



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INST FÖR PEDAGOGIK OCH SPECIALPEDAGOGIK

# Föräldrastödsprogrammet Komet

- en intervjustudie av föräldrar till barn med  
utvecklingsstörning

**Katarina Fogelberg**

---

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialpedagogiska programmet, SPP600
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2013
Handledare:	Martin Molin
Examinator:	Joanna Giota
Rapport nr:	VT13-IPS-24 SPP600

# Abstract

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialpedagogiska programmet, SPP600
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2013
Handledare:	Martin Molin
Examinator:	Joanna Giota
Rapport nr:	VT13-IPS-24 SPP600
Nyckelord:	Föräldrastödsprogram, Komet, föräldraroll, funktionsnedsättning och utvecklingsstörning

---

## Syfte

Stödet som ges till familjer och föräldrar till barn med utvecklingsstörning har kommit att förändras över tid. Det stöd som idag erbjuds är bland annat deltagande i stödprogram för rollen som förälder. Ett syfte med studien är att beskriva och analysera hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever det stöd som ges inom ramen för föräldrastödsprogrammet Komet. Ett annat syfte är också att söka en förståelse för rollen som förälder till barn med utvecklingsstörning. Samtal kring stödprogrammet utgör sedermera en ingång till intervjuernas mer subjektiva del av föräldrarnas upplevelser.

## Frågeställningar

- Vilket stöd efterfrågar föräldrar?
- På vilket sätt påverkas föräldrarnas inställning till barnets utvecklingsstörning av deltagande i föräldrautbildningen?
- I vilken mån bidrar föräldrastödsprogrammet till en förändrad syn på föräldrarollen?
- Hur påverkas familjen av deltagande i föräldrastödsprogrammet?

**Teori:** Studien tar sin utgångspunkt i specialpedagogiken och dess historiska framväxt till eget kunskapsområde, kopplat till hur synen på utvecklingsstörning kommit att förändras. Specialpedagogens yrkesroll belyses också, då professionen ofta kommer att samverka med föräldrar till barn med utvecklingsstörning. För att skapa en förståelse av rollen som förälder till barn med utvecklingsstörning, används främst Gustavsson (1989), Fyhr (2002) samt Boström, Broberg och Hwang (2009).

**Metod:** Studien har en kvalitativ ansats, där halvstrukturerade djupintervjuer används som metod. Fem föräldrar till barn med utvecklingsstörning, som deltagit i stödprogrammet Komet ingår i studien. Resultatet från empirin tolkas med en hermeneutisk inriktning, där tolkning och förståelse är grundläggande. En dialektisk ansats har använts, för att i en hermeneutisk cirkel, pendla mellan helhet och delar för att frambringa förståelse. Där helheten förstås med hjälp av delarna och delarna med hjälp av helheten (Ödman, 2007).

**Resultat:** Föräldrarna upplever att deltagande i programmet gett dem en större säkerhet i föräldrarollen och framhåller utbyte av erfarenheter med andra föräldrar i samma situation som de själva som mest värdefullt. Hur vardags- och familjelivet har kommit att påverkas av en familjemedlem med utvecklingsstörning, upplevs av föräldrarna att innehålla mer planerande än tidigare, men har också gett samtliga respondenter i studien, ett annat sätt att värdera livet och att också glädjas åt små glädjeämnen i vardagen.

*”- Se på vecket i nacken, se på de genomgående livs-  
linjerna i händerna, se på de sneda ögonen (som nyss  
varit så vackert sneda, det enda Karl-Astrid hade  
hunnit uppfatta om pojken) och se på sandalgreppet mellan  
stortå och pektå!*

*- Det är brukligt att man lämnar bort dem, fortfor  
den främmande kvinnan. Det är kutym.*

*Känslan hade ännu inte nått fram till Karl-Astrid.  
Känslan att hon just fött ett skadat barn. Känslan  
att inget skulle bli som hon drömt det. Hon hade bara  
ett att hålla sig till: Hon var mamma!”*

( Eskil Riddaren av syrenbersån, Gunilla Linn Persson 2010, s. 26)

# Innehållsförteckning

<b>1 Inledning</b> .....	<b>3</b>
<b>2 Syfte och frågeställningar</b> .....	<b>5</b>
<b>3 Definition av begrepp</b> .....	<b>5</b>
<b>4 Litteraturgenomgång</b> .....	<b>8</b>
4.1 Specialpedagogikens framväxt till eget kunskapsområde .....	8
4.2 Specialpedagog som yrkesroll .....	9
4.3 Forskning kring föräldrar till barn med utvecklingsstörning .....	10
4.3.1 Reaktionen vid diagnos .....	10
4.3.2 Rollen som förälder - ”En trappa utan slut” .....	11
4.3.3 Familjen .....	12
4.3.4 Förhållandet mellan föräldrar och samhälle .....	12
4.4 Föräldrastöd och samarbete kring barn med utvecklingsstörning .....	13
4.4.1 Samarbete kring barnet .....	13
4.4.2 Föräldrastöd .....	14
4.5 Summering av kunskapsläget .....	15
<b>5 Metod</b> .....	<b>16</b>
5.1 Val av ansats och metod .....	16
5.2 Beskrivning av studiens genomförande och urval .....	17
5.2.1 Litteraturgenomgång .....	17
5.2.2 Urval genom snowballing .....	17
5.2.3 Föräldrantervjuer .....	18
5.3 Bearbetning och analys av insamlat material .....	18
5.3.1 Förförståelse och en hermeneutisk spiral .....	18
5.4 Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet .....	19
5.4.1 Reliabilitet .....	19
5.4.2 Validitet .....	19
5.4.3 Generaliserbarhet .....	20
5.4 Etiska överväganden .....	20
<b>6 Resultat</b> .....	<b>20</b>
6.1 Presentation av familjerna A, B, C och D .....	21
6.1.1 Familjen A .....	21
6.1.2 Familjen B .....	21
6.1.3 Familjen C .....	22
6.1.4 Familjen D .....	22
6.2 Redovisning av föräldrantervjuer .....	23
6.2.1 Situationen i familjer kring barnet med utvecklingsstörning .....	23
6.2.2 En förändrad livssituation och mammorna som administratörer .....	24
6.2.3 Personlig utveckling genom stödprogram eller barnet .....	25
6.2.4 Bemötande från släkt och anhöriga .....	25
6.2.5 Attityder i samhället och skolform .....	26
6.2.6 Förändrad roll genom stöd från andra föräldrar .....	26

<b>7 Diskussion .....</b>	<b>29</b>
7.1 Metoddiskussion.....	29
7.2 Resultatdiskussion .....	30
7.2.1 En omvälvande tid .....	30
7.2.2 Samhällets stöd och vardagens administration .....	30
7.2.3 En ständig omprövningsprocess .....	31
7.2.4 Syskonen i familjen .....	32
7.2.5 Samtalets betydelse.....	32
7.3 Implikationer för specialpedagogik.....	34
7.4 Förslag på fortsatta studier .....	34
<b>Referenslista.....</b>	<b>35</b>
<b>Bilagor .....</b>	<b>39</b>
Bilaga 1 Brev till föräldrar .....	39
Bilaga 2 Intervjufrågor till föräldrar som deltagit i Komet .....	40

# 1 Inledning

Vanartade, svagsinta, bortbytingar eller idioter, är alla namn eller beteckningar som man tidigare använt sig av i Sverige, för människor med utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning har inte alltid ansetts passa in i det samhällsliv som råder. I början på 1900-talet hade man den uppfattningen att samhället skulle skyddas från individer med funktionshinder, varför institutioner med inspärning och förvaring rekommenderades, men också sterilisering för att inte sprida sinnesslöhet vidare (SOU 2003:35). Synen på vad som betraktas som normalt och vad som anses vara avvikande, skiljer sig åt beroende på vilket samhälle människor lever i och vad samhällets kultur har för normer, traditioner och värderingar. Sauer och Lindqvist (2007) resonerar kring funktionshinder som begrepp och beskriver sambandet mellan funktionshinder, kultur och samhälle som både komplicerat, nyanserat och beroende av i vilket sammanhang funktionshinderbegreppet befinner sig i. En person med funktionshinder kan i en miljö ställas helt utanför socialt umgänge, utbildning, demokrati, idrott och kulturella aktiviteter, samt förmedlas en självbild som en andra klassens medborgare, medan samma person i en annan sociokulturell miljö, kan anses som normal och vara helt integrerad i samhällslivet. Funktionshinder betraktades tidigare som individburna, det vill säga att orsaken till svårigheterna ansågs ligga hos personen själv, utan yttre påverkan från miljö. Föräldrar till barn med utvecklingsstörning rekommenderades att lämna bort sina barn, glömma och gå vidare (Grunewald, 2009). Så sent som 1949 fanns i Hemmets läkarbok att läsa:

*”Det säger sig självt att idioterna behöva omhändertagas på särskilda anstalter. Det är inte ovanligt att deras mödrar inte vilja skiljas från dem utan missriktad moderskärlek önska behålla dem i hemmet så länge som möjligt...”* (Sjögren, 1949).

I samband med att ekonomin i Sverige förbättrades och ett välfärdssamhälle började växa fram under 1950-talet, kom synen på utvecklingsstörning att förändras. Söder (1981) sammankopplar detta med att ett större behov av arbetskraft efterfrågades, varför man blev alltmer kritisk mot samhällets institutioner. Under de år fram till mitten av 1970-talet, som ekonomin blomstrar och en positiv framtidsanda råder, förändras också sättet att se på de utvecklingsmöjligheter som människor med funktionshinder anses ha och de får rätt till utbildning och sysselsättning. Familjen får med stöd från stat och kommun större möjligheter att själva ha omsorg om sina barn och utöver mer generella ekonomiska bidrag, får föräldrarna rätt till insatser, då lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, träder i kraft 1994 (Söder, 2011).

Barn har genom alla tider alltid varit beroende av vuxna för sin hälsa och välfärd och betydelsen av föräldrarnas närhet och delaktighet under barns uppväxt kan inte underskattas, då de vanligtvis är de mest betydelsefulla vuxna för barnet (Bremberg, 2004). I dagens Sverige tas barn under sina första år, oavsett funktionshinder och behov, oftast omhand i den egna familjens hem med stöd från samhället. Dock har situationen under barnets spädbarnstid kommit att bli mer sårbar för föräldrarna, då man under denna första period har färre vuxenkontakter än vad föräldrar i äldre tider hade. Det blir därför nödvändigt för samhället att närma sig föräldrarna, om barns välfärd och hälsa ska främjas. Det stöd som samhället tidigare tillhandahållit för att stödja barns utveckling i Sverige, har mestadels handlat om att erbjuda ekonomiska bidrag, förskoleplats och skolundervisning, medan samhället numera

också ger direkt stöd i föräldrarnas uppgifter och roll.

Stödet som ges av olika professioner, däribland specialpedagoger, kan komma att både inriktas på föräldrarnas och på barnens behov. Det som kommer föräldrarna till del, gynnar ofta barnen, men är inte alltid givet. Gustavsson (1989) har uppmärksammat att yrkeskategorier i kontakt med föräldrar till barn med utvecklingsstörning, ställt krav på föräldrarna att anpassa sin livssituation till barnens behov. Något som han förklarar är en spegling av den vårdideologi, som är gällande i samhället. För att i sin yrkesroll, ge stöd till föräldrar till barn med utvecklingsstörning, menar Fyhr (2002) att personalen inte ska ta över ansvar från föräldrarna och pressa dem till lösningar och handlingar de inte är mogna för, då detta kan förekomma när kunskap skall förmedlas. Det blir då av vikt att föräldrarnas tankar, känslor och uppfattningar, inte glöms bort och ges utrymme då kartläggning av barns livspussel sker. Föreligger också någon form av funktionsnedsättning, som till exempel utvecklingsstörning, bör expertutlåtanden fungera som ett komplement, utan inskränkningar av föräldrars självbestämmande och privatliv.

På vilket sätt är ett stödprogram till hjälp för föräldrar till barn med utvecklingsstörning? Vid utvärdering av stödprogrammet Komet, som gjorts av Kling och Sundell (2006), beskriver föräldrar flera positiva effekter som de upplevt att deltagande i föräldrautbildningen gett dem. Föräldrarna framhåller det som värdefullt att utbyta erfarenheter med andra föräldrar i liknande situation som de själva befinner sig i, liksom att de fått en större säkerhet i föräldrarollen. Utvärderingen visar också att förändringar i familjens sätt att fungera har skett genom deltagande i stödprogrammet. Vid den genomgång av stödinsatser riktade till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, inom barn - och ungdomshabilitering, som Föreningen Sveriges habiliteringschefer (2010) utfört, framkommer att evidensbaserad kunskap kring vilken typ av föräldrastöd som fungerar saknas. Det man bland annat har studerat är bland annat metoder som minskar stress hos föräldrar, familjebaserad habilitering och föräldraträning. Studiens resultat visar, trots goda effekter av stödinsatser, att ett behov av svenska studier finns, för att kunna rekommendera olika typer av föräldrastöd, då utvärderingen inte kan identifiera någon form av stöd, som fungerar för alla typer av behov. Barnombudsmannen (SOU 2008:131) förespråkar i sin utredning av föräldrastödande insatser, att de program som utvärderats efter svenska förhållanden och som överensstämmer med barnkonventionen, är de som ska användas. Barnombudsmannen menar också, att det är nödvändigt att regelbundet utvärdera de teorier och den människosyn som programmen och dess metoder bygger på.

