter tidskrifter och avhandlingar i universitetsbibliotekets samlingar. Sökord som vi använde var exempelvis bemötande, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, bemötande och insatser samt föräldrars upplevelse. Vi använde oss också av Socialstyrelsens och FoU/GR's hemsidor där vi sökte information under deras flik ”funktionshinder”.

Boklitteratur sökte vi via LIBRIS, som är en nationell söktjänst med information om titlar från svenska universitet och högskolor samt via Göteborgs stadsbibliotek.

4.4 Avgränsning

Till en början hade vi många uppslag och funderingar kring vad vi skulle göra med den förfrågan vi fick från den socialtjänst en av oss praktiserade på. Vi insåg relativt tidigt att vi var tvungna att begränsa oss både angående ämne och antal intervjupersoner på grund av den begränsade tid vi hade till vårt förfogande. Vi hade från början en tanke att förutom intervjuer, även genomföra en enkätundersökning för att på så sätt kunna uttala oss mer generellt. Vi hade även en tanke att göra en mer ingående jämförelse mellan de tre verksamheterna. Tiden påverkade även dessa tankar och medförde att det inte var genomförbart.

Då området kring neuropsykiatri är stort och skulle kunna belysas ur både föräldrars, barns och professionellas perspektiv valde vi att avgränsa oss på grund av den tid vi haft till vårt förfogande och endast belysa det ur ett föräldraperspektiv.

4.5 Etiska överväganden

Kvale och Brinkmann (2009) skriver att det finns svårigheter med att forska kring personers privata liv och att sedan redovisa detta offentligt. Detta är något vi har tänkt och resonerat kring utifrån olika etiska perspektiv. I början av vår planering diskuterade vi olika etiska överväganden och vi pratade om vad undersökningen skulle kunna bidra med för föräldrarna och deras situation. Vi diskuterade även vilken och hur mycket information vi behövde ge i förväg och hur vi skulle informera om detta och att vi behövde få samtycke till att få lov att använda materialet från deras intervjuer. Via det mail som först skickades ut gav vi information kring vilka vi var, studiens syfte och en förfrågan om de ville delta eller inte. Sedan fick föräldrarna mer information vid intervjutillfället i det informationsbrev som vi utformat.

Vetenskapsrådet har tagit fram fyra principer som gäller inom samhällsvetenskaplig forskning. Informationskravet innebär att forskaren ska informera de berörda om undersökningens syfte, samtyckeskravet innebär att deltagarna själva har rätt att bestämma över sin medverkan i undersökningen, konfidentialitetskravet innebär att deltagarna ska ges anonymitet och att deras information ska förvaras så att obehöriga inte kan ta del av denna. Nyttjandekravet innebär att materialet endast får användas för undersökningens ändamål (www.vr.se).

Ovannämnda principer hade vi i åtanke då vi i samband med att vi skrev vår intervjuguide också utformade ett brev som vi kallat informationsbrev (se bilaga 2). Där informerade vi våra intervjupersoner om undersökningens syfte, och att studien skulle komma att redovisas på gruppnivå vilket innebär att ingen person skulle ges till känna. Vi informerade även när och vilka som skulle komma att ta del av uppsatsen. Vi poängterade också i brevet att det var ett frivilligt deltagande och att de kunde dra sig ur när de ville och att materialet endast skulle komma att användas till denna uppsats. Detta fick de godkänna och skriva under.

En av oss hade praktik i kommunen och utifrån ett etiskt perspektiv tror vi inte att det haft någon påverkan på deltagandet eller på materialet då hon inte haft personlig kontakt med dessa föräldrar under sin praktik.

4.6 Validitet och reliabilitet

Bryman (2011) skriver att det diskuteras hur pass relevanta begreppen validitet och reliabilitet är för kvalitativa undersökningar. Man menar att eftersom den kvalitativa forskningen inte har mätning som huvudintresse så är validitet inte av särskilt stort intresse. Kvale och Brinkmann (2009) tar upp att man inom samhällsvetenskapen diskuterar begreppen validitet och reliabilitet i relation till tillförlitligheten, styrkan och överföringsbarheten. De tar också upp att en del forskare valt att inte använda begreppen validitet och reliabilitet utan har introducerat nya begrepp som lämpar sig bättre för kvalitativ forskning.

I relation till reliabilitet sätter Kvale och Brinkmann (2009) begreppet tillförlitlighet och diskuterar huruvida resultatet kan återges vid ett senare tillfälle och av andra forskare. Vi är medvetna om att undersökningens resultat kanske inte hade sett likadant ut om andra genomfört undersökningen, även om undersökningen hade gjorts på samma sätt. Detta bl.a. på grund av vår förförståelse och att vi tolkat utifrån denna. Kvale och Brinkmann (2009) skriver att en för stark tyngdpunkt på reliabiliteten kan motverka kreativitet och variation. Detta

håller vi med om då vi tror att olika infallsvinklar kan uppmärksamma och belysa andra fenomen.

Kvale och Brinkmann (2009) tar upp begreppen giltighet, riktighet och styrka i relation till validitet. Validitet inom samhällsvetenskapen handlar om att man undersöker det man påstås undersöka och att man ibland kritiserar forskningsintervjuers resultat som ogiltiga då de inte anses vara sanna uttalanden. Vi anser att det är svårt att uttala oss om giltigheten, då vår undersökning är baserad på upplevelser. Det är därför svårt för oss att bedöma hur dessa upplevelser överensstämmer med verkligheten. Vi är medvetna om att vi endast intervjuat sex personer och att vi beskriver deras upplevelser av hur verkligheten ser ut. På grund av detta kan man diskutera styrkan i resultatet.

Då vi utformat intervjuguiden utifrån våra frågeställningar för att få så relevant information som möjligt från våra deltagare kan vi se att validiteten är relativt hög utifrån hur Kvale och Brinkmann (2009) använder begreppet riktighet. Vi har under intervjuerna aktivt tänkt på och kontrollerat att vi tolkat svaren så som intervjupersonerna avsett vilket medfört att vi anser att intervjuerna håller god kvalitet och riktighet. Trots detta är vi medvetna om att viss tolkning utifrån oss själva har skett, men detta har inte påverkat resultatet i någon riktning.

Kvale och Brinkmann (2009) menar att om en studies validitet och reliabilitet bedöms vara tillförlitliga och giltiga så återstår frågan om resultaten är generaliserbara. De tar också upp att en vanlig invändning är att man har för få intervjupersoner för att man ska kunna generalisera resultaten men tar även upp motfrågan varför man ska generalisera. Vi anser inte att vi kan göra en generalisering utifrån våra resultat, och anser inte heller att det är nödvändigt. Vi har endast intervjuat sex personer i en kommun och har i vår studie endast varit intresserade av deras upplevelser.

4.7 Studiens begränsningar

Vi kan i efterhand se att studien har en del begränsningar inom olika områden:

Vi har funderat kring om det var ett visst urval av människor som valde att delta i vår undersökning då vi valde att endast skicka ut förfrågan via mail. Handläggaren vidarebefordrade det mail vi skrivit till föräldragruppen och han kunde utifrån etiska aspekter inte ge oss några personuppgifter om gruppens deltagare vilket medförde att kontakten endast togs via mail. Vi har ställt oss frågan om detta medfört att vi endast fått kontakt med en viss typ av personer.