Då en efterfrågan av svenska studier kring föräldrastödande insatser tycks finnas, har ett intresse väckts att beskriva och analysera hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever det stöd som ges inom ramen för föräldrastödsprogrammet Komet. Föreliggande studie fokuserar också på att söka en förståelse av rollen som förälder till barn med utvecklingsstörning, då man i rollen som specialpedagog samverkar med föräldrar till barn som befinner sig i svårigheter av olika slag. Fischbein (2007) menar, att föräldrar till barn i behov av stöd, sällan känner sig delaktiga i beslut, ofta upplever att de inte får tillräcklig information, samt kan känna en oro för att barnets kunskaper inte räcker till för att fungera i samhället. I uppdraget som specialpedagog bör därför föräldrarnas upplevelser och perspektiv kring barnet också speglas, något som studien därför valt att fördjupa.

## 2 Syfte och frågeställningar

Ett syfte med studien är att beskriva och analysera hur föräldrar till barn med utvecklingsstörning upplever det stöd som ges inom ramen för föräldrastödsprogrammet Komet. Ett annat syfte är också att söka en förståelse av rollen som förälder till barn med utvecklingsstörning. Samtal kring stödprogrammet utgör sedermera en ingång till djupintervjuernas mer subjektiva del av föräldrarnas upplevelser.

Frågeställningar:

- Vilket stöd efterfrågar föräldrar?
- På vilket sätt påverkas föräldrarnas inställning till barnets utvecklingsstörning av deltagande i föräldrautbildningen?
- I vilken mån bidrar föräldrastödsprogrammet till en förändrad syn på föräldrollen?
- Hur påverkas familjen av deltagande i föräldrastödsprogrammet?

## 3 Definition av begrepp

Jarrick och Josephson (1996), poängterar att det är av vikt att definiera begrepp, både för att författaren själv och läsarna skall vara klara över termernas innebörd. Nedan följer därför en definition av några begrepp som är centrala för studien.

### *Habilitering*

Habilitering är en resurs som landstingen erbjuder till barn, ungdomar eller vuxna som har medfödda funktionsnedsättningar, eller funktionsnedsättningar som uppkommit genom skada eller sjukdom under uppväxten. Habiliteringen har som mål att underlätta i vardagen, samt skapa förutsättningar till delaktighet i samhället, för personer med funktionsnedsättningar, men också för hela familjen. Barnhabilitering som vänder sig till barn mellan 0-16 år, erbjuder träning och utveckling av motorisk, psykologisk, social och språklig förmåga, men också stöd till lek och samspel. Man arbetar också med situationen kring barnet och familjen, där anpassning av miljö, information om funktionsnedsättning, rådgivning samt samtalsstöd till familjen kan ges. Familjen kommer oftast till barnhabiliteringen genom en remiss från BVC, skolhälsovård, vårdcentral, barnklinik eller liknande, där en bedömning gjorts (Stockholms landsting, 2011).

### *Funktionshinder*

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO:s) delegater innebär begreppet funktionshinder, en begränsning för en person i relation till den omgivande miljön och är ett paraplybegrepp. Vilket betyder att funktionshinder uppstår eller skapas av omgivningen och inte kommer att uppstå i en anpassad miljö (Jakobsson & Nilsson, 2011). I Socialstyrelsens definition av funktionshinder som begrepp, kommenteras innebörden:



Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen (Socialstyrelsen, 2007).

### *Funktionsnedsättning*

Funktionsnedsättning som term, är inte synonymt med begreppet funktionshinder. Funktionsnedsättning beskrivs enligt WHO:s definition, som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga hos individen (Jakobsson & Nilsson, 2011). En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av en medfödd eller förvärvad skada, där sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller av övergående natur (Socialstyrelsen, 2007).

### *Utvecklingsstörning*

Utvecklingsstörning som begrepp har kommit att förklaras något olika. Gemensamt för de olika definitionerna är enligt Granlund (2011), individers svårigheter att ta in information för bearbetning som byggs till kunskap för tillämpning. Jakobsson och Nilsson (2011), beskriver utvecklingsstörning som en intellektuell funktionsnedsättning kombinerad med svårigheter att klara av daglig livsföring utan någon form av hjälp. De urskiljer tre olika förklaringar till att betrakta orsakerna till utvecklingsstörning på. Den ”medicinska/utvecklingspsykologiska modellen” förklarar orsaken till utvecklingsstörning som en följd av sjukdom, skador eller en normal variation av intelligens, såsom till exempel ärftlighet, kromosomavvikelser, genmutationer, virus eller hjärnskador som skett före, under eller efter förlossningen. Medan den ”sociala modellen”, förstår utvecklingsstörning som orsakad av hinder vilka finns i samhället och inte som en egenskap hos individen. Enligt den ”miljörelativa och interaktionistiska modellen”, förstås utvecklingsstörning som en kombination av de båda andra modellerna och anses ha att göra med både individuella egenskaper och miljöns anpassning. Det som skiljer den sociala modellen från de andra modellerna, enligt Jakobsson och Nilsson är svårigheter att lära, bearbeta och ta till sig information samt svårigheter som till exempel att klara av daglig hygien, vardagssysslor och sociala kontakter inte finns med.

Mycket stora variationer mellan graden av utvecklingsstörning finns och någon tydlig gräns mellan svag begåvning och utvecklingsstörning finns inte. Tideman (2000) menar att en indelning av utvecklingsstörning vanligtvis sker efter Kyléns tre stadier, som utvecklades under 1980-talet. A-stadiet (djup utvecklingsstörning), B-stadiet (svår och måttlig utvecklingsstörning) och C-stadiet (lätt och lindring utvecklingsstörning) där en stor spännvidd inom grupperna finns och behovet av stöd och hjälp ser mycket olika ut. Enligt Granlund och Göransson (2011) finns tre kriterier för att en person ska få diagnosen utvecklingsstörning:

- En intelligenskvot lägre än 70
- Nedsatt adaptiv förmåga, vilket innebär att förmågan att anpassa sig till omgivningen och att klara sin vardag är nedsatt.
- Att problemet uppstått före 16 års ålder.

### *Komet*

Komet (KOMmunikationsMEToder) är ett beteendebaserat samspeleprogram för föräldrar till barn från tre till elva år. Programmet är utarbetat för att stärka relationen mellan barn och

föräldrar och att minska konflikter mellan dem. Föräldrarna ges genom programmet stöd att ge barnet positiv uppmärksamhet och vid konflikter möta barnet på ett genomtänkt sätt. Komet's målgrupp är barn med utåtagerande beteende, men fungerar även för barn med vissa diagnoser (Bremberg, 2004). Stödprogrammet leds av två gruppleddare (specialpedagog, kurator eller socionom) och gruppen består av föräldrar till max sex barn. För att handleda grupper i Komet krävs en utbildning som ges av Preventionscentrum i Stockholm. Träffarna sker under elva tillfällen som varar två och en halv timme per gång och har ett särskilt tema för varje träff. Temat handlar exempelvis om förberedelse, uppmaning och beröm, där föräldrarna ges möjlighet att öva sig att vara konsekventa och tydliga i vardagliga situationer som kan leda till konflikter (Kling & Sundell, 2006). Under föräldrautbildningen ligger fokus på att föräldrarna själva reflekterar över sitt eget beteende, där olika praktiska förslag ges att pröva hemma, för att kunna bli mer säker och trygg i sin föräldraroll. En viktig del i utbildningen är också att ge möjligheter för erfarenhetsutbyte föräldrar emellan. Barnens pedagoger inbjuds också att delta tillsammans med barnets föräldrar vid en individuell träff, om intresse finns (Socialstyrelsen, 2009).

Komet togs fram i Stockholm år 2003, av Forsknings- och utvecklingsenheten (FoU), där inspiration har hämtats från föräldraträningsprogram som utvecklats av Webster-Stratton, Patterson och Barkley. Materialet som har anpassats till svenska förhållanden, bygger på Parent Training (PT) eller Parent Management Training (PMT), vilket är en samlingsbeteckning för de föräldraprogram, som började användas i USA under 1960-talet och bygger på inlärningsteori och praktisk träning (Kling & Sundell, 2006).

Kling och Sundell (2006) har vid sin utvärdering av stödprogrammen Komet inte identifierat någon särskild grupp av barn eller föräldrar där stödprogrammet fungerat särskilt bra eller dåligt, eller om stödprogrammet minskar barns beteendeproblem. I sin undersökning av stödprogrammets förebyggande effekter för problembeteenden hos barn och unga, har Sundell och Forster (2005) visat att föräldrastödsprogram ger goda resultat, men att en uthållighet i förändringsarbetet behövs och att olika typer av föräldrastöd bör finnas, för att tillgodose alla behov parallellt och på olika nivåer. Deras studie framhåller också att programmen ska baseras på en teoretiskt och vetenskaplig grund, inte vara kommersiellt drivna och erbjudas i kommunerna till självkostnadspris.

Komet erbjuds i dag av habiliteringen i de flesta landsting i Sverige och finns också som en förstärkt Komet, med inriktning på enskilda familjer med barn i åldrarna tre till elva år, med mer komplex problematik där hembesök också är av vikt. Versioner som bygger på samma principer finns även för lärare och till föräldrar med ungdomar i åldrarna 12-18 år (Socialstyrelsen, 2009).

## 4 Litteraturgenomgång

Att utgå från en teoretisk bas då en studie utförs, menar Kvale och Brinkmann (2009) är av största vikt. Genom att skaffa en förståelse av ämnet, kan forskaren knyta den nya kunskapen till en teoretisk grund och också ställa relevanta frågor i en undersökning. Kunskap om ämnet är också till hjälp när studier genomförs och analyseras, då det skapar ordning och mening i materialet. Nedan följer en litteraturgenomgång av ämnet, för att skapa en teoretisk ram till studiens syfte.

Först ges en kort beskrivning av specialpedagogikens historik och framväxt till eget kunskapsområde. Detta för att beskriva hur samhällets syn på utvecklingsstörning och bemötande av människor med funktionshinder kommit att förändras. Specialpedagogens yrkesroll belyses också, då professionen ofta kommer att samverka med föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Då studien också syftar till att söka förståelse av rollen som förälder till barn med utvecklingsstörning, lyfts här också aktuell forskning kring föräldrar, familj, samverkan och samhälle fram, där bland andra Gustavsson (1989), Fyhr (2002) samt Boström, Broberg och Hwang (2009) är framträdande.

En växling mellan begreppen funktionshinder, funktionsnedsättning och utvecklingsstörning sker nedan, beroende på vad forskarna själva valt att använda i sina texter och som varit centrala för den tid då studierna utfördes.

### 4.1 Specialpedagogikens framväxt till eget kunskapsområde

Jakobsson och Nilsson (2011) menar att synsättet på människor med funktionsnedsättningar har kommit att se olika ut genom olika tidsperioder, vilket också kommit att prägla den terminologi som används. Den historiska beskrivning som Persson (2007) gör, visar hur man i Sverige under början av 1900-talet, betraktade barn och unga som avvikande, då de föll utanför vad som ansågs normalt inom skolan. Människor med utvecklingsstörning kallades vid olika tidpunkter för både officiella och inofficiella termer som sinnesslö, idiot eller efterbliven. En indelning av sinnesslöa i kategorier, mellan de som ansågs vara bildbara respektive obildbara, gjordes också. De som ansågs vara obildbara hade inte rätt till skolgång, vilket enligt Jakobsson och Nilsson (2011) speglar det synsätt som då var gällande. I början på 1900-talet betraktades funktionshinder som ett individproblem, vilket skulle medicineras. Detta ansågs också kräva professionell hjälp, varför institutioner upprättades där bästa hjälp kunde ges. Föräldrar rekommenderades därför att lämna bort barn med funktionshinder till experter på institutionerna, där många kom att stanna hela livet.

För cirka 50 år sedan, i samband med att alla barn fick rätt till utbildning och vissa barn hade behov av särskilt stöd för lärande och utveckling, fanns behov utöver den generella pedagogiken, varför Björck-Åkesson (2007) beskriver att specialpedagogiken uppkom. Persson (2007) kopplar specialpedagogikens utveckling som ett eget kunskapsområde, till det riksdagsbeslut som fattades omkring 1962. Då man beslutade att inrätta ett statligt institut för speciallärarutbildning och att detta utgör startskottet för specialpedagogiken i Sverige. Persson beskriver vidare hur man för att möta och undervisa barn med särskilda behov, hämtade kunskaper från främst medicin och psykologi och endast till viss del från pedagogiken. Enligt Jakobsson och Nilsson (2011) kom synen på funktionshinder att bli annorlunda under 1960- och 1970-talet och den sociala modellen började växa fram.

Funktionshinder fick då en social innebörd och den omgivande miljön betraktades ha en betydelse för om funktionsnedsättningen skulle utgöra ett hinder för individens delaktighet eller inte. Specialpedagogiken kom då, enligt Jakobsson och Nilsson, att breddas av att fokus också lades på miljöns betydelse, vilket inneburit en bredare tvärvetenskaplig kunskapsbas att utgå ifrån. Detta överensstämmer med den definition av ämnet som Ahlberg (2009) ger, då hon beskriver specialpedagogiken som tvärvetenskaplig och att de olika perspektiv och synsätt, som finns inom specialpedagogiken leder fram till att man uppmärksammar och avgränsar problemområden och forskning på olika sätt. Sammanfattningsvis, menar hon att den officiella policyn för specialpedagogiken, som skolorna i Sverige har, grundar sig på internationella konventioner och överenskommelser, vilket FN's konvention om barns rättigheter och Salamancadeklarationen fastställt. Detta, menar hon, kan ses som specialpedagogikens ideologiska ansikte.

Inom specialpedagogiken som kunskapsområde finns som nämnts ovan, influenser från många olika teorier och perspektiv, vilket enligt Ahlberg (2007) och Björck-Åkesson (2007) bör ses som en tillgång. De menar att forskning som samverkar med andra discipliner och problemställningar breddas och blir mer kreativ. Specialpedagogiken som ämne, beskrivs av Björck-Åkesson (2007) ha till uppgift att arbeta med frågor kring vilka förutsättningar utsatta människor har i samhället, både nu och i framtiden. Forskningen inom specialpedagogiken har till stor del kommit att fokusera på frågor som rör människor med funktionsnedsättningar eller andra svårigheter knutna till individen. Hon poängterar dock, att specialpedagogikens största uppgift handlar om att skapa goda förutsättningar för alla människors lärande och delaktighet. Rosenqvist (2007) beskriver, hur synen på funktionshinder och svårigheter som tidigare ansågs individburna, under 1980-talet alltmer kommit att fokusera på orsaker liggandes i samhälle, miljö och på yttre faktorer. Den specialpedagogiska forskningen har därmed också kommit att intressera sig för att studera samhällets koppling till svårigheter och funktionsnedsättningar och därmed bytt forskningsansats till ett mer relativt eller relationellt perspektiv. Genom detta perspektiv har man till exempel inom skolan kommit att organisera och anpassa undervisning till eleverna och mer se till den totala situationen, medan det kategoriska perspektivet ser mer medicinskt och psykologisk på eleverna, indelade efter vad som anses normalt. Rosenqvist menar vidare, att det i dagsläget inte finns någon enhetlig uppfattning, om vilket av dessa perspektiv, som skall vara specialpedagogikens kunskapsområde och kommer därför att pendla någonstans mellan dessa perspektiv.

## 4.2 Specialpedagog som yrkesroll

Utbildningen till specialpedagog omfattar 90 akademiska poäng på avancerad nivå och kan sökas som en påbyggnad av förskollärare, fritidspedagoger och lärare med minst tre års yrkeserfarenhet. Specialpedagogutbildningen, som startade 1990, finns jämsides med speciallärarutbildningen sedan 2008, där de olika professionerna har olika arbetsuppgifter. Speciallärarens examen, som mer fokuserar på direkt arbete med eleven, skall ge kunskaper både gällande språkutveckling och metoder för insatser, när det gäller elevers förmåga att räkna, skriva och läsa (Lansheim, 2010), medan specialpedagogexamen ska ge en kompetens att såväl utreda, undervisa, rådgiva, handleda samt arbeta med skolutveckling (Tideman, Rosenqvist, Lansheim, Ranagården & Jacobsson, 2004). Enligt SFS 2007:638 skall specialpedagogen också i samarbete med skollärovervakningen, skapa goda möjligheter för lärande och arbeta för att helheten i skolans miljö utvecklas. Hur specialpedagogens kompetens används bestäms av de krav, som verksamhetens behov ställer. För att skolan skall ge alla

barn och elever det stöd, som de enligt skollag, förordningar och läroplaner har rätt till, har specialpedagogen enligt SFS 2007:638 som uppgift att undanröja hinder, som försvårar lärande. I samarbete med kollegor skall specialpedagogen också utveckla åtgärdsprogram, knutna till skolans ledning. Specialpedagogens arbete omfattar dessutom utredning, kartläggning och observationer av elevers erfarenheter, kunskaper och behov. De yrkesuppgifter som specialpedagogen har, ligger på individ-, grupp- och organisationsnivå och handlar därför om, att utföra pedagogiska utredningar och analysera individens svårigheter på alla nivåer.

En elevs behov av stöd kan bero på olika orsaker, varför det krävs, att ett samarbete med andra institutioner finns för att frambringa nödvändig kunskap. Specialpedagogen har då en central roll att samordna stödet, som också skall bygga på en samverkan mellan föräldrar och arbetslag (SFS 2007:638). Ett samarbete mellan olika yrkesgrupper och discipliner är särskilt viktigt kring ett barn i behov av stöd, enligt Fischbein (2007), där exempelvis lärare, specialpedagoger, sjukgymnaster, logopeder, läkare och psykologer ingår. Vikten av att samspelet sker på alla nivåer, framhåller hon också som centralt, då utslagning av olikheter skall motverkas. För att i sin yrkesroll ge stöd till föräldrar till barn med utvecklingsstörning, är det enligt Fyhr (2002) viktigt att inte ta över ansvar från barnets föräldrar, då expertutlåtanden ska fungera som ett komplement utan inskränkningar av föräldrars självbestämmande. Lundström (2010) menar att föräldrastödet främst handlar om att erbjuda tillgänglighet och att "bara" finnas, mer än att förmedla information och föreslå åtgärder till föräldrarna.

## **4.3 Forskning kring föräldrar till barn med utvecklingsstörning**

### **4.3.1 Reaktionen vid diagnos**

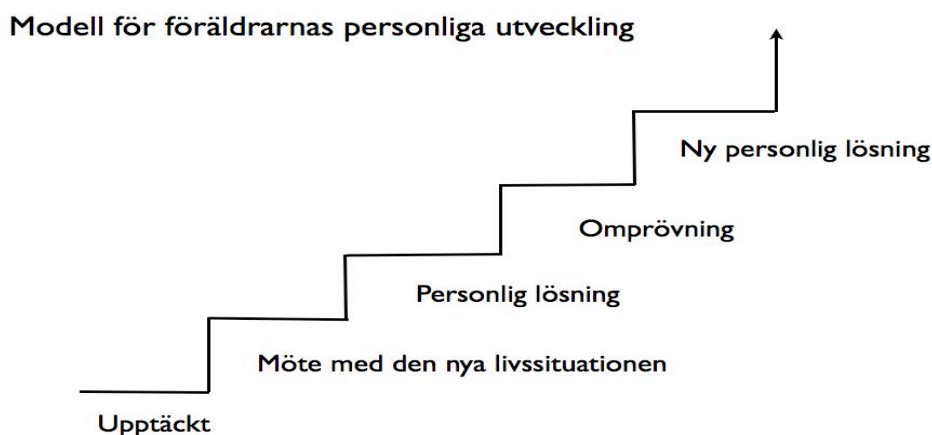
De känslor som kan uppstå vid födseln av ett barn med funktionshinder, istället för det perfekta drömbarnet som det fantiserades om innan födseln, kallar Fyhr (2002) för "den förbjudna sorgen". Hon beskriver vidare hur föräldrar då de inser att det skadade barnet inte går att bota och aldrig kommer att bli som andra, kan uppleva en känsla av att själva vara skadade, odugliga och sakna förmåga att få friska barn. Det är också vanligt, menar hon, att föräldrar vid information från läkare om barnets diagnos ofta väljer att förneka och inte lyssna till, vad läkaren förklarar för dem. Detta sker, enligt författaren, oavsett om läkaren uttrycker sig på ett enkelt och tydligt sätt, då föräldrar kan ha svårt att hantera de känslor som väcks, samtidigt som diagnosen kan vara för smärtsam att ta in. I sina föräldrakontakter har Fyhr uppmärksammat, att föräldrar ofta söker bekräftelse och upprättat självförtroende för den skuld, som är vanlig att känna inför barnets funktionshinder. Detta kan, menar hon, ta sig i uttryck genom att föräldrar ibland ser sig själva som talesmän för frågor kring utvecklingsstörning och funktionshinder, samt ibland också tar på sig rollen som martyrer, som ägnar hela sin uppmärksamhet åt att ta hand om barnet .

Forskning kring föräldrars reaktioner, har enligt Gustavsson (1989), främst kommit att använda sig av den kristeori som i Sverige presenterats av Cullberg (1975). Där psykiska kristillstånd beskrivs uppstå i situationer, som man inte har erfarenhet av tidigare och sätt att hantera känslomässiga reaktioner saknas, varför en kris kan komma att utlösas. En sådan traumatisk kris, menar Cullberg, kan uppkomma av att bli förälder till ett barn med utvecklingsstörning. Författaren delar in krisens förlopp i fyra faser; chock, reaktion, bearbetning och nyorientering. Krisens akuta del, som enligt honom, tar mellan fyra till sex

veckor, inleds av chockfasen, då man har svårt att acceptera vad som har hänt och därför väljer att hålla det ifrån sig. När man inte längre kan blunda för verkligheten, är man framme i reaktionsfasen, då man ställer frågan varför och söker efter en mening i det som sker. Här aktiveras ofta försvarsmekanismer, som undertryckande av känslor, förnekelse och projektion för att bitvis acceptera det som hänt. Bearbetningsfasen, som är den tredje fasen, kännetecknas av, att man lämnar bilden av det man förlorar bakom sig och börjar anpassa sig till den nya situationen. Fasen, som kan ta mellan en månad och ett år, menar Cullberg, kan passeras och leda fram till krisens sista fas, nyorienteringsfasen, utan att ge bestående svårigheter. Ett ärr kommer dock att lämnas kvar som en genomgången erfarenhet, där man förlikar sig med sina förluster. Handlar det om en grav funktionsnedsättning, kommer dock krisförloppet aldrig att upphöra, menar Jakobsson och Nilsson (2011), som beskriver hur krisen också kan rivs upp av händelser i livet, som till exempel den tidpunkt då barnet skulle ha konfirmerats eller tagit studenten. Beroende på den hjälp familjen får att bearbeta krisen, socialt nätverk, omgivningens bemötande samt förutsättningar som finns i familjen påverkar också hur stark eller omfattande krisen blir.

### 4.3.2 Rollen som förälder - ”En trappa utan slut”

Att lära sig leva med ett barn med utvecklingsstörning handlar om en växling mellan olika faser, tills man hittat en lösning på den ansvarskonflikt, som uppstår hos föräldrar (Gustavsson, 1989). Vägen genom de olika faserna liknar han vid en trappa utan slut, där stegen man tar i trappan, är de olika faser föräldrarna går igenom och som görs, när fokus för intresse förskjuts. Trots att stegen föräldrarna tar i trappan, under en kortare period kan betraktas något ryckiga och ibland osäkra, följs stegen/faserna under ett långt tidsperspektiv. Stegen är alltid beroende av de förhållanden, som råder i familjen, som exempelvis handikappets yttrande, föräldrarnas ambitioner eller att familjen får ytterligare en medlem. Föräldrarna tvingas i och med de förändringar som sker, hitta nya sätt att förena ansvaret för det handikappade barnet med övriga livsprojekt.



Gustavsson (1989, s.68)

I Gustavssons undersökning (1989), då han studerade den personliga utvecklingen hos 60 föräldrar, urskiljdes en skillnad mellan könen i ansvaret för omsorgen om det handikappade barnet. Nästan alla pappor som deltog i studien, visades drabbas av en mindre ansvarskonflikt än mammorna, som nästan uteslutande hade huvudansvaret för det handikappade barnet. Det som också var anmärkningsvärt i studien var, att då mammorna skulle lämna över delar av ansvaret och engagera sig i de andra syskonen i familjen, eller återgå till sitt yrkesarbete, var att ansvaret då inte lämnades till den andra föräldern. Istället gavs ansvaret för barnet till någon av samhällets organiserade verksamheter såsom förskola, skola eller korttidsboenden. Därmed kom männen att ligga något bakom kvinnorna i faserna, innan de kom fram till ett sätt att hantera omsorgsansvaret på och att få en väl fungerande livssituation med självrespekt.