Vi är medvetna om att vårt urval till viss del är styrt då vi använt oss av en redan färdig föräldragrupp. Detta innebär dock att dessa föräldrar mer eller mindre och på olika sätt har kontakt med verksamheterna, vilket medför att de har en uppfattning om alla eller någon/några av verksamheterna. Då vi fick en förfrågan från socialtjänsten i kommunen att undersöka föräldrarnas upplevelse anser vi att urvalet är bra eftersom det är den specifika kommunen vi undersökt.

Vi har i efterhand reflekterat kring hur intervjuerna genomfördes och hur vi upplevt dem. Vad vi i efterhand känner är att vi borde varit bättre på att markera då vi kom in på andra ämnen som inte direkt var relevanta för vår undersökning. Eftersom vi också hade en tidsaspekt att ta i beaktning känner vi att vi borde markerat och styrt tillbaka bättre. Men vi är överlag nöjda och anser att vår planering stämt överens med hur genomförandet blev samt att vi fick det material vi behövde för att besvara våra frågeställningar.

5. Resultat och analys

Vi har intervjuat sex föräldrar (mammor) med tillsammans sju barn i åldrarna 7-13 år som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I vår analys av intervjumaterialet fann vi huvudtemana *relationer, kommunikation, kunskap, stöd och förslag till förändring*. Utifrån varje tema skapade vi även underteman kring det som föräldrarna pratat mest om och som vi sett som viktiga delar i studien.

5.1 Relationer

Att ha en fungerande relation med professionella inom de olika verksamheterna är något som alla föräldrar lyft som en viktig del i ett bra bemötande. För att uppleva att relationerna fungerar behöver de känna goda kontakter, engagemang och tillgänglighet. Gemensamt för alla föräldrarna är att, om man känner att dessa finns i relationen upplever man ett gott bemötande.

Kontakter

Några av föräldrarna beskrev att för att känna att en relation är bra och positiv så vill de känna en ödmjukhet och en respekt i de kontakter man har. Många av föräldrarna beskrev att de från början haft en god kontakt med olika professionella och att det är betydelsefullt för dem. Förändringar i kontakten beskrevs av någon av föräldrarna som en påverkande faktor för relationen och i sin tur upplevelsen av bemötandet vilket man upplevt då relationerna har sett olika ut med olika personer. Denne nämner också att hon upplevt att det funnits personer som kanske inte borde vara på sin position. Någon förälder tyckte att man bemöter barnet olika beroende på vem det är och att detta beror på personkemi vilket denne inte tycker att det får lov att göra.

Engagemang

Det är viktigt för föräldrarna att uppleva ett engagemang från de professionella för att relationen och bemötandet ska upplevas som bra. Lyhördhet och förståelse togs upp som ett par aspekter som påverkar upplevelsen av engagemang. Man beskrev att en god kontakt skapas genom uppmuntran och stöttning och att man upplever detta från handläggaren. Då man inte blir sedd eller tagen på allvar upplever föräldrarna att bemötandet är mindre bra. Man tog också upp att det är viktigt att se möjligheter istället för hinder och att man inte begränsar sig i sitt arbete.

Engagemang tycker föräldrarna visas genom att det finns en vilja att hjälpa och en vilja att göra vad de kan för barnet och att man uppmuntrar, berömmar och uppskattar det barnet gör. Föräldrarna tycker att det är bra när skolan ser barnet, och inte problemen, och att de på så sätt utvecklar barnets positiva sidor samt att man inom socialtjänsten värnar om föräldrars rättigheter. Någon förälder upplever det som ett bra bemötande att inte glömma av barnet och berättade att habiliteringen ringde på ett lov och erbjöd barnet aktiviteter.

”... de brydde sig och ville sonens bästa...”

De flesta av föräldrarna upplever ett positivt bemötande från professionella och beskrev att de på många sätt känner ett engagemang från deras sida. Föräldrarna uppskattar att man gör hembesök så att man på så sätt träffar samt får en bild av barnet. Föräldrarna upplever då att de visar ett engagemang för hur situationen verkligen ser ut. Någon förälder förde ett

resonemang kring fördelar och nackdelar med att professionella träffar barnet. Denne pratade om att man genom att träffa barnet kan fråga barnet själv om vad barnet känner och upplever, men samtidigt kan man prata på ett annat sätt då barnet inte är med. Föräldern menade på att det inte behöver innebära ett bristande engagemang om professionella inte träffar barnet, utan att det finns för- och nackdelar. Någon förälder beskrev att upplevelsen kring skolan och stödet har påverkats negativt på grund av att denne anser att skolan inte gör tillräckligt för barnet. Detta anser dock skolan att de gör, men föräldern upplever att de borde engagera sig mer.

Någon förälder tog upp att man upplevt att engagemanget finns kvar trots att man avslutat de insatser barnet haft. Detta visar sig genom att man fortsätter med kontinuerliga möten där man diskuterar mål och vad barnet behöver lära sig. Någon förälder tog upp att denne upplevt att barnet har en fungerande skolsituation och att skälet till det har varit att rektorn upplevts engagerad och tillsätter resurser.

Tillgänglighet

Föräldrarna beskrev sig ofta vara inne i nya processer och att inte uppleva sig ha full kontroll över sin situation. De betonade vikten av tillgänglighet och att det är viktigt att de professionella har tid att sätta sig ner och förklara samt att man känner att de är närvarande i mötet. Föräldrarna uppgav att de känner att de kan ta kontakt då de behöver och att de professionella oftast kan ordna en tid så snart som möjligt. Många av föräldrarna beskrev att handläggaren ofta erbjuder sig att följa med på möten vilket upplevs som positivt. Någon förälder tog upp att habiliteringen styrs av diagnoser och inte av barnets behov och att habiliteringen endast är tillgänglig för de med en viss typ av diagnoser. Föräldrarna pratade kring att det borde vara behoven och inte diagnoserna som styr tillgängligheten. Någon förälder beskrev att kontakten med handläggare har gått i vågor och att detta berott på att frekvensen av kontakt styrs av behovet. Ibland är det mycket på gång vilket medför en tätare kontakt, men de flesta av föräldrarna konstaterade att handläggaren varit tillgänglig då det behövts och är nöjda med detta. Någon av föräldrarna tog upp att en av sina kontakter är svår att nå via mail, vilket ibland upplevs jobbigt då föräldern tycker att det är mest bekvämt att kommunicera via mail.

5.2 Kommunikation

Föräldrarna tog upp att de professionella borde ha ett större helhetsperspektiv och att kommunikationen borde vara bättre både inom och mellan verksamheterna samt med föräldrarna. Flera av föräldrarna tog upp vikten av att de professionella ska lyssna och att dålig kommunikation med lite information påverkar upplevelsen av bemötandet. Några föräldrar beskrev att det är viktigt och positivt när skolan berättar om bra saker som hänt och bra saker som barnet gjort och att läraren tar tag i situationer direkt om dessa orsakar problem samt meddelar föräldern om detta. Någon av föräldrarna skiljer sig åt då denne berättade att det brustit i kommunikationen på grund av att personalen på skolan inte alltid tagit kontakt då något hänt och att denna brist i kommunikationen bl.a. bidragit till att man inte vet hur det går för barnet i skolan. En annan aspekt kring kommunikation är vikten av kontinuerlig kommunikation och kontakt angående barnets situation genom uppföljning och utvärdering.

Några föräldrar tog upp att tonfall, hur man lägger orden och hur och vad man säger påverkar bemötandet. Några föräldrar beskrev att de upplevt detta på ett negativt sätt vilket påverkat relationen.

”Den diagnosen kan man inte få LSS- insatser för”

”Vi är ingen barnvakt”

Information

Några av föräldrarna beskrev att bristerna i kommunikationen beror på att man inte får den information man känner att man behöver. Man upplever att man får dålig och för lite information och att detta bland annat beror på brist i kommunikationen.

Alla föräldrar tog i olika sammanhang upp bristen på information och att man upplevt att verksamheterna inte alltid är särskilt upplysande. Man saknar att inte veta vad man kan få för insatser och vad man kan kräva. Flera av föräldrarna berättade att de inte vet vem ansvaret ligger på och många upplever att de själva förväntats veta och själva ta reda på vilka insatser och vilket stöd som finns samt vad man kan söka. Några föräldrar tog upp att man inte alltid har orken att själv ta reda på detta och skulle istället vilja få information från alla verksamheter om deras funktioner och skyldigheter. Det kommer även upp från någon förälder att man saknat konkreta råd kring hur man ska handskas med de här barnen och att det någon gång brustit i informationen kring ett hjälpmedel och användandet av detta.

Samarbete

Flera av föräldrarna tog upp att de känt ett behov av kommunikation mellan verksamheterna. Någon av föräldrarna berättade att man upplevt att verksamheterna lägger över ansvaret på varandra och att man som förälder står mittemellan.

”Vart ska man vända sig då?”

En aspekt som beskrevs är att man som förälder upplevt sig vara spindeln i nätet med många utspridda kontakter som man ska få att fungera och hålla ihop. Någon förälder beskrev att kontakten har underlättat då handläggare, skolkurator och psykolog på barnmedicin haft ett samarbete och pratat sinsemellan. Denne menar att ett samarbete mellan verksamheterna bidrar till en bättre kommunikation. Någon förälder tog upp att skolan kanske borde kommunicera samt söka hjälp från andra verksamheter, såsom barnmedicin eller habilitering, för att hitta dessa barn så tidigt som möjligt så man kan hjälpa och stötta dem. Deltagarna tog också upp att många saker tar lång tid då verksamheterna varken kommunicerar eller för informationen kring barnet vidare, mellan varandra.

Någon förälder tog upp det positiva i att som förälder ha ett gott samarbete med skolan. Det är viktigt att barnet känner att det är samma bemötande och regler hemma som i skolan. Någon annan av föräldrarna pratade om att man tillsammans borde föra en dialog kring hur framtiden ska se ut för barnet och efterfrågar en plan där man tillsammans diskuterar fram hur man ska gå till väga och arbeta för att hjälpa, stötta och utveckla barnets egenskaper.

Att man haft ett gott och nära samarbete med skolan och resursen har upplevts som positivt. Några föräldrar berättade att då man samarbetat med personalen kring de svårigheter som kan uppstå påverkar det barnet positivt samt föräldrarnas upplevelser av bemötandet. En aspekt var att om skolan lyssnar mer på föräldrarna skulle de få mer kunskap kring varje barns förmågor och styrkor. En erfarenhet som berättades var att föräldern inte blev lyssnad på då denne tog

upp ett problem med läsning i skolan. Först då man kommunicerade med en tredje part kunde man komma fram till en lösning på problemet.

5.3 Kunskap

Övergripande hos föräldrarna är att man upplevt att det finns brister i kunskapen kring barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Flera av föräldrarna tog upp vikten av god kunskap och rätt kompetens och utbildning och att när det finns brister i denna kunskap kan man inte heller bemöta på ett bra sätt. Några av föräldrarna tog upp att det även för dem är viktigt med kunskap i hur de ska hantera sina barn.

Kompetens och utbildning

Det framkom från flera av föräldrarna att det saknas kompetens hos de professionella. Man har upplevt detta främst i skolan och anser att kunskapen måste finnas då man undervisar barn med särskilda behov och att det borde finnas mer kunskap då dessa diagnoser är så pass vanliga idag. Flera av föräldrarna ansåg att både lärare och resurspersoner behöver mer utbildning och handledning och att det borde finnas mer kunskap i skolan kring olika diagnoser. Ett förslag från någon av föräldrarna var att inventera vilka diagnoser som finns på skolan för att på så sätt införskaffa rätt kompetens. Någon av föräldrarna tog upp att även fritids behöver ha mer kunskap och förståelse kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

En aspekt som lyftes var att skolan inte riktigt förstår vad problemet är och inte vet hur de ska bemöta barnet på rätt sätt och inte heller hur de ska hantera de eventuella situationer som kan uppstå. En annan aspekt var att de inte vet hur de ska undervisa barn med särskilda behov. Någon av föräldrarna upplever att resurspersonen varit ouppmärksam på barnets behov och bekymmer och inte förstår vad det handlar om, vilket man upplevt kan bero på bristande kunskap och kompetens.

Föräldrarna beskrev att kontaktpersonerna och resurspersonerna ofta är ”vanliga” och inte har någon kunskap kring diagnoserna vilket de tycker medför att dessa personer inte alltid behärskar barnen. Det är viktigt för föräldrarna att de kan lita på kompetensen hos dessa för att känna avlastning och stöd.

Föräldrautbildning

Flera av föräldrarna tog upp att föräldrautbildningar är väldigt bra och givande då de fått träffa andra föräldrar till barn med funktionsnedsättningar samt vuxna med liknande funktionsnedsättningar. Gemensamt för föräldrarna var att man fått utökad kunskap kring sitt barns diagnos och en ökad förståelse för andra. En aspekt var att man fått mer kunskap kring beteende och bemötande, en annan att man upplevt att man fått goda insikter inför framtiden. Gemensamt har varit att man upplevt föräldrautbildning som något utöver vad de förväntat sig att få och att de varit nöjda med att kommunen erbjuder detta.

”Det är bra att man får prata med andra föräldrar”

”Vi fick se hopp, det är liksom inte kört. Man kan leva ett gott liv”.

Någon av föräldrarna berättade att man på föräldrautbildningen har pratat om vikten av egentid och vad man kan göra för att ladda batterierna vilket upplevts som väldigt viktigt för ens eget välmående och för att orka med sin vardag.

5.4 Stöd

Övergripande för vad föräldrarna tog upp angående insatsernas betydelse och funktion är att de på olika sätt fungerar som ett stöd, både för dem själva, för barnet och för övriga i familjen. Gemensamt var att man upplever ett stöd då professionella uppmärksammar och erbjuder barnet insatser som man som förälder anser att barnet är i behov av. En aspekt var att det är viktigt med uppföljningar och utvärderingar för att insatserna ska fungera. Man lyfte stöd i form av avlastning, extrastöd för barnet och annat stöd som hjälpsamma och fungerande insatser samtidigt som det framkommit synpunkter om dessa.