### **4.3.3 Familjen**

Forskning kring hur familjer som helhet påverkas av ett barn med utvecklingsstörning, har bland andra studerats av Farber (1959), som formulerat en teori kring hur familjens utveckling kan komma att försenas då barn med utvecklingsstörning ingår. Hans studier har visat faktorer i familjer med funktionshindrade barn, som försvårar förändringar i roller och av självbilder, som annars sker snabbare och mer kontinuerligt. Larsson (2002) belyser i sin undersökning, hur familjens hela livssituation kommit att präglas av att ett barn med funktionshinder ingår. Familjerna hon mött, har bland annat påverkats socialt, då det funktionshindrade barnet har haft svårt att få kompisar bland jämnåriga och i hög grad därför varit hänvisade till föräldrar och syskon i familjen. Fyhr (2002) urskiljer, hur familjen som helhet kommit att påverkas av barn med utvecklingsstörning, då syskonen i familjen inte fått samma uppmärksamhet och känt sig åsidosatta till förmån för sitt syskon. Hon beskriver också, hur vrede och frustration hos föräldrar, med anledning av barnets utvecklingsstörning, kan komma att riktas mot ett av familjens övriga barn, i form av svartsjuka. Då man upplever det som orättvist att ett av barnen fått så mycket av de egenskaper, som barnet med utvecklingsstörning saknar. Att syskon till barn med utvecklingsstörning, kan komma att få en särskild roll i familjen, belyser Jakobsson och Nilsson (2011). De menar, att då hänsyn alltid behöver visas till barnet med funktionshinder, är det inte ovanligt att syskon kommer att ha en vårdande roll i hemmet och ofta väljer ett yrke inom vård och omsorg senare i vuxenlivet. Dellve (2009) kommer i sin kunskapsöversikt av forskning kring syskon till barn med funktionsnedsättningar, också fram till liknande positiva egenskaper hos syskonen. Ett flertal studier författaren funnit, visar att syskon till barn med funktionshinder uppvisar ett mer socialt inriktat beteende, en mer beskyddande och vårdande attityd, en större mognad, mer empati, mer hjälpsamhet samt mindre själcentrering än andra barn.

### **4.3.4 Förhållandet mellan föräldrar och samhälle**

Att beskriva föräldrars situation ur ett sociologiskt perspektiv utgår enligt Gustavsson (1989) vanligtvis från Goffmans teori, som utvecklades under 1970-talet. Goffman förklarar hur människor i alla typer av samhällen skapar normer för hur man skall vara för att betraktas som normal. Fallor man utanför ramen för det som anses vara normalt, kan man komma att stämpas eller att stigmatiseras som avvikande, menar Goffman (1972). I sin forskning har han urskiljt olika strategier som används för att leva med ett stigma. Där en strategi som han iakttagit, har varit att man döljer sitt funktionshinder inför andra, medan en annan strategi han har sett, visar människor med ett stigma som väljer den annorlunda världen och accepterar att betraktas som avvikande och udda av andra personer. I sin studie har Goffman också iakttagit föräldrar och anhöriga till stigmatiserade personer, som enligt författaren, själva kommit att bli, det han kallar för **kontaktstigmatiserade**. Hur man väljer att hantera detta, kan exempelvis komma att yttra sig så, att man inte vill bli sedd tillsammans med barnet med

funktionshinder. Detta har också framkommit i Larssons (2002) djupintervjuer med föräldrar i Mölndals kommun, där syskon till funktionshindrade barn, av föräldrarna uttryckts skämmas för syskonets avvikande beteende. Känslor hos föräldrarna själva, som också beskrivs i Larssons studie, har samtidigt som de speglar en oro för barnets framtid och samhällets syn på funktionshindrade barn, uttryckt en livssyn som har förändrats, då värderingarna kommit att bli annorlunda sedan man fått ett barn med funktionshinder. Föräldrarna beskriver också den glädje som barnet både ger till dem och till sin omgivning.

Boström, Broberg och Hwang (2009) har intervjuat nio fäder och åtta mammor för att undersöka variationen av föräldrarnas beskrivningar och erfarenheter, då barnen nyligen identifierats att ha en utvecklingsstörning. Studien visar iakttagelser där föräldrarna beskriver en oro inför omgivningens reaktioner och funderar på existentiella frågor, där också tankar kring samhällets syn på avvikande barn, liksom det egna barnets sårbarhet och plats i samhället tas upp. Larssons (2002) djupintervjuer av föräldrar till barn med funktionshinder, som befinner sig i skolåldern, visar liknande resultat, men där också en förändrad egen personlig identitet i och med föräldraskapet, tas upp.

## **4.4 Föräldrastöd och samarbete kring barn med utvecklingsstörning**

### **4.4.1 Samarbete kring barnet**

Är man förälder till ett barn med en funktionsnedsättning innebär föräldrarollen, att man sköter kontakter med ett stort antal olika professioner och verksamheter kring barnet. Föräldrarna beskriver ofta att de känner sig som ”spindeln i nätet” för att få alla trådar i systemet runt barnet att fungera (Jakobsson & Nilsson, 2011). Enligt sekretesslagen, är det inte heller möjligt, att oavsett yrkesverksamhet, få fram uppgifter eller samverka kring barnet med habilitering, socialtjänst eller sjukvård, utan tillstånd från barnets vårdnadshavare. Följden blir då, menar Jakobsson och Nilsson, att hemmet kommer att samordna och sprida information på ett sätt man själv finner lämpligt. Föräldrarna kommer därför, enligt författarna, att se som sin uppgift att hålla ihop kontaktnätet, då de betraktar sig själva som de som har bäst överblick av insatser från olika verksamheter och myndigheter.

I vardagslivet kring föräldrar till barn med en utvecklingsstörning är ofta yrkesverksamma från flera olika myndigheter och verksamheter inblandade. Enligt Starke (2007), visar studier att en förutsättning för att barnets behov skall kunna tillgodoses är, att kommunikation och samarbete mellan alla berörda parter runt barnet sker. Starke belyser en rad faktorer som aktuell forskning visat att samarbetet kan underlättas av, så som tidig start av samarbete inom mödra- och barnhälsovård, personalkontinuitet och ett respektfullt förhållningssätt hos yrkesverksamma i bemötandet av familjen.

Björck-Åkesson (2007) menar, att då man utför en analys av barnets förmåga till lärande och utveckling, behövs flera olika typer av information, där faktorer som både rör individuella förutsättningar, den fysiska och sociala miljön samt inställning till vad som ska lösas, är delar som måste tas med. Genom ett samarbete runt barnet, där föräldrar, pedagoger samt inblandad rehabiliteringspersonal kommunicerar, får analysen enligt Björck-Åkesson, en helhetssyn och förutsättningar för barnet kan anpassas efter individuella behov.



## 4.4.2 Föräldrastöd

Med föräldrastöd avser man organiserade insatser för föräldrar, som skall främja barns hälsa och välfärd, men innefattar inte indirekta insatser som ekonomiskt stöd i form av barnbidrag eller till understödjande av lagstiftning för familjer (Bremberg, 2004). Man bör också skilja på stöd riktat till föräldrar och stöd riktat direkt till barnens behov, då det inte är självklart att insatser som är till nytta för föräldrar, alltid kommer barnen till gagn. Enligt betänkandet till Statens offentliga utredning (SOU: 2008:131) skriver man:

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan behöva mer direkt konkret stöd för att få familjens vardag att fungera än det generella stöd som ska erbjudas alla. Det är många personer och kompetenser runt ett barn eller en ung person med funktionsnedsättning. Här behövs en professionell samverkan och en utpekad ”koordinator” eller patientansvarig person så att utredning, behandling, habilitering, råd och stöd inte försenas. Det ska inte behöva vara barnets föräldrar/vårdnadshavare som ska administrera samverkan mellan olika inblandade yrkesgrupper. De har händerna fulla med att ge sitt barn med funktionsnedsättning en så bra barndoms- och ungdomstid som möjligt (SOU 2008:131 s. 4).

Utredningen kommer fram till att det generella stöd som ges till alla föräldrar i samhället, behöver ”skräddarsys” och att innehållet bör variera. Barnombudsmannen tar också upp evidensbaserade föräldrastödsprogram i sin utredning och vänder sig emot den så kallade ”nannykulturen” som varit mycket omtalad och debatterad. Man anser i utredningen, att endast de föräldrastödsprogram som utvärderats efter svenska förhållanden och som överensstämmer med barnkonventionens rättigheter ska användas. Barnombudsmannen menar därför, att det är nödvändigt att regelbundet utvärdera de teorier och den människosyn som programmen och dess metoder bygger på, då detta förhållningssätt mot barn är både kränkande och otidsenligt (SOU 2008:131). Att utforma ett stödprogram vars innehåll passar alla föräldrar, menar Gustavsson (1988) är både svårt och komplicerat. Då faktorer såsom nätverk, familjesituation, diagnos och värderingar, alla är av betydelse för hur stödprogrammet upplevs av deltagarna.

Boström, Broberg och Hwang (2009) föreslår i sin studie av föräldrar till barn med utvecklingsstörning, olika typer av föräldrastödjande insatser. Författarna menar att tidigt stöd i föräldrarollen, skulle kunna utveckla föräldrarnas lyhördhet och känslighet, samt stödja föräldrarna och barnens interaktion. Forskarna har i sina föräldrainterjuer, mött mycket osäkerhet och frustration, i förhållande till utvecklingsstörningen och tankar kring hur diagnosen och medicinska komplikationer kommer att påverka framtiden för barnet och familjen. De efterlyser i sin studie, att det ges möjlighet att träffa andra föräldrar med liknande upplevelser, för att minska känslan av främlingskap och gradvis acceptera särskilda omständigheter i livet. Man föreslår också tidiga terapeutiska samtal, för att ge föräldrarna möjlighet att utforska variationen av känslor i förhållande till barnet och funktionsnedsättningen. Författarna har också noterat, att tidig diagnos av barnets funktionsnedsättning underlättar anpassning till livssituationen och ger vinster för föräldrarna.

## 4.5 Summering av kunskapsläget

Att bli förälder till ett barn med utvecklingsstörning kan komma att innebära att en psykisk kris utlöses, då påfrestningar i vardagen är större och påverkar livssituationen mer än i andra barnfamiljer. Upplevelsen av barnets utvecklingsstörning medför svårigheter inom flera områden i livet, då erfarenheter saknas och en känsla av oduglighet som förälder kan infinna sig. Jakobsson och Nilsson (2011) menar, att om det handlar om en grav funktionsnedsättning, kommer krisförloppet aldrig att upphöra och kan rivs upp av händelser i livet. Behovet av omsorg hos ett barn med funktionshinder, ställer också andra krav på föräldrarna och kvarstår också över tid. Att lära sig leva med ett barn med utvecklingsstörning, handlar om en växling mellan olika faser tills man hittat en lösning på den ansvarskonflikt som uppstår hos föräldern (Gustavsson, 1989). Vägen genom de olika faserna, liknar han vid en trappa utan slut, där stegen man tar i trappan, är de olika faser föräldrarna går igenom och som görs, när fokus för intresse förskjuts.

Frågor som samhällets syn på avvikande barn, liksom tankar om det egna barnets sårbarhet och plats i samhället, samt hur barnets utvecklingsstörning leder fram till en förändrad egen personlig identitet i och med föräldraskapet, är frågor som föräldrar till dessa barn brottas med (Boström et al., 2009). Att barnet med funktionshinder ses som en gåva till föräldrar och omgivning, visar Larsson (2002) i sin undersökning, där föräldrarna också beskriver en ny syn på livet och hur andra värderingar har vuxit fram.

Familjen som helhet påverkas av barn med utvecklingsstörning, då syskonen i familjen inte får samma uppmärksamhet och kan känna sig åsidosatta till förmån för sitt syskon. Dellve (2009) kommer i sin kunskapsöversikt av forskning kring syskon till barn med funktionsnedsättningar, fram till att syskon till dessa barn uppvisar, ett mer socialt inriktat beteende, en mer beskyddande och vårdande attityd, en större mognad, mer empati, mer hjälpsamhet samt mindre själcentrering än andra barn.

Barnombudsmannen (SOU 2008:131) förespråkar i sin utredning av föräldrastödjande insatser, att de föräldrastödsprogram som utvärderats efter svenska förhållanden och som överensstämmer med barnkonventionen, är de som ska användas. Barnombudsmannen menar också, att det är nödvändigt att regelbundet utvärdera de teorier och den människosyn som programmen och dess metoder bygger på.

Specialpedagogens yrkesroll, i det stöd som ges föräldrar till barn med funktionsnedsättning, innebär mer än att förmedla information, ge insatser av behandling till barnet och att föreslå åtgärder, enligt Lundström (2010). Det hon menar är professionens främsta uppgift, när det gäller föräldrastöd, är att "bara" finnas och vara tillgänglig. Att som specialpedagog, inte ta över ansvar från barnets föräldrar, utan istället fungera som ett komplement, är då av vikt, liksom att inte inskränka på föräldrars självbestämmande (Fyhr, 2002).

## 5 Metod

Här beskrivs och diskuteras kring hur valet av forskningsansats och metod gått till. Tillvägagångssätt vid studiens genomförande, analys av material och de etiska ställningstaganden som gjorts, lyfts också fram.