Avlastning

Föräldrarna lyfte att avlastning är till stor hjälp och stöd. Man beskrev att man inte upplevt att det varit något problem att få den insatsen beviljad. En aspekt kring avlastning som stöd var att denna kan hjälpa i svåra situationer och underlätta vardagen, en annan att avlastning gett stöd både kring aktiviteter och kring det sociala. Vad någon av föräldrarna tog upp var att när det finns en flexibilitet i upplägget kring avlastningen var det till en extra stor hjälp.

Extrastöd

Extrastöd i skolan är en återkommande insats som barnen har. Gemensamt hos föräldrarna var att det fanns många synpunkter angående insatsens funktion och utförande. Man beskrev att det är ett stöd, men att det på olika sätt skulle behöva förändras. Alla föräldrarna tryckte på att det finns ett mycket stort behov av extrastöd och att detta ska fungera.

Några av föräldrarna berättade att deras barn tidigare haft extrastöd i form av resurs i skolan, men att det inte längre finns ett behov. Vad man tog upp som anledningar till att de avslutats är att resursen har hjälpt barnet att komma ikapp, att barnet klarar sig på egen hand idag och att man efter påbörjad medicinering inte längre har samma omfattande behov.

Kvaliteter man som förälder upplever att resursen har och som uppfattats som en anledning till att stödet fungerar är lyhörddhet och stöttning. En aspekt som togs upp var att det är bra att resursen stöttar mer då barnet har sämre/svårare dagar och att denne tar ett steg tillbaka vid bättre dagar. En annan aspekt var att resursen lyfter positiva egenskaper hos barnet och inte bara fokuserat på det sämre.

”Resursen läser barnet bra och agerar efter dagsform”

*”Resursen löser mycket på skoltid och är ett stöd genom att denne lyfter
barnet på ett bra sätt”*

Då extrastödet inte har fungerat har det berott på att det inte funnits kontinuitet, varit olika personer och att det inte funnits ersättare vid sjukdom. En aspekt i detta var att barnet haft resursen för få timmar och en annan att man hade behövt mycket mer hjälp.

Någon förälder sa att denne upplevt att de insatser barnet har i skolan inte tillgodoser barnets behov.

Annat stöd

Att få stöd från annat håll än från de tre verksamheterna var något som alla på olika sätt har eller haft. Gemensamt var att stödet har varit ett komplement på ett mer känslomässigt plan. Varifrån och vad det har gett varierade hos föräldrarna.

Några av föräldrarna tog upp att de är medlemmar i stödföreningar som Attention, Autism och Aspergerföreningen och Kompassen vilka man känt ger en gemenskap och mer kunskap. Någon av föräldrarna berättade att man även är medlem för att stödja forskningen. Föräldrar, syskon och övriga i nätverket ger för några av föräldrarna stöd på olika sätt. Några av föräldrarna berättade att de fått mycket stöd från barnmedicin och att de där tagit dem på allvar. Man har framförallt upplevt stöd från en av de psykologer som arbetar där och som de upplevt alltid ställer upp då det behövs och att man kan ringa vid behov. Gemensamt var att upplevelsen av barnmedicin varit väldigt bra. Någon av föräldrarna tog upp att när man fått träffa psykolog på barn- och ungdomspsykiatri har en del saker blivit mycket bättre skötta.

En annan aspekt var att jobbet och kollegerna har haft en viktig roll för föräldrarna, både känslomässigt men också vad gäller förståelse. Vikten av egentid för att ladda batterierna lyftes också som en viktig faktor för att orka vardagen.

5.5 Förslag till förändring

Det kom upp många tankar och åsikter från föräldrarna kring vad som kan förändras och förbättras i de olika verksamheterna. När föräldrarna pratade kring vad de skulle vilja förändra handlade det om vad som kan underlätta vardagen, att man vill ha anpassad inläring och mindre klasser, anpassade aktiviteter och uppsökande verksamhet.

Vardagen

Några av föräldrarna tog upp att de skulle behöva ett hembiträde ett par timmar i veckan under vissa perioder för att ha någon som hjälper till med det basala som att rensa ut, städa, handla och tvätta. Ett annat förslag var att någon kan ringa och fråga hur man har det, vilket skulle göra att man inte kände sig så ensam i situationen samt för att ha någon att prata med.

”Det händer oförutsedda saker som gör att jag inte hinner det jag tänkt och jag vill spendera min tid med barnen samtidigt som den också behöver läggas på hemmet”

”Som ensam förälder hinner man inte”

Någon av föräldrarna tog upp att det borde finnas insatser som ger mer positiv input för att komma bort ifrån vardagen för en stund och kunna ägna sig mer åt syskonen och sig själv. Någon annan förälder sa att vardagen hade underlättats om man hade haft möjlighet att arbeta mindre vilket kanske skulle medföra att avlastning inte hade behövts i samma utsträckning.

Anpassad inläring och mindre klasser

Anledningarna till att man ibland upplevt att skolan inte fungerat fullt ut beror på klasstorlekar och lärartäthet. Man tog också upp att inläringen inte varit anpassad för barnets stödbehov. Vad man sa kring detta var att det vore bra med mer extrastöd och att man även skulle ha möjlighet att välja vem som ska jobba med ens barn. Den största anledningen som föräldrarna uppgav var att klasserna är för stora med för många elever och att det är påfrestande för de här barnen att vara i stor klass. Någon av föräldrarna tog upp att det vore bra med små klasser men att man från kommunens sida har sagt att det inte ska finnas några små klasser, utan att det ska vara en integrerad skola och att behovet av detta inte finns idag. Ett annat förslag var att det kanske vore bra om det fanns skolor som var anpassade för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i kommunen där man har kunskapen kring dessa diagnoser och hur man bemöter barn med dessa diagnoser. Det togs upp att kommunen köper en del platser från andra kommuner och en aspekt som lyftes kring detta var att det kanske vore bättre att se behovet i hemkommunen och istället ha skolorna i kommunen så att barnen är kvar.

Några av föräldrarna tog upp att det optimala för barnen hade varit mindre klasser för att ge bättre möjligheter för avskildhet och lugnare klimat och ett förslag är att ha 5-7 elever i varje klass med två pedagoger och en resurs. Flera av föräldrarna tog upp att undervisningen borde anpassas och att det borde ges alternativ till inläring. En aspekt som togs upp var att skolan är penningstyrd och inte alltid tänker på behoven, utan på vad det kostar. Några beskrev att det ultimata vore att ta in mer praktiska moment i inläringen, exempelvis att lära sig räkna genom att baka.

Några av föräldrarna tog upp att de önskar mindre antal elever på fritids och fler vuxna på rasterna för bättre tillsyn.

Anpassade aktiviteter

I intervjuerna framkom det att man saknar aktiviteter och framförallt anpassade aktiviteter för de här barnen. Någon av föräldrarna tog upp att det vore bra om det fanns mer aktiviteter som var anpassade till de här barnen samt för de barn som går på mellanstadiet, eftersom fritids inte längre är lika intressant. Man efterfrågade aktiviteter på eftermiddagarna och ett förslag var scouter på skoltid. Någon annan förälder sa att det hade varit bra med någon form av mötesplats för dessa barn och deras familjer.

Någon av föräldrarna skulle vilja att habiliteringen hade ett större urval gällande fysisk aktivitet och tog även upp att habiliteringen ligger för långt bort. En annan förälder sa att det vore bra om barnet kunde få aktiviteter från habiliteringen för att på så sätt få träffa andra barn med liknande svårigheter tidigt och lära sig mer kring sin diagnos.

Uppsökande verksamhet

Nästan alla föräldrar tyckte att verksamheterna borde vara mer uppsökande då föräldrarna inte upplever att man får tillräckligt med information om dem. Några föräldrar pratade kring att det skulle vara bra om man blev erbjuden en tid med en funktionshinderhandläggare för att få information om vad man kan söka och vart man ska vända sig. Ett förslag var att få kontakt med en handläggare direkt då diagnosen ställs för att få information muntligt vid mötet samt få den skriftligt i form av något häfte att ta med hem. Någon av föräldrarna ville ha information om vilka aktiviteter som finns i kommunen och vilka föreningar som man kan söka stöd i.

Det togs upp att det skulle vara bra om habiliteringen kom till kommunen för att träffa föräldrar och för att ge föreläsningar då upplevelsen är att många inte vet om att habiliteringen finns eller vad de gör. Några av föräldrarna tyckte att det hade varit bra om habiliteringen kunde komma till skolan och se hur det fungerar i klassrummen.

6. Diskussion

Syftet med studien har varit att undersöka hur föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar upplever bemötandet från professionella inom socialtjänstens funktionshinderenhet och inom habilitering och skola samt hur de upplever de insatser som de blivit beviljade. Vi kommer i detta avsnitt diskutera vårt resultat utifrån tidigare forskning, teoretiskt perspektiv och våra egna tolkningar och reflektioner.

6.1 Relationer, engagemang och tillgänglighet

Föräldrarna i vår undersökning lyfte engagemang, tillgänglighet och goda kontakter som viktiga delar i en fungerande relation till de professionella och att man bl. a upplever bemötandet utifrån dessa. De beskrev att då professionella är engagerade så upplevs relationerna som positiva. Precis som KASAM (Antonovsky, 2005) betonar meningsfullhet som en del i känslan av sammanhang betonar föräldrarna vikten av fungerande relationer som en del i upplevelsen av bemötandet. Vi tolkar att engagemang, tillgänglighet och goda kontakter tillsammans utgör en helhetsupplevelse av bemötandet hos föräldrarna. Enligt KASAM innebär meningsfullhet att man engagerar sig i olika skeenden i livet och betonar att det ska vara värt att lägga energi, tid och engagemang i saker och ting (Antonovsky, 2005). Då engagemang också är viktigt för föräldrarna tolkar vi det som att då man bemöts på ett positivt sätt så känner man en meningsfullhet och tycker att det är värt att lägga tid och energi i den kontakten vilket påverkar känslan av sammanhang hos föräldrarna.

6.2 Information och uppsökande verksamhet

Föräldrarna i vår undersökning tog upp att de vill ha och behöver mer information kring de tre verksamheterna för att veta att det finns hjälp att få. De vill och behöver känna att det finns strukturer i verksamheterna samt konkret information för att inte känna sig ensamma med ansvaret. De efterfrågade mer uppsökande arbete från de professionella för att känna en trygghet i att veta vilka verksamheter man kan vända sig till och vad de kan erbjuda.

Socialstyrelsen (2004) skriver i sin rapport att föräldrar ofta blir hänvisade till att söka information på egen hand, via andra föräldrar i liknande situationer eller via någon brukarorganisation. Det framkom att det finns brister i kommunernas information till familjerna, i kontinuiteten och att föräldrarna upplever att det är svårt att få tillgång till informationen. Rapporten visade att kommunerna behöver bedriva mer uppsökande arbete med tidig och tydlig information till brukarna och deras familjer.

Larsson (2007) tar upp att det borde finnas bättre information kring vilka insatser som finns att söka och vilka rättigheter man har och att denna ska vara lättillgänglig och begriplig.

Larsson (2002) visar liknande resultat med att föräldrarna önskar mer information kring hur man lär sitt barn olika färdigheter och kring vilken omsorg och service barnet behöver i nuläget och i framtiden för att utveckla barnets förmågor.

KASAM betonar begriplighet som en viktig del i att ta sig vidare och att det ger en trygghet att ha vetskap om saker och ting och att man på så sätt har lättare för att hantera situationer i livet (Antonovsky, 2005). På samma sätt har föräldrarna i vår undersökning tagit upp vikten av att få information för att ha vetskap kring vart man ska vända sig för att få stöd och hjälp. Det ger en trygghet att förstå vilket gör att man blir mer handlingskraftig och upplever världen som mer begriplig och strukturerad och inte som kaotisk och oförklarlig. Vi tror att begripligheten blir sämre då man inte får information och att brist på information påverkar hur väl föräldrarna känner att de kan klara av olika situationer och upplevelsen av att kunna påverka och hantera olika situationer.

Utifrån vad deltagarna i vår undersökning tagit upp och från tidigare forskning tycker vi oss kunna se att det finns ett behov av att få mer information från professionella kring de insatser och stöd som finns att få. Det finns även ett behov av att verksamheterna borde arbeta mer uppsökande för att föräldrarna inte ska behöva söka kontakter på egen hand. Även om det finns information uppfattas den inte som tillräckligt tillgänglig och det uppsökande arbetet anser vi behövs omarbetas för att möta vad föräldrarna efterfrågar och deras behov. Vi tror att tydligare information om vad varje verksamhet gör skulle kunna underlätta genom att föräldrarna slipper onödiga kontakter och att man når rätt personer från början.

6.3 Kommunikation och samarbete

Bättre kommunikation och ett bättre samarbete var något som deltagarna i undersökningen efterfrågade. Föräldrarna beskrev att de professionella borde vara mer tillgängliga för att underlätta kommunikationen med dem. De önskade bättre samarbete både mellan familjer och professionella och mellan olika verksamheter. Föräldrarna ville gärna arbeta mer i samråd med skolan för att hjälpa barnen på bästa sätt. De upplever att extrastödet i skolan kan tillföra barnen mycket genom att stärka det positiva och att stötta barnet mer då behoven är större. De önskar att man tillsammans arbetar för att ge barnet goda strategier för att kunna hantera eventuella svåra situationer som kan uppstå.