### 5.1 Val av ansats och metod

Föreliggande studie vilar på en kvalitativ ansats med en hermeneutisk inriktning. Kännetecknande för denna typ av forskning är, enligt Taylor och Bogdan (1998) att det bygger på en social interaktion. Vilket här innebär att det som respondenten förmedlar i sin berättelse, av intervjuaren tolkas och ges mening och betydelse. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) syftar kvalitativ forskning till att beskriva nyanserade aspekter av respondenters livsvärldar och arbetar med ord, där specifika situationer och händelser som uttrycks, fokuserar på att återge en kvalitativ mångfald, där skillnader och variation också lyfts fram. Det som studien syftar till att undersöka är, hur stödet som ges av deltagande i programmet Komet upplevs av föräldrar till barn med utvecklingsstörning, men också att söka förståelse av rollen som förälder. En kvalitativ metod sågs därför, som det mest användbara alternativet för att få svar på studiens frågeställningar, vilka bygger på personliga beskrivningar och upplevelser. Denna bedömning stärktes dessutom av att underlaget för studien var begränsat, varför studiens fokus valts att baseras på mer individuella upplevelser. Genom att utgå från kvalitativa metoder, menar Stukát (2005) att det blir möjligt att tränga djupare och förstå det man vill få fram kunskap om, på ett flerdimensionellt sätt, samtidigt som man måste komma ihåg att resultatet bara beskriver det unika och att det inte går att generalisera.

Med fokus på den aktuella studiens syfte och frågeställningar reflekterades kring två tänkbara metoder att utföra en kvalitativ studie på. Det ena alternativet var, att delta som observatör vid stödprogrammets träffar, medan den andra metoden byggde på intervjuer med de föräldrar som deltagit i Komet. Av praktiska skäl valdes dock deltagande observationer som metod bort, då stödprogrammets träffar sträcker sig över en hel termin och det inte var möjligt att genomföra studien under en så lång tidsperiod.

Vilken typ av intervjuer lämpar sig bäst för studiens syfte och urval? Med tanke på studiens syfte, fanns en önskan att informanterna skulle ges tillfälle att själva formulera och beskriva sina upplevelser av såväl rollen som förälder till ett barn med utvecklingsstörning, som deras uppfattning av stödprogrammet Komet. Någon form av kvalitativa intervjuer ansågs därför vara den bästa insamlingsmetoden av empirin. Att använda sig av halvstrukturerade intervjuer, innebär en möjlighet att samtala kring färdiga teman, med förslag på frågor, som följs i lämplig ordning. För att kontrollera om respondenternas svar uppfattats riktigt, finns då också tillfälle att förtydliga och utveckla frågorna. Tillämpning av en intervjuguide, gör det enligt Taylor och Bogdan (1998), också möjligt för intervjuaren, att kontrollera om hon/han, täcker in de teman man avser med varje informant. Intervjuguiden beskrivs vidare av dem, som en ram med teman, där intervjuaren kan komma att formulera om frågorna som ställs, för att kunna anpassa samtalet till informanterna. Detta gjorde, med stöd av ovanstående resonemang, halvstrukturerade föräldrintervjuer med en intervjuguide att utgå ifrån, som den bästa metoden för föreliggande studie att använda sig utav.

## 5.2 Beskrivning av studiens genomförande och urval

### 5.2.1 Litteraturgenomgång

Vad finns för aktuell forskning att tillgå kring föräldrastöd? Hur har synen på utvecklingsstörning förändrats genom åren? Hur upplevs rollen som förälder till ett barn med utvecklingsstörning? En litteraturgenomgång inleddes med en sökning på databaser som Eric och Libris, där sökord som föräldrastödsprogram, Komet, föräldraroll, funktionsnedsättning och utvecklingsstörning användes. Detta för att finna relevant forskning för att frambringa en förståelse av ämnet, men också för att ta del av det aktuella kunskapsläget kring studiens problemområde. Genom min handledare, men också genom de sökningar som gjorts, fann jag många referenser av intresse att följa upp och läsa. Kvale och Brinkmann (2009) menar, att intervjuaren behöver ha teoretisk kunskap om både intervjuande och ämnet, som studien avser att undersöka, för att kunna uppträda professionellt och skapa sig ett omdöme. De menar vidare att en förståelse av ämnet gör att man som forskare kan knyta den nya kunskapen till en teoretisk grund och också ställa relevanta frågor i sin undersökning. Kunskap om ämnet är också till hjälp när studier genomförs och analyseras, då det skapar ordning och mening i materialet. En intervjuguide upprättades (bilaga 2) där teman växte fram i samband med den litteraturgenomgång som gjordes. För att de frågor och teman som användes, skulle vara relevanta att samtala kring och överensstämna med studiens syfte, utfördes också en mindre pilotintervju med en mamma till ett barn med funktionsnedsättning. Intervjun kom då att fokusera på frågeställningar som berörde föräldraroll, utvecklingsstörning, familjeliv samt de samtalsteman som inte handlade om i stödprogrammet, då mamman inte hade deltagit i Komet. Efter pilotintervjun gjordes vissa korrigeringar och ändringar av frågorna i samtalsguiden.

### 5.2.2 Urval genom snowballing

Då undersökningens syfte bygger på kontakter med föräldrar till barn med utvecklingsstörning, var det intressant av två anledningar att möta personal som arbetar med denna typ av föräldrastöd. En möjlighet sågs vara, att få del av ledarnas uppfattning av programmets upplägg, innehåll och eventuella effekter de såg att föräldrastödet gav, men också att eventuellt hitta en möjlig ingångsport till de föräldrar som deltagit i programmet. Taylor och Bogdan (1998) resonerar kring olika sätt forskare kan tillämpa för att få informanter till en undersökning. De menar att en av de enklare metoderna som finns är **snowballing**. Genom att tillämpa denna metod, används några informanter som utgångspunkt, där en introduktion sker, för att få nya kontakter med fler respondenter. En nackdel med snöbollsmetoden menar författarna är, att den kan begränsa mångfalden av informanter för studien och att en risk för konsensus finns, då en styrning av urval kan ske.

En kontakt med habiliteringen i ett västsvenskt landsting togs, där man arbetar med föräldrastöd genom programmet Komet. Ett samtal genomfördes med två av Komets handledare, som ägde rum i habiliteringens lokaler. Under samtalet berättade personalen fritt kring programmets upplägg, tillvägagångssätt och gruppsammansättning, men gav också del av sina uppfattningar av vad de erfor att föräldrastödsprogrammet gav föräldrarna. Det materiel som ledarna använder sig av vid föräldraträffarna och de uppgifter som distribueras till deltagarna under kursen, delgavs också. Kursledarna informerades under samtalet, om studiens syfte och upplägg, för att kunna förmedla kontakter med de föräldrar som deltagit i stödprogrammet relativt nyligen. Habiliteringens personal var sedan behjälplig med att kontakta de tre sista föräldragrupper som bedrivits, för föräldrar till barn med

utvecklingsstörning. Till de föräldrar som ställt sig positiva till att medverka i studien, skickades ett missivbrev ut (bilaga 1). I detta brev informerades om undersökningens syfte, samt att insamlat material skulle avidentifieras och behandlas konfidentiellt.

### **5.2.3 Föräldrantervjuer**

Taylor och Bogdan (1998) beskriver en kvalitativ djupintervju som ett samtal mellan jämlikar, snarare än en formell frågestund, med svar i utbyte. De menar vidare, att i upprepade ansikte - mot -ansiktemöten, mellan forskare och informanter, där syftet är att informanterna ger perspektiv på sina liv, erfarenheter eller situationer, som uttrycks med deras egna ord, är långt ifrån att forskaren är en opersonlig datainsamlare. Studien baseras på djupintervjuer med ett föräldrapar och tre mammor till barn med utvecklingsstörning. Samtliga informanter har deltagit i stödprogrammet Komet under de senaste tre åren. Intervjuerna, som varade mellan 60 och 90 min, genomfördes på två av informanternas begäran hemma hos dem, medan två av intervjuerna skedde i habiliteringens samtalsrum. Samtliga intervjuer bandades och transkriberades ordagrant i nära anslutning till genomförandet av intervjun, för att säkerställa studiens reliabilitet. Samtalsguiden utgjorde en ram för det område som syftet med studien avsåg att undersöka, men har kommit att följas i något olika ordning i varje enskild familj. Ett nyfiket och öppet förhållningssätt tillämpades i samtliga intervjuer, där följdfrågor på det som sades ställdes, för att få bekräftat, att jag som intervjuare uppfattat det informanten berättat på ett korrekt sätt. Den roll som intervjuaren intar vid sin undersökning har enligt, Kvale och Brinkmann (2009) betydelse för hur samspelet mellan intervjuaren och respondenterna blir, varför man inte skall kategorisera eller agera expertis inför det man får höra.

## **5.3 Bearbetning och analys av insamlat material**

### **5.3.1 Förförståelse och en hermeneutisk spiral**

Att ha en förförståelse för det som studien avser att undersöka, kan både vara en fördel och nackdel för forskaren. En viss förståelse av studiens tema fanns innan studien genomfördes, då erfarenhet av att arbeta med vuxna personer med utvecklingsstörning gett en viss förförståelse inom området. Detta kan ge en större förståelse för det föräldrarna förmedlar i en undersökning, samtidigt som man bör vara medveten om att förförståelsen kan påverka studiens resultat.

Ödman (2007) uttrycker hur man går in i en studie med en vag föreställning om någonting att utgå ifrån, som sedan successivt kommer att förändras, där de oklara delar som ingår, kommer att träda fram för att komma att ingå i helheten. Tolknings- och förståelseprocessen, som kallas en hermeneutisk spiral, är enligt Ödman, oändlig och saknar både början och slut. Den förståelse vi har med oss in i förståelsen av en företeelse kommer att utgöra ett moment i tolkningsprocessen. Bergström och Boréus (2005) refererar till Gadamer, en filosof och hermeneutiker, som framhåller att man närmar sig varje text eller studie med en förförståelse. En tolkning blir, enligt Gadamer, omöjlig utan en viss förförståelse. Vårt språk, vår uppfattning av världen, den kultur vi lever i, vår utbildning och allt, styr och påverkar hur vi upplever någonting. Föreliggande studie utgår från en ram av referenser, som utgicks ifrån då kunskap söktes, vilket innebär att jag inte gick in i studien förutsättningslöst utan förförståelse. Ödman (2007) menar att det är viktigt att använda sig av tolkningar för att kunna förstå vad som ligger bakom texter, utsagor eller handlingar och att mejsla ut kunskap ur det som framkommer. Strävar man efter förståelse av livssituationer eller innebörden av ett specifikt funktionshinder, en kulturs eller historiens innebörd för självförståelse och man

lägger fram sin förståelse i form av tolkningar, befinner man sig inom hermeneutikens domän (Selander & Ödman, 2004). Vid tolkning och förståelse av studiens empiri, har inspiration från en dialektisk ansats använts, för att i en hermeneutisk spiral pendla mellan helhet och delar för att frambringa förståelse. Där helheten förstås med hjälp av delarna och delarna med hjälp av helheten (Ödman, 2007). Detta avser här en växelverkan mellan aktuell forskning (helhet) och forskningsfrågor samt analys av föräldrantervjuer (delar). Där aktuella teman för resultat och bearbetning, också kommit att växa fram ur de intervjuer som gjorts.

Det empiriska materialet från föräldrantervjuerna är omfattande och har sorterats och satts samman utifrån gemensamma och relevanta rubriker för att göras mer överskådligt. Aidentifiering av barnens namn har skett och föräldrarna kallas inte vid namn utan benämns mamma och pappa. Familjerna kallas av praktiska skäl för A, B, C och D, efter den tidsmässiga ordning intervjuerna genomförts.

## **5.4 Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet**

### **5.4.1 Reliabilitet**

Stukát (2005) beskriver en undersöknings reliabilitet, som ett mätinstruments kvalitet att mäta det forskaren avser. I föreliggande studie avser det, hur tillförlitliga intervjuer är som metod att få fram hur föräldrarna uppfattar föräldrastödsprogrammet, men också hur föräldrarna ser på rollen som förälder till ett barn med utvecklingsstörning. För att reliabiliteten skulle stärkas, var det därför viktigt att banda intervjuerna och att skriva ut dem omgående för att minimera risken för felskrivning. Det var också betydelsefullt att intervjuerna utfördes i en lokal utan störande inslag, där respondenterna kände sig trygga och gavs möjlighet att uttrycka uppfattningar och åsikter. Två av intervjuerna utfördes därför i föräldrarnas hem, då respondenterna hade uttryckt önskemål om detta, medan de andra två föräldrantervjuerna ägde rum i habiliteringens samtalsrum. Studiens reliabilitet kan dock innehålla brister, då resultatet kan komma att förändras, såtillvida att om någon annan person skulle göra om föräldrantervjuerna, kanske resultatet skulle komma att bli ett annat. Detta då intervjuernas olika miljöer kan påverka studiens resultat, eller att föräldrarnas uppfattning kan komma att förändras, beroende på det humör eller hälsotillstånd, de eller barnet befinner sig i. Den tid som förflutit sedan deltagande i programmet, kan också vara av betydelse, för att bara nämna några av de faktorer som påverkar studiens tillförlitlighet. Resultatet i studien hade kanske också kommit att se annorlunda ut, om det hade varit en jämnare könsfördelning mellan de respondenter som medverkat i studien.