Sveriges kommuner och landsting (2002) tar upp att det finns en efterfrågan från föräldrarna av samordnare. Den pekar på vikten av att göra föräldrarna mer delaktiga och att man på det sättet lättare hittar den bästa lösningen för barnen. Det föreslås att skola och socialtjänst borde samarbeta mer och man har sett att om det finns svårigheter i kontakten till skolan kan det medföra att situationen blir ännu mer besvärlig för barnet. Vikten av samverkan betonas och att detta skulle underlätta i svåra situationer för barnen, föräldrarna och alla de som arbetar med och kring dem. Man föreslår också att man ska använda åtgärdsprogram och möten mer frekvent. Larsson (2007) beskriver att det finns en efterfrågan av samordning för att underlätta gällande kontakter och information mellan verksamheter. Föräldrarna önskar någon som kan vara behjälplig i att informera och förmedla kontakter. Larsson (2002) tar upp att det behövs någon som organiserar och samordnar handläggning och insatser så att föräldrarna inte ska behöva ha alltför många olika kontakter.

Socialstyrelsen (2004) skriver i sin rapport att föräldrarna önskar en individuell plan för barnet och att det behövs en långtidsplanering för att möta nya behov som uppkommer då barnen växer upp för att veta mer kring framtiden och hur den kommer se ut. Man poängterar

vikten av att som förälder känna trygghet och inte behöva ta på sig stora delar av ansvaret för att få till ett nödvändigt samarbete.

Föräldrarna efterfrågar att de tillsammans med skolan ska föra en diskussion kring barnen om hur man ska hjälpa dem på bästa sätt. Att tillsammans ge barnet goda strategier och att extrastödet kan hjälpa och lära barnen hitta strategier för att kunna hantera svåra situationer. Antonovsky (2005) menar att en stark KASAM innebär att man har goda copingstrategier vilket medför att man har lättare för att hantera svåra situationer. Vi tror att ett bättre samarbete mellan skola och föräldrar kan ge barnen bättre förutsättningar att lära sig strategier som gör att man kan hantera svårigheter både i hemmet och i skolan.

Vi kan se att det behövs ett bättre samarbete mellan verksamheterna. Det verkar som om det finns ett samband mellan bristande samarbete och brister i kommunikation och informationsflöde. Vi tror att det skulle behövas tydligare gränser för verksamheterna och kring vem som ansvarar för vad. Ett tätare samarbete med professionella och främst med skolan tror vi skulle bidra mer positivt för barnet och för relationerna mellan föräldrarna och exempelvis lärare. Det behövs även mer inplanerade möten och uppföljningar för att föräldrarna ska känna sig mer delaktiga och inte behöva bära det största ansvaret. Ett bättre samarbete mellan skola och föräldrar kan ge barnen bättre förutsättningar att lära sig strategier som gör att man kan hantera eventuella svårigheter både i hemmet och i skolan. Vi kan också tänka oss att brister i kommunikationen samt oro inför hur framtiden kommer att se ut kan förhindras genom att föräldrar och professionella träffas regelbundet.

6.4 Kunskap, kompetens och anpassning

Föräldrarna i undersökningen betonar vikten av att ha rätt kunskap och kompetens då man är i kontakt med och arbetar kring barn med särskilda behov. De efterfrågar mer kunskap kring diagnoserna för att de professionella ska ha rätt kompetens för att bemöta och hjälpa dessa barn i deras utveckling och att de själva bör besitta kunskap och att man fått möjlighet att utöka den genom föräldrautbildningar och även i kontakten med andra föräldrar. De önskade förändringar på olika sätt gällande professionella och insatser. Förändringar som önskades var sådant som kan underlätta i vardagen och ge barnen tillräckligt stöd bl.a. i form av anpassad inlärning, mindre klasser och aktiviteter efter skoltid. Föräldrarna lyfte också att det finns ett stort behov av extrastöd för barnen.

Sveriges kommuner och landsting (2002) skriver att om lärare besitter en baskompetens inom funktionsnedsättningar kan de handskas med situationer på ett bättre sätt än de lärare som inte har den kunskapen. Det diskuteras att lärare borde utbilda sig mer i neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt att det är viktigt att upptäcka dem så tidigt som möjligt. I rapporten står det också att föräldrautbildningar hjälper föräldrar att bättre klara sin vardag genom att de får kunskap om vad funktionsnedsättningen innebär för dem och deras barn och även genom att de får utbyta erfarenheter sinsemellan.

Larsson (2007) betonar att omgivningen behöver mer kunskap för att bemöta personer med funktionsnedsättningar på rätt sätt och skriver att många föräldrar är oroliga över hur omgivningen ska bemöta deras barn och att denna oro skulle kunna minskas genom en större kunskap hos omgivningen. I rapporten står även att läsa att föräldrarna är nöjda med de insatser man har och att de anser att de tillgodoser behoven och underlättar vardagen. Då behoven inte tillgodoses är det på grund av att avlastningen inte är utformad på bästa sätt, att

resurserna i skolan inte varit tillräckliga och att föräldrarna saknar mötesplatser med anpassade aktiviteter för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar.

Larsson (2002) skriver att de flesta av föräldrarna är nöjda med många av insatserna och att de genom insatserna får stöd och avlastning som gör att vardagen fungerar. Flera av föräldrarna har känt sig delaktiga och beskriver att deras barn får delta i bra aktiviteter som är anpassade efter barnets förmågor och utvecklingsnivåer. När insatserna inte har fungerat optimalt har detta berott på dålig kontinuitet, saknad av kompetens samt för många olika kontakter.

Föräldrarna i vår undersökning önskar kunna hjälpa sina barn på bästa sätt och att barnen ska få bästa möjliga insatser. Både för att begripa och kunna hantera situationer uttrycker föräldrarna en önskan att de professionella som arbetar kring barnen ska ha den kompetens som behövs för att hjälpa och stötta barnen. Hanterbarhet enligt KASAM innebär i vilken grad man upplever att det står resurser till ens förfogande. De resurser som står till ens förfogande kan syfta på resurser som är under ens egen kontroll eller som kontrolleras av andra exempelvis någon professionell (Antonovsky, 2005). Vår tolkning är att då föräldrarna upplever att de kan lita på att de professionella bemöter och arbetar med barnen på rätt sätt är deras känsla av hanterbarhet stark. Att man upplever att det finns personer som kan hjälpa och att det görs på rätt sätt.

Vi kan se att man tycker att det behövs mer kunskap inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och att det är viktigt med rätt kunskap. Vi anser att utbildning inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar borde finnas när man arbetar med dessa personer. Vi tror att en sådan utbildning skulle bidra till att man på ett bättre sätt såg varje individs behov och anpassade inläringen utefter dem. En bättre kompetens i skolan skulle medföra att extrastödet blir anpassat efter barnens växlande behov. Föräldrautbildningar ger ökad kunskap för föräldrarna själva och vi kan se att de också ger möjligheter för föräldrarna att lära av varandra.