### **5.4.2 Validitet**

Begreppet validitet är komplicerat att definiera och kan enligt Kvale och Brinkmann (2009)

tolkas och få olika innebörd beroende på förhållningssätt hos forskaren. I vanligt språkbruk kan validitet avse giltighet och att kontrollera och mäta styrkan i ett yttrande. Stukát (2005) förklarar validitet som en fråga: Mäter man det man avser att mäta? Det var därför viktigt, att under hela forskningsprocessen vara kritisk och ställa sig frågor, för att kontrollera om syftet överensstämde med det studien avsåg att undersöka och att kontrollera om de frågor som ställdes vid intervjuerna fick fram det studien avsåg. En möjlighet att säkerställa intervjuguidens giltighet, var därför att genomföra den pilotstudie som nämnts ovan och göra vissa korrigeringar av frågeställningar, så att de bättre överensstämde med studiens syfte. Genom att samtala med en mamma till ett barn med funktionsnedsättningar, som inte deltagit i ett stödprogram, kunde också en förståelse av föräldrarollen att skapas, då vikten av att samtala kring de känslor som väckts kring barnet också behövde prövas.

### 5.4.3 Generaliserbarhet

Eftersom föräldrastödsprogram är ett tämligen nytt sätt att ge stöd till föräldrar till barn med utvecklingsstörning, har inte så många studier ur ett specialpedagogiskt perspektiv funnits att tillgå. Avsikten med undersökningen har därför varit att få kunskap kring hur föräldrastöd kan komma att se ut och upplevas. Då studien inte utgår från en stor undersökningsgrupp och endast omfattar fyra föräldrantervjuer, kan resultatet inte generaliseras till att gälla vad samtliga föräldrar som deltagit i föräldrastödsprogrammet Komet, har för upplevelser och erfarenheter. Att jämföra det empiriska materialet med teoriramen, är dock möjligt med så kallad *analytisk generaliserbarhet*, enligt Yin (2009). Forskaren kan då, om resultatet från två eller flera studier kopplas stödja samma teoriram, öka tillförlitligheten av generaliseringen, om inte en konkurrerande teori används. Detta kom avseende föreliggande studie att innebära, att likheter och skillnader som framkom vid bearbetning och analys av föräldrantervjuerna, relaterades till samma teoriram, varför tillförlitligheten kunde ökas.

## 5.4 Etiska överväganden

Ahlberg (2009), menar att det är av största betydelse att inta ett etiskt förhållningssätt, då forskning involverar utsatta individer, vilket är vanligt förekommande inom specialpedagogisk forskning. Genom att under hela forskningsprocessen kontinuerligt reflektera kring etiska frågeställningar, menar Ahlberg, att en etisk medvetenhet hålls vid liv. Vid de djupintervjuer som genomfördes, väcktes hos föräldrarna många känslor, då ämnen som rörde exempelvis, förlossning, utredningar och attityder hos släktingar berördes, vilket gjorde ett etiskt förhållningssätt särskilt betydelsefullt i föreliggande studie. Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), måste alltid etiska överväganden göras, för att skydda den enskilda människan och forskning, som skadar någon ska inte bedrivas. Genom det missivbrev som skickades hem till föräldrarna (bilaga 1), informerades respondenterna om studiens syfte och att avidentifiering av föräldrars och barns identiteter i redovisningen av intervjumateriel skulle göras. Här klargjordes också att undersökningen var frivillig. Vid utskrift, redovisning och analys av studiens empiri avidentifierades samtliga respondenters identitet, för att förhindra att de som deltog i studien skulle kunna identifieras.

## 6 Resultat

För att ge en helhetsbild av familjernas berättelser ges först en inledande presentation av de familjer som intervjuats, där familjemedlemmar, boendeform, yrke och de Kometprogram föräldrarna deltagit i beskrivs. En kort historik kring barnets funktionsnedsättning ges samt de stödsatser som familjerna har i dagsläget. Då intervjuerna genomfördes, var samtal kring stödprogrammet en ingång till föräldrarnas mer subjektiva berättelse kring rollen som förälder till ett barn med utvecklingsstörning. Här presenteras dock föräldrarnas personliga skildringar först, då detta ger en bakgrund till vad deltagande i programmet gett dem som föräldrar.

## **6.1 Presentation av familjerna A, B, C och D**

### **6.1.1 Familjen A**

Familjen A bor i en villa ute på landsbygden och är sedan fyra år tillbaka familjehem till flickan Annika som är tretton år. Båda familjehemsföräldrarna deltog i intervjun, som genomfördes i habiliteringens samtalsrum. Familjehemspappan arbetar heltid som snickare och familjehemsmamman är tjänstledig från sin tjänst i butik. En dag i veckan går mamman tillbaka till sin tjänst för att få lite sociala kontakter. Familjen har tre egna söner, varav två är vuxna och har egna boenden, medan den yngste sonen bor kvar hemma och går på gymnasiet. Sommartid byter föräldrarna roller och mamman återgår till sitt arbete i butik och pappan är tjänstledig från sitt arbete, då Annika har sommarlov. Annika är mycket social till sin läggning och drömmer om att få arbeta på Lindex eller i videobutik när hon blir äldre. Annikas biologiska mamma är den som har bestämmanderätten över dottern, medan familjehemmet får tycka till och uttala sig om vad de tror är bäst för barnet. I dagsläget har familjehemmet och mamman en fungerande kommunikation och ett visst umgänge mellan mamma och dottern sker också. Båda familjehemsföräldrarna deltog i Barnkomet våren 2011 och i Tonårskommet hösten 2012.

#### **Beskrivning av barnets funktionsnedsättning samt aktuellt läge**

Annika har en lättare utvecklingsstörning samt autism och adhd. När hon kom till familjen hade hon ingen diagnos, då man ville vänta med att ställa en diagnos tills hon hade en mer fast placering. Familjen uttrycker att det tidigare var svårt att göra en utredning, då man inte kunde bedöma om Annikas svårigheter berodde på miljö eller funktionsnedsättningen. ”Vi visste ju att det var någonting med henne då hon skulle komma till oss. Jag tror de hade gjort försök att ställa diagnos.” Mamman berättar att Annika själv inte är medveten om sin funktionsnedsättning och båda familjehemsföräldrarna anser att dragen av autism och adhd framträder mer än utvecklingsstörningen. I framtiden önskar man att en ny utredning skall göras och att familjen ska få handledning kring hur de ska kunna hjälpa Annika på bästa sätt, eftersom man i dagsläget inte har så mycket handfast att gå efter. “*Det säger ju inte så mycket, utan det handlar ju mer om hur vi ska bemöta henne. Sen kan ju diagnosen vara till hjälp, då LSS öppnar upp för det stöd och den hjälp man kan få. Men har man inte en utvecklingsstörning får man ju inte gå i särskolan. Man vill ju inte hjälpa henne fel. Tidigare gick hon integrerad och nu går hon i särskolan*”. Annika tillbringar en helg i månaden samt en sammanhängande sommarvecka på ett korttidsboende

### **6.1.2 Familjen B**

Samtalet sker efter önskemål i familjens hem med pojken Brians mamma. Familjen B bor i ett villaområde med närhet till skog och hav. Mamman arbetar natt på ett äldreboende och



pappan är sjukpensionär sedan några år tillbaka. Brian, som är nio år älskar att kasta saker omkring sig och har många gosedjur som han kan slänga med på sitt rum. Att spela lite på sin synt är också en favoritsysselsättning, som gör att han kan koppla av, då han är trött eller arg. Övriga familjemedlemmar är storasyster, som är 17 år och går andra året på gymnasiet samt blandrashunden Bessie, som agerar extramamma för pojken. Brian går på grundsärskola och fritids, vilket mamma tycker fungerar bra för Brian med undantag för skolloven, då strukturen bryts. Brian har sedan treårsåldern plats på ett korttidsboende i närheten av hemmet, där han har två övernattningsnätter per månad och en sammanhängande vecka/år. Vid första kurstillfället deltog båda föräldrarna i Barnkomet, medan mamma gick själv den andra gången kursen gavs.

### **Beskrivning av barnets funktionsnedsättning samt aktuellt läge**

Brian har Downs syndrom och har svårigheter att kommunicera. Mamma och pappa förstår vad Brian säger och använder tecken för att förstärka kommunikationen. Brian hade flera fysiska svårigheter när han föddes, bland annat ett fel på en hjärtklaff och att det saknades hål mellan kamrarna i hjärtat. ”Han var stor när han opererades. Han var fyra år, och med facit i hand skulle jag nog ha legat på lite mer. Han var en väldigt trött liten grabb och alla sa; Oh vilken snäll liten grabb. Men han var ju inte snäll utan han var ju trött och orkade inte.” Mamma beskriver att hon upplever Brians förtjusning i att ge sig på små barn, djur och äldre människor som väldigt jobbig, liksom hans självskadebeteende, då han slår sig själv mot huvudet.

### **6.1.3 Familjen C**

Samtalet sker med familjens mamma i ett samtalsrum på habiliteringen. Familjen C bor i ett eget hus i en västsvensk stad. Familjen består av fyra syskon, varav ett tvillingpar med en flicka och en pojke, som är vuxna och ”utflugna”, en tonårsflicka som går på högstadiet och flickan Carin som är 11 år. Mamman arbetar heltid som frisör och har egen salong, medan pappan arbetar som reparatör på ett bostadsbolag. Carin tycker väldigt mycket om barn och har själv en docka som heter Estelle, som hjälper henne att övervinna rädslor. Carin är rädd för raketer, flygplan och allt som flyger, men kan i rollen som mamma till dockan Estelle, klara av mycket svårigheter, då hon får agera förebild för sin ”dotter”. Pappa och mamma deltog i Barnkomet under 2011.

### **Beskrivning av barnets funktionsnedsättning samt aktuellt läge**

Carin fick diagnosen lindrig utvecklingsstörning efter en utredning, som gjordes då hon var i sexårsåldern. Hennes svårigheter uppmärksammades på förskolan, då hon inte utvecklades i takt med jämnåriga kamrater. Mamma förklarar: ”Hon har ju alltid varit den där lilla som bara hängt med. Hade hon varit det första barnet kanske man hade varit mer uppmärksam och jämfört med andra barn, men nu hann man ju inte det.” Mamma beskriver att det inte varit enkelt att veta hur man ska agera som förälder, då diagnosen inte varit helt självklar. Carin har sedan skolstarten, då diagnosen blev klar, gått på grundsärskola och fritids, vilket mamma uttrycker har fungerat jättebra. Carin har också plats på ett avlastningshem 5-6 dagar i månaden, där hon även sover över.

### **6.1.4 Familjen D**

Jag träffar mamman hemma i hennes lägenhet, en fyrarummare belägen i ett hyreshus, centralt i en västsvensk stad. Föräldrarna är skilda sedan ett år tillbaka och pojken David, växlar varannan vecka hos mamma och pappa. Pappan arbetar som brandman och har ett hus på

landet. Mamman arbetar som undersköterska på ett sjukhus och har sedan tidigare en nittonårig son, som periodvis ingår i hushållet. David är nio år gammal och tycker mycket om att bygga med lego. Han gillar också att laga mat och kan plocka fram det som behövs till matlagning, men behöver stöd av en vuxen för att klara av spis och ugn för att inte bränna sig. Båda föräldrarna deltog i Barnkomet under 2011.

### **Beskrivning av barnets funktionsnedläggning samt aktuellt läge**

David har tre diagnoser: utvecklingsstörning, adhd och autism. Pojken vet om att han har en sjukdom som gör honom lite sur och arg och att han därför måste äta medicin för att må bättre. Mamma berättar att autismen märks, så tillvida att sonen är lite inbunden och ibland bara sätter sig ner, går in i sig själv och sjunger. Mamman beskriver vidare, hur hon och pappan som föräldrar, tyckte att han var sen med att gå, och sen med att tala, men tänkte att killar utvecklas senare än tjejer. Man uppmärksammade också att David, verkade höra dåligt och var lite sned över huvudet, vilket inga tester visade. På förskolan var han ett väldigt ledset barn som inte klarade av stora barngrupper och hade svårt att komma överens med alla pedagoger. När man var på fyraårskontroll på Bvc, uttryckte den barnsköterska som man träffade där: ”Ser du inte att ditt barn inte är som alla andra?” Och mamma fortsätter sin skildring: ”Att det är ju klart att jag ser, för vi har ju barn innan. Och då sa jag så här. Att jag tycker vi ska lägga ner den här utredningen för det funkar ju inte när han inte vill göra de här grejerna ... Och så gav ju inte hon något förtroende, när hon var lite som hon var, och jag blev som jag blev... Och då sa jag, att jag vill ju inte ha någon härifrån, bara hux flux . Då vill jag ju ha en specialist. Ingen allmänläkare eller så, för hon nämnde ett namn som jag vet är en sådan som bara skriver ut dödsattester överallt.”

När David skulle börja i förskoleklass, var den utredningen som påbörjats inte färdig, varför föräldrarna beslöt att han skulle börja nollan tillsammans med jämnåriga förskolebarn. Mamma beskriver tiden i förskoleklassen, som oerhört jobbig och kaotisk för både David och övriga familjen, då man ofta fick komma till skolan och hämta David, för att han ställde till det och inte ville delta i de aktiviteter som erbjöds. Dessutom försvårades situationen av att föräldrarna separerade och att utredning efter utredning inleddes, som först i slutet på första året i förskoleklass, var klar och visade tydligt på alla tre diagnoserna. I dagsläget går David på grundskola, vilket mamma beskriver fungerar jättebra. På eftermiddagarna är David på fritids och han har också fått rätt till skoltaxi och färdtjänst, i samband med att diagnoserna ställdes, vilket enligt mamma, underlättar vardagen för familjen.

## **6.2 Redovisning av föräldrantervjuer**

Intervjuerna redovisas här tillsammans under rubriker som illustreras med utdrag ur samtal med föräldrarna. Citaten från föräldrantervjuerna kommer från alla fyra familjers berättelser, som redovisas utan inbördes ordning. Under vissa rubriker har någon familjs utsagor utelämnats, då de antingen blir en upprepning eller kommer in på andra berättelser som inte är relevanta för studiens syfte.

### **6.2.1 Situationen i familjer kring barnet med utvecklingsstörning**

Samtliga fyra familjer uttrycker att deras familjesituation kommit att förändras av att få en familjemedlem med utvecklingsstörning, då alla föräldrar beskriver att syskonen till barnen, har kommit att påverkas både positivt och negativt av sitt syskon.

Hon har ju tagit på sig ansvaret totalt och det vill man ju absolut inte. Det är det ständiga dåliga samvetet, att storasyster inte får vara i fred. Men omedvetet har det ju blivit så, att eftersom hon hänger på henne har jag ju passat på att göra annat. Att få den där lilla stunden.

Visst kan hon bli förbannad ibland och säga att han får ju allt. Men det stämmer ju inte för hon har ju fått sitt, eftersom det är så många år mellan dem och hon var ju ensam tills hon var sju.

De har fått dra ett tungt lass, men förhoppningsvis tar de med sig det också. De som bor hemma får ju aldrig den där fristaden som man tycker att de borde få då de är hemma. De ser det på ett annat sätt nu när de är äldre. Men det var jobbigare för dem då de var yngre och de aldrig fick sova ordentligt på helgerna och så. Sedan är det ju pinsamt också att ha kompisar hemma, då hon kunde häva ur sig precis vad som helst.

Han är nog ledsen för att han inte är som andra, men skäms tror jag inte att han gör längre. Jag har sagt till honom att han kan följa med och höra när man pratar om det här med utvecklingsstörning och hur man kan göra för att hjälpa. Men han säger bara att jag gör på mitt sätt och att vi inte ska göra honom mer handikappad än han är.

I alla familjer är syskonen äldre än deras yngre syskon med utvecklingsstörning. I vilken ålder syskonen befinner sig i och hur många år som det skiljer mellan syskonen, kan ha påverkat hur syskonens förhållande beskrivs av föräldrarna. När vi samtalar om syskonens relation, berättar samtliga föräldrar att syskonen kan vara barnvakter, men ingen av syskonen i studien tar med sig sitt yngre syskon med utvecklingsstörning på aktiviteter till kompisar eller ut på stan. Ingen av syskonen har i rollen som syskon till ett barn med utvecklingsstörning fått stöd eller samtalat med någon.

### **6.2.2 En förändrad livssituation och mammorna som administratörer**

Då vi samtalar kring vilka insatser man har i familjerna i dagsläget, ger alla föräldrar uttryck för att de är nöjda med det stöd som erhållits från samhället. De påpekar dock samtliga, att det krävs av dem som föräldrar att de planerar och fordrar de insatser som kan ges till barnen. Vardagslivet beskrivs av alla familjer att innehålla mycket praktiska bestyr, såsom skoltaxi, mediciner, hjälpmedel och samtal med kommun och landsting, men också med samordning av insatser runt barnen. De biologiska mammorna, men också föräldrahemsfamiljen, beskriver alla, att deras livssituation kommit att påverkas av barnets utvecklingsstörning och behov.

Vardagslivet har kommit att innehålla mer planerande än vad man upplevt tidigare och därför inskränker på både livssituation och familjeliv i övrigt, då exempelvis en kort promenad skall planeras. Två av de biologiska mammorna, förklarar att de tagit på sig rollen som administratörer runt barnet.

Det är ju det här eviga planerandet. Vi kan ju aldrig lämna henne ensam hemma, vad vi än planerar så måste vi ju ha henne med. Man måste ju hela tiden kolla av. Är det ok att jag går dit? Är det ok att jag jobbar lite längre? /.../ Att man kollar att det fungerar.

Första gången gick vi bägge två, medan andra gången gick inte pappa, för han är ju inte sån, utan det är jag som får fixa med kurser och sånt. Jag är den som fixar sånt.

Jag var en person som roddade och gjorde scheman och pappan fick inte en chans. Allting skulle vara klart och vara på mitt vis.

Det framkommer under alla samtal, mycket positiva upplevelser genom barnet med utvecklingsstörning och hur deras personliga värderingar, kommit att förändrats. En mamma beskriver livet tillsammans som ”det är en spännande resa”. Under alla föräldraintervjuer uttrycks mycket känslor, där både stor glädje, ilska, men också sorg framgår i berättelserna om barnen. Föräldrahemsfamiljen har ett något mer distanserat sätt i sin skildring.

### **6.2.3 Personlig utveckling genom stödprogram eller barnet**

Av en mammas berättelser kan utläsas en positiv personlig förändring, då hon uttrycker att hon ”fått en annan styrka” och att hon kommit att se saker på ett annat sätt än tidigare. En respondent beskriver en större medvetenhet hon fått kring rollen som hustru och rollen som förälder. Vilket gör att föräldrarna prioriterar sin relation och gör mer saker tillsammans, som annars till största del handlar om barnet.

... så kan vi verkligen göra någonting tillsammans. Man får bygga på det också, för jag kan känna att annars blir ju vi bara arbetskamrater som avlöser pass. Det har vi börjat jobba på lite mer nu.

Jag tror att vi kom att förändras som personer. Jag är inte samma person som jag var innan alla utredningar. Jag har fått ett annat perspektiv och tänker på ett annat sätt än tidigare. Jag har blivit en annan person, men jag har fått en annan styrka också. Man får så mycket och man ser det annorlunda.

Samtliga biologiska mammor beskriver förändringar hos sig själva och hos barnens pappor, då man deltagit i kursen tillsammans. Någon skillnad i familjen i övrigt genom deltagande i stödprogrammet uttrycks inte. I en familj har man använt Komets material med belöning till alla barnen i familjen, detta för att syskonen ska få samma uppmärksamhet. De biologiska mammorna beskriver alla, att de kommit att ändra sina värderingar, fått en ökad medvetenhet av rollfördelningen och har utvecklats som personer. Något som både kan kopplas till deltagande i stödprogrammet, men också ses vara förknippat med barnet. Föräldrahemsfamiljen uttrycker en livssituation som ser annorlunda ut sedan barnet kom till dem, men beskriver inte någon förändring genom deltagande i programmet, varken av livssituation eller i familjelivet i övrigt.

### **6.2.4 Bemötande från släkt och anhöriga**

Då vi talar om hur omgivningen hanterat barnets utvecklingsstörning, beskriver samtliga tre biologiska mödrar, att stödet varit begränsat från släkt och anhöriga till familjen. Något som inte familjehemsföräldrarna ger uttryck för. Detta kanske kan förklaras med, att man av sekretesskäl inte kommunicerar med sina anhöriga om hur situationen i familjen ser ut.

Mina föräldrar är över åttio år och mamma tycker här är jättejobbigt. Eller jobbigt och jobbigt, hon är ledsen för min skull.

Min syster säger: Att det är ju så bra att han har kommit in i rätt släkt. Och visst är han accepterad och sådär, men det är ju aldrig någon som ställer upp och erbjuder sig att ta hand om honom, så vi kan göra saker eller så...

Min mamma har haft väldigt svårt för det här. Jag vet inte varför egentligen, det kanske är den generationen? Att det var så fruktansvärt det här, att det var ett barn som inte var friskt. Hon har haft jättejobbigt med det här. Men hon kämpar på, min mamma, och jobbar med sig själv. Men jag kan ju aldrig lämna henne där, för hon kan inte gå ner på den nivån...

Alla barnens biologiska mammor beskriver att reaktionerna från deras släktingar har varit jobbig och berättar om situationer i vardagen, där de begränsas av de reaktioner man fått från släktingar vid exempelvis julfiranden, födelsedagsfiranden och andra högtider. Samtliga morföräldrar och farföräldrar är i 70- och 80-årsåldern. Förutom de äldre syskonen och barnens pappor ger ingen av respondenterna under samtalen uttryck för att någon i övrigt nätverk är behjälpliga med barnen. Familjehemsföräldrarna beskriver inte heller att de har någon hjälp, utöver de insatser som erbjuds genom habilitering eller genom de familjehemssekreterare man har kontakt med.

## **6.2.5 Attityder i samhället och skolform**

De attityder och bemötandet familjerna mött i samhället, upplever ingen av respondenterna som negativa. En mamma beskriver under samtalet, hur hon märkt att synen på utvecklingsstörning kommit att ändras till det bättre, sedan hon själv var liten. Medan en annan respondent förklarar att hon känner en osäkerhet inför andra elevers attityder till barnet med utvecklingsstörning och därför stått på sig för att få en diagnos. Detta för att barnet ska kunna berättigas en plats på grundsärskolan. Under intervjuerna talar de biologiska föräldrarna mycket om den skolform man valt för barnen och hur man upplever detta. I dagsläget går samtliga barn på grundsärskolan.

De behöver inte vara superintelligenta eller flashiga, men de ska ju ändå kunna fungera i en vardag. Samhället ser också annorlunda ut i dag, man ser dem på film och de syns ute på stan. Och alla har ett värde...

Det var inte klockrent vad det var och det var det inte då hon skulle börja i skolan heller. Och jag sa såhär: Att jag måste få någonting. För jag ska ha henne på särskolan, för hon kommer inte att må bra någon annanstans. Att sitta i en klass och vara sämst och inte fatta någonting och sedan släppa ut henne på en skolgård bland alla andra barn som kan ha åsikter om allting.

För han började i nollan i en vanlig klass och det var kaotiskt och vi var tvungna att vara med så fort de skulle göra något... Sedan fick han börja i en klass med barn med Downs syndrom. Han märkte ju att de var väldigt annorlunda, men det stärkte hans självförtroende jättemycket och de tog hand om honom på ett väldigt bra sätt/---/. Nu har han kommit i en killklass, med sex andra killar, där det är jättebra personal och allt är hur bra som helst för honom.

Samtliga föräldrar är mycket positiva i sin beskrivning av grundsärskolan och ingen av föräldrarna önskar ha sina barn i någon annan skolform. De bristande resurser, som de anser finns inom vanlig skola berörs också av dem. Familjehemsföräldrarna förklarar att de har möjlighet att komma med åsikter kring skolform, men att beslut fattas av den biologiska mamman. De uttrycker dock att grundsärskolan är ett bra alternativ för barnet.

## **6.2.6 Förändrad roll genom stöd från andra föräldrar**

Då vi samtalar om hur familjerna upplevt det stöd man fått genom föräldrastödsprogrammet Komet och vad man har tagit med sig från deltagandet, beskriver samtliga respondenter att det som det mest betydelsefullt för dem, är det utbyte av erfarenheter man haft med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna förklarar hur de genom samtalen kommit att ta del av hur andra upplever rollen som förälder, där svårigheter, känslor och

upplevelser uttryckts. Något som alla respondenter anser både ha gett dem nya tankar och perspektiv, samtidigt som ett slags igenkännande väcktes.

Man märker att folk hade ett stort behov av att prata, vilket var otroligt värdefullt. Särskilt för oss som familjehem, så kan vi ju inte dryfta svårigheter med våra vänner och bekanta, utan det blir socialsekreterarna och de på habiliteringen som får ta det mesta. Så för oss har det varit jätte viktigt att få träffa andra med samma svårigheter som vi. Man kan ringas om man vill, men det blir inte av att vi ses, för barnen är så olika och i olika åldrar.

Vi ändrade lite på upplägget, då vi upplevde att folk hade ett behov av att prata och införde dilemmafrågan, som vi kallade den. Då fick folk ta upp vad man brottades med och vi resonerade tillsammans och stöttade varandra. Vi kom med input och sa att, har du provat att göra så här istället?

Och vi tänkte, att ska man lägga så mycket tid på det här och så dessutom båda två? Men det gjorde vi ju så gärna sedan, för det har varit fantastiskt bra och gett oss så jättemycket. För oss som par, kände jag att: Hur ofta sitter vi ner tillsammans och pratar om att, jasså, så tänker du och så här tänker jag. För hemma har vi ingen tid att sitta ner tillsammans. Utan vi pratar mer som att: Kan du hämta och kan du göra? Men nu fick jag ju en helt ny förståelse för honom och även en ny förståelse av mig själv, då det drog i gång så mycket tankar också. Och sedan att höra andra, det är ju jätte viktigt att höra hur andra har det. Och man kunde tänka: Att herregud, vi har ju ett himmelrike om man jämför med dem och det behöver man också känna. Så därför var det så skönt att faktiskt få höra att andra hade liknande upplevelser som vi, och att man faktiskt fick känna att vissa saker är jobbiga. De hade satt ihop en grupp med liknande svårigheter och det blev ett slags igenkännande, då alla berättade och man fick höra hur folk löste saker hemma och vi också fick berätta att vi gjort så här/---/. Även om de som ledde kursen var fantastiskt bra, så var det ju att träffa andra föräldrar som gav någonting, för de vet ju hur det verkligen är! Att få lov att säga, att det här är skitjobbigt!