6.5 Egna reflektioner

Vi har i vår undersökning syftat till att undersöka upplevelser av både bemötande och insatser och den tidigare forskningen som vi tagit upp har mer berört insatserna och upplevelser kring dessa. Detta har inneburit att delar i vår undersökning inte kunnat kopplas till den tidigare forskningen. Deltagarna i vår undersökning har talat kring goda relationer och att relationerna är en del i hur man upplever bemötandet. De talade kring delar som man önskar ha i sina kontakter, exempelvis ödmjukhet, respekt och förståelse. De tog även upp att bemötande upplevs bero på vilka man har kontakt med och att då man inte blir sedd eller tagen på allvar upplever föräldrarna bemötandet som mindre bra. De betonade vikten av tillgänglighet och att det är viktigt att professionella har tid att sätta sig ner och förklara samt att de ska vara närvarande i mötet. Föräldrarna tog även upp att tonfall och hur man lägger orden påverkar bemötandet. Den tidigare forskningen tog upp att det behövs mer kunskap och ett uppsökande arbete men diskuterar inte i någon större grad kring hur detta påverkar föräldrarna eller hur man skulle kunna göra för att öka kunskapen eller arbeta mer uppsökande. Sveriges kommuner och landsting (2002) tog inte upp något kring information eller att det skulle finnas brister i denna utan har syftat mer till att belysa behovet av samverkan. Samtidigt har vi kunnat koppla delar av vad föräldrarna i vår undersökning sagt till denna rapport. Och detta har överlag visat likheter.

Angående insatsernas betydelse och funktion tog föräldrarna upp att de på olika sätt fungerar som ett stöd och att man upplever ett stöd då professionella uppmärksammar och erbjuder barnet insatser som man som förälder anser att barnet är i behov av. Även att få stöd från annat håll än från de tre verksamheterna var något som alla på olika sätt har eller haft. Detta framkommer eller diskuteras inte på samma sätt i den tidigare forskning som vi tagit upp. Det som tas upp är anledningar till varför man är nöjd eller inte med insatserna men inte att de fungerar som ett stöd. Föräldrarna i vår undersökning kom med förslag och önskemål på förändringar och det som kom upp var behovet av mer hjälp i hemmet, någon som kan ringa och fråga hur man har det, mindre klasser i skolorna samt insatser som ger mer positiv input. Detta anser vi vara behov som på ett eller annat sätt behöver tillgodoses och vi tror att då man får mer hjälp med det vardagliga så upplevs inte helheten som lika betungande.

7. Avslutande kommentarer

Våra frågeställningar har rört bemötande och insatser och hur man upplever detta från professionella inom socialtjänst, habilitering och skola. Vi har frågat kring föräldrarnas upplevelser och vad man ansett vara bra och mindre bra och om det är något man vill förändra. I detta avsnitt kommer vi att föra en avslutande diskussion kring hur våra frågeställningar blivit besvarade och våra slutsatser kring detta. Vi tar även upp förslag till vidare forskning.

Det flesta av föräldrarna upplever ett positivt bemötande från de professionella och beskrev att de på många sätt känt ett engagemang från deras sida. Samtidigt har upplevelserna av bemötandet sett olika ut men gemensamt är att det upplevs utifrån hur relationerna till de professionella fungerar och att kommunikation är en viktig faktor i dessa relationer. Relationerna upplevs fungera olika utifrån hur engagerade och tillgängliga de professionella är. Man lägger stor vikt i att engagemang och tillgänglighet ska finnas i ett professionellt bemötande. Kommunikation, information och samarbete är återkommande i vad föräldrarna tog upp som brister i bemötandet. Det upplevs inte heller finnas tillräckligt med kunskap hos de professionella, vilket föräldrarna anser vara mycket viktigt. Vad som upplevs som mindre bra är att professionella inte alltid träffar barnen och att samarbetet mellan professionella inte fungerar som det borde samt att de borde kommunicera och informera bättre. Till det som fungerar mindre bra har föräldrarna uppgett att de önskar att de professionella borde arbeta mer uppsökande och på så sätt förbättra informationsflödet samt utveckla sin kompetens.

Föräldrarnas upplevelser av hur insatserna fungerar har sett olika ut och beror på om de anses vara tillräckliga eller inte. Får barnen sina behov tillgodosedda genom insatserna upplevs de vara tillräckliga. Insatserna ger på olika sätt stöd till barnen och hur föräldrarna upplever att dessa fungerar beror på hur väl anpassade de är, kontinuiteten i extrastödet och hur väl professionella uppmärksammar det positiva hos barnen. Vad som är till hjälp i insatserna är att de ger stöd, avlastning och underlättar i vardagen. Då insatserna varit till mindre hjälp har anledningen varit att barnens behov förändrats och att utförandet inte följts upp och inte anpassats. Föräldrarna tycker att man ska ge alternativ till inlärning och anpassa insatserna mer efter de individuella behoven. Önskemål från föräldrarna är att det ska finnas mindre klasser med fler lärare och resurser samt anpassade aktiviteter på fritiden.

Vi anser att det är viktigt att professionella och verksamheter upplyser om vilka rättigheter man har och vilket stöd som finns att få men vi är medvetna om att man inte kan informera om precis allt som en verksamhet arbetar med. Vi har funderat kring varför detta inte alltid

fungerar och vad man skulle kunna göra för att förbättra. Verksamheterna borde ha ett större helhetsperspektiv och vara bättre på att kommunicera med varandra för att på så sätt öka flödet av information. Man borde ha ett bättre samarbete mellan professionella samt mellan professionella och föräldrar med anledningen att föräldrarna inte ska uppleva sig lämnade med ansvaret eller uppleva brister i stödet. Det är också viktigt med kunskap och att man hela tiden utvecklar sin kompetens. Vi anser att utbildning inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar borde finnas och vara ett krav då man arbetar med dessa personer. Vi tycker också att man bör ta sig tid till att träffa barnen för att på så sätt få en bild av vem barnet är. Detta för att få en helhetsuppfattning och kunna erbjuda bästa möjliga insatser utifrån barnens enskilda behov. Då man är nöjd med en insats tror vi inte att man direkt reflekterar kring den. Vi tror att man allmänt inte reflekterar kring det som fungerar utan lägger större fokus på det som inte fungerar. Det är därför viktigt att försöka förbättra det som inte fungerar och desto viktigare att lyfta det som föräldrarna i vår undersökning inte upplever fungerar. Vi anser att man i varje enskilt fall borde undersöka vad just det barnet behöver och försöka tillgodose behovet.

7.1 Förslag till vidare forskning

Vad man konkret skulle kunna göra för förändringar och förbättringar inom de verksamheter som har kontakt med barn som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras föräldrar anser vi vara något som behöver forskas mer kring. Det skulle vara intressant att veta hur professionella ställer sig till olika förslag för förändring och hur dessa skulle kunna verkställas. Hur kan man få ut informationen bättre? Och hur kan man arbeta mer uppsökande? Hur får man till ett bättre samarbete mellan socialtjänst, habilitering och skola?

Med mer forskning kring detta hoppas vi att arbetet med personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan förbättras genom att det på så sätt kan framkomma förslag på förändringar man konkret skulle kunna göra.

8. Referenser

8.1 Litteratur

- Antonovsky, Aaron (2005). *Hälsans mysterium*. Andra upplagan. Stockholm: Natur och kultur
- Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Andra upplagan. Malmö: Liber
- Dahlgren, SvenOlof (2007). *Varför stannar bussen när jag inte ska gå av: att förstå autism, Aspergers syndrom och DAMP*. Första upplagan. Stockholm: Liber
- Gillberg, Christopher (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och kultur
- Gillberg, Christopher (2005). *Ett barn i varje klass: om ADHD och DAMP*. Andra upplagan. Stockholm: Cura
- Kadesjö, Björn (2008). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Tredje upplagan. Stockholm: Liber
- Kutscher, Martin L. (2010). *Barn med överlappande diagnoser: ADHD, inlärningssvårigheter, Asperger, Tourette, bipolär sjukdom med flera*. Stockholm: Natur & kultur
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur
- Lindqvist, Lennart (red.) (2000). *Ett helvetes liv: fyra berättelser om att vara pappor till barn med NPF inkl. Bokstavs barnens ABC*. Karlstad: Gravander & Widerlöv
- Sveriges kommuner och landsting (2002). *Bryt upp reviren: om samarbete runt barn med neuropsykiatriska funktionshinder och deras familjer*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting
- Thomassen, Magdalene (2007). *Vetenskap, kunskap och praxis: introduktion till vetenskapsfilosofi*. Malmö: Gleerups utbildning
- Widerberg, Karin (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur

8.2 Internetreferenser

Larsson,Lena(2002)

(2002)http://www.fouivast.com/download/18.55340448112b9e59b8980006782/021101_barn_med_funktionshinder.pdf Hämtad 2011-09-11

Larsson,Lena(2007)

http://www.fouivast.com/download/18.617428bd117abc0da4880002333/070901_man_blir_s_a_glad+%282%29.pdf Hämtad 2011-09-11

Socialstyrelsen(2004)

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10175/2005-13133_200513133.pdf Hämtad 2011-10-18

http://www.vr.se/download/18.7f7bb63a11eb5b697f3800012802/forskningsetiska_principer_t_f_2002.pdf Hämtad 2011-11-14

<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/socialtjänst>, hämtad 2011-11-10

<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/enkel/grundskola> hämtad 2011-11-10

<http://dok.vgregion.se/webbdok/view?doc=DDMM76BA9M&ver=2.0> hämtad 2011-11-09

9. Bilagor

9.1 Bilaga 1

Hej!

Vi är två socionomstudenter från Göteborgs universitet som ska skriva C-uppsats under två-tre månader under hösten.

Vi är intresserade av att undersöka hur ni föräldrar, som har barn med neuropsykiatriska diagnoser, upplever bemötande, insatser och stöd och hjälp från socialtjänsten (och eventuellt skolan) i XXXX kommun. Undersökningen kommer visa hur ni upplever deras bemötande och den hjälp ni får från socialtjänsten (och ev. skolan), vilket gör att vi kan ge dem feedback som gör att de kan utvärdera sitt arbete. Och även göra förbättringar på de ställen där ni upplever brister och att fortsätta med det som ni upplever bra. Tanken är att få veta era tankar kring detta, för att kunna hjälpa både er och socialtjänsten i sitt arbete.

På grund av att denna kurs inte har börjat än, har vi inte utformningen helt klar. Vi har även en tanke att få höra er upplevelse av er kontakt med habiliteringen, om ni har kontakt även med dem. Anledningen till att vi eventuellt vill prata med er om er upplevelse av flera olika kontakter är för att se var skillnaderna och likheterna ligger och att de kanske kan lära av varandra. Trots att upplägget och våra frågeställningar inte är helt klara vill vi ändå veta hur intresset, för att hjälpa oss med era åsikter, ser ut. Vi kommer att göra intervjuer med ett antal av er som är intresserade och eventuellt även genomföra en mindre enkät som vi vill att så många som möjligt fyller i. Detta innebär att vi vill träffa er ett par gånger under hösten.

Vi hoppas på stort intresse från er sida och vill gärna ha svar så fort som möjligt så att vi kan planera arbetet. Tack på förhand.

Mvh Jonna & Emilie

Om ni, efter att ha funderat, bestämmer er för att vara med i undersökningen och hjälpa oss med era åsikter och upplevelser hör ni av er till oss på mail eller telefon:

XXXXXX@hotmail.com

XXXX-XXXXXX

XXXXXX@hotmail.com

XXXX-XXXXXX

9.2 Bilaga 2

Hej!

Tack för att Du har tagit dig tid att delta i intervju för vår C-uppsats.

Det övergripande syftet för studien är att undersöka hur ni föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar upplever bemötande, insatser och stöd från funktionshinderenheten inom socialtjänst, habilitering och skola.

Vi vill informera er om att detta är en studie på gruppnivå, vilket innebär att inga personliga åsikter på individuell nivå kommer att redovisas i uppsatsen. Det kommer att redovisas i en mer sammanfattande kontext.

Uppsatsen kommer att arkiveras och publiceras på universitetet och kommer även att skickas till socialtjänsten och eventuellt till habilitering och skola.

Vi vill att ni ska känna er trygga i att detta är ett frivilligt deltagande och att ni kan dra er ur när ni vill.

Ni är välkomna med ytterligare frågor och funderingar.

Emilie Olsson & Jonna Olsson

Härmed godkänner jag att mitt intervjumaterial får användas som underlag för denna uppsats.

9.3 Bilaga 3

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

Hur många barn med en neuropsykiatrisk diagnos har du?

Vilken diagnos har barnet/barnen?

När ställdes diagnosen?

Vilken ålder har barnet/barnen?

Har du kontakt med funktionshinderhandläggare inom socialtjänsten? Har du kontakt med habiliteringen? Går ditt barn i skolan?

Varför tog du kontakt med socialtjänst/habilitering/skola?

När togs första kontakten?

Vilken profession har du kontakt med inom respektive verksamhet?

På vilket sätt och hur ofta har ni kontakt? Ex personligen, mail, telefon, möte, annat sätt?

Vilka insatser/stöd/hjälpmedel har barnet/barnen?

Hur länge har barnet haft insatserna?

Bemötande

Frågor angående socialtjänst, habilitering respektive skola

Vad tycker du kännetecknar ett bra respektive dåligt bemötande?

Hur upplevde du bemötandet vid den första kontakten med socialtjänst/ habilitering/ skola?

Vad tyckte du var bra respektive dåligt?

Hur upplever du denna kontakt idag?

Har kontakten förändrats och i så fall hur?

Vad tycker du är bra respektive mindre bra i hur du blir bemött av socialtjänst/habilitering/skola?

Vad tycker du är bra respektive mindre bra i hur ditt barn blir bemött av socialtjänst/habilitering/skola?

Insatser

Frågor angående socialtjänst, habilitering respektive skola

Tycker du att de insatser ni fått varit till hjälp för ditt barn och för dig? I så fall hur? Inte? I så fall varför?

Finns det något du saknar vad gäller insatser och stöd? I så fall vad och varför?

Finns det insatser du inte tycker fungerar? I så fall vilka och vad är det som gör att de inte fungerar?

Finns det skillnader i hur stödet fungerar i de olika verksamheterna? I så fall hur?

Finns det något i den hjälp som finns tillgänglig idag som du skulle vilja förändra? I så fall hur?

Vad kännetecknar den hjälp du helst skulle vilja ha för dig och ditt barn om du fick välja fritt?

Avslutande frågor

Får du och ditt barn stöd från någon annan än socialtjänst/habilitering/skola? Vem i så fall och hur uppfattar du den hjälpen?

Finns det något mer som rör bemötande och insatser som du skulle vilja tillägga?