Genom stödprogrammet erbjöds tillfällen att samtala med andra föräldrar med liknande erfarenheter, där stöd och bekräftelse gavs, vilket av respondenterna beskrivs ha lett fram till en förändrad syn på sin roll som förälder. Att man kommit att tänka annorlunda både av att själv få uttrycka känslor och tankar, men också genom att ta del av andras upplevelser beskrivs av alla föräldrar.

Ett stort behov av att få tala med andra, uttrycks också finnas, då möjlighet till detta tycks saknas, eller att tid inte finns i vardagen. Samtliga respondenter beskriver att de är mycket nöjda med deltagande i stödprogrammet och uttrycker att de gärna vill gå fler Kometkurser i framtiden. Ingen av familjerna är medlemmar eller engagerade inom någon organisation för barn i behov av stöd.

## **6.2.7 Ett annat förhållningssätt till barnet genom Komet**

Alla respondenter anser att de har ändrat sitt sätt att bemöta barnet på, då man kommit till insikt om hur de själva ska agera för att kunna hjälpa barnet. De beskriver också att de blivit medvetna om, att det sätt de som föräldrar förhåller sig på, också påverkar barnet.

Var man lägger sin uppmärksamhet, det kan man påverka som vuxen. Ett barn är ju som det är och som man bor, det är så det är liksom. Man fick jobba med sitt eget beteende som vuxen.

Jag tänkte att det här skulle man ha gått när ens egna barn var små och att alla småbarnsföräldrar också skulle gå.

Både jag och min man är lugnare och låter henne känna färdigt mera, då hon är arg. För det är ju jättejobbigt det hon känner. Det är så skönt att känna att man har fått lite verktyg. För ibland står man i en situation och tänker: Att vad gör jag nu?

Och för några år sedan hade jag bara tyckt att det här är jättejobbigt och gör mig stressad, men så är det ju inte nu, när vi funderar ut strategier och hittar på lösningar tillsammans /.../Vi har smält det nu och gör det bästa av situationen och tränar honom. Men det tar inte månader, utan år.

När man väl börjar tänka på det, så uppmärksammar man det mer för sig själv: Att här sitter vi tillsammans och vi har det faktiskt mysigt /.../Att man berättar och tar fram det som faktiskt fungerar och vänder det till något positivt, istället för att gnälla på det dåliga.

Det som framkommer av alla föräldrars berättelser är, att man kommit att arbeta med sitt eget agerande, då en medvetenhet kring betydelsen av det egna förhållningssättet till barnet vuxit fram. Att lösningar och strategier också går att finna, för att lösa svårigheter liksom en fokusering på det som fungerar bra, framkommer också av intervjuerna. Bara en respondent ger uttryck för en medvetenhet kring det tidsperspektiv hon har tillsammans med barnet. Då hon beskriver att hon kommit att se träning av barnet, i ett längre perspektiv än tidigare. Alla föräldrar uttrycker att de upplever deltagandet i stödprogrammet som någonting positivt och givande för dem som föräldrar.

## 7 Diskussion

### 7.1 Metoddiskussion

En kvalitativ undersökning ansågs vara den ansats som bäst undersökte det syfte studien valt att fokusera på, vilket bygger på föräldrarnas personliga beskrivning av sin upplevelse av både deltagande i stödprogrammet Komet och deras föräldraroll till ett barn med utvecklingsstörning. Studiens begränsade urval att tillgå, motiverade också valet av en kvalitativ studie. Enligt Stukát (2005) kan man vid en kvalitativ ansats, få fram djupare kunskap och förståelse om en företeelse eller upplevelse, som kan beskrivas på ett mer nyanserat sätt, än vid en kvantitativ studie, vilket också undersökningen syftade till.

Urvalet av de respondenter som studien bygger på har brister, såtillvida att könsfördelningen blivit något sned, då endast en av fyra familjer, representeras av en pappa, som här utgörs av en familjehemspappa. Studiens resultat hade kunnat breddas, om någon av de biologiska pappornas berättelser funnits representerade och kanske också hade gett andra perspektiv, både avseende rollen som förälder och upplevelsen av stödprogrammet. Studiens tillförlitlighet har dock kunnat ökas, genom användandet av en analytisk generalisering (Yin, 2009), där samma teorier använts vid bearbetning och analys av alla respondenters berättelser.

Vid det resonemang som fördes vid valet av kvalitativ metod för studien, reflekterades kring de fördelar och nackdelar som deltagande observationer och djupintervjuer har. Där en fördel med deltagande observationer sågs vara, att som deltagande observatör inifrån få del av, både vad föräldrarna valde att diskutera under kursen och också få del av stödprogrammets praktik. Den största skillnaden mellan deltagande observationer och kvalitativa djupintervjuer ligger, enligt Taylor och Bogdan (1998), i de miljöer och situationer där forskningen äger rum. Den deltagande observatören genomför sina studier i naturliga konkreta situationer, medan intervjuaren undersöker respondenternas uppfattning i anordnade situationer. Författarna menar vidare, att deltagande observatörer vinner stor kännedom om vad människor säger och gör i sin vardag. Detta hade med stor sannolikhet säkert tillfört studiens empiri en annan förståelse, men valdes av praktiska skäl bort, då stödprogrammets träffar sträcker sig över en hel termin och därför inte var möjligt att genomföra. Dessutom hade kanske inte alla föräldrar ställt sig positiva till en observatörs deltagande under stödprogrammet kurstillfällen, varför halvstrukturerade föräldrantervjuer ansågs ha mest fördelar, och därför användes som metod.

Svårigheter som möttes under samtalen, var att som intervjuare följa föräldrarnas berättelser samtidigt som relevanta följdfrågor till föreliggande studies syfte ställdes, då föräldrarna lätt kom in på andra områden de ville samtala kring. Enligt Kvale och Brinkmann (2009), utövas i kvalitativa intervjusituationer en maktrelation, då forskaren styr samtalen i relation till sitt forskningsintresse. Något som var svårt att praktisera, då det tidsutrymme föräldrarna tycktes behöva för att uttrycka det spektra av känslor och upplevelser, var begränsat.



## 7.2 Resultatdiskussion

### 7.2.1 En omvälvande tid

Av föräldrarnas skildringar, kan trots inflytande av en rad olika faktorer såsom barnens diagnos, kön och ålder, utläsas att samtliga respondenter ger uttryck för en positiv syn på både hur deras livs- och familjesituation ser ut i dagsläget. Alla föräldrars berättelser speglar en omvälvande tid och historik sedan barnet med utvecklingsstörning kom in i deras liv, där omväxlande stora glädjemen och djupa kriser kommit att ingå i deras vardag. Detta uppfattar jag inte tyder på något unikt, just för studiens föräldrar, då deras erfarenheter överensstämmer med hur tidigare forskning och studier beskrivit de olika faser och kriser, som föräldrar till barn med utvecklingsstörning går igenom (Cullberg, 1975; Gustavsson, 1989 & Fyhr, 2002).

Att barnet man är förälder till, är skadat eller har en funktionsnedsättning, är ofta ett så smärtsamt besked att ta till sig, att det kan upplevas som att slitas ned i ett svart hål. Enligt Fyhr (2002) är det sätt som beskedet eller diagnosen förmedlas på, av betydelse för föräldrarna. Hon menar, att faktorer som tidpunkt, miljö och det förhållningssätt den som lämnar budskapet har, påverkar föräldrarnas självkänsla och hur man klarar av att hantera beskedet på. Vilket här bekräftas av två föräldrars skildringar av hur beskedet gavs, där båda beskriver, att de känt sig oerhört kränkta, reagerat med försvar och har haft svårt att ta till sig vad som förmedlats. Boström et al. (2009) anser, att det finns vinster för föräldrarna att tidigt få en diagnos av barnets funktionsnedsättning, då bearbetning underlättas. Av studiens resultat kan dock utläsas, att endast mamman till barnet med Downs' syndrom har fått ett tidigt besked, medan de andra två mammorna beskriver att utredningar påbörjats först i samband med fyraårskontroll och inför start i förskoleklass. Att mammorna till de barn som utretts senare, kan med stöd av Fyhr (2002) och Boström et al. (2009) ha påverkat deras förmåga att ta till sig diagnosen och kan också ha haft betydelse för hur man hanterat situationen. I resultatet av föräldrarnas upplevelser framgår också, att ingen av respondenterna i studien, kunnat finna hjälp och stöttning i deras omgivning eller av släktingar, vilket är någonting som kan ha haft betydelse, för hur stark eller omfattande krisen blir (Jakobsson & Nilsson, 2011). Detta kan kanske kopplas till far- och morföräldrars högre åldrar, men även till de geografiska avstånd som råder till släktingar. Familjehemsföräldrarna visste redan vid åtagandet av uppdraget, att flickan hade någon typ av funktionsnedsättning, vilket gör deras föräldraroll något annorlunda.

### 7.2.2 Samhällets stöd och vardagens administration

Alla föräldrarna nämner, att de är nöjda med det stöd som ges av samhället, men hävdar att de som förälder måste "ligga på" för att bevaka de insatser och den avlastning man har rätt till. Barnen till respondenterna är fortfarande alla under utredning och har olika typer av insatser från skola och samhälle. Föräldrarna förklarar, att de är i ständig kontakt med flera olika typer av myndigheter, som man beskriver upptar en stor del av deras tid, samt att mycket energi går åt till samtal kring barnens behov. Här kan uttydas en skillnad mellan det studiens respondenter förmedlar och vad som föräldrastöd bör innehålla, enligt den nationella strategin för föräldrastöd SOU 2008:131, där man motsätter sig att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar ska administrera och samordna insatser kring barnet.

Strategin fastslår vidare, att föräldrarnas fokus istället bör läggas på att ge sina barn en så bra barndomstid som möjligt och att en ansvarig samordnare ska sköta om att barnets rättigheter bevakas. Något som ingen av respondenterna i föreliggande studie har fått hjälp med, då med undantag för familjehemsföräldrarna, vars barns rättigheter bevakas genom socialtjänsten.

Den syn på utvecklingsstörning som föräldrarna mött ute i samhället i övrigt, har ingen av respondenterna beskrivit som nedvärderande eller besvärlig, då man har märkt av en förbättrad samhällssyn sedan de själva var yngre. Något som kan tolkas vara sammankopplat med hur Rosenqvist (2007) beskriver hur synen på funktionshinder och svårigheter under 1980-talet kommit att förändras. Då det tidigare mer individburna perspektivet, kommit att kompletteras med att fokus också lagts på orsaker liggandes i samhälle, miljö och på yttre faktorer. Å andra sidan går dock att utläsa, en viss osäkerhet och oro hos föräldrarna, då de inför valet av skolform för barnen, resonerar kring att barnen inte ska behöva känna sig sämst eller utanför. Vilket de har tyckt sig märka, att en inkluderad skolform kan få barnen att uppleva, då begränsade resurser finns. Att dessa tankar kring det egna barnets sårbarhet och plats i samhället, är vanliga reflektioner hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, stärks av Boströms et al. (2009) studier, som också beskriver, hur en förändrad egen personlig identitet utvecklats i och med föräldraskapet. Larsson (2002) kommer fram till liknande slutsatser i sin undersökning, som dessutom förmedlar den glädje, barnet både ger föräldrarna, men också till omgivningen. Slutsatser som också går att utläsa av föreliggande studies resultat, då föräldrarna beskriver att man genom barnet med utvecklingsstörning, kommit att få andra värderingar än tidigare, men också kommit att bli starkare som person, av de svårigheter man brottas med i vardagen. Att glädjas åt småsaker i tillvaron och att uppskatta små framsteg hos barnen med utvecklingsstörning, är också någonting som ges många exempel på under samtalen.

### **7.2.3 En ständig omprövningsprocess**

Med undantag för föräldrahemsföräldrarna, uppfattas föräldrarnas utsagor som om de befinner sig på olika trappsteg, i den ”trappa utan slut” som Gustavsson (1989) utformat. Detta då föräldrarna ställs för ständiga omprövningar av de livssituationer familjen befinner sig i, vilket kräver nya lösningar då föräldrarna börjar verkställa beslut och leva efter dem. I berättelserna respondenterna förmedlar, handlar det exempelvis om de val som föräldrarna ställs inför med hänsyn till barnens funktionsnedsättning, såsom exempelvis val av särskola eller inkluderad undervisning för barnet, vistelse på korttidshem eller av behandling med mediciner. Med stöd av Gustavsson (1989) kan föräldrarnas erfarenheter i studien, tolkas som uttryck för att finna en godtagbar lösning mellan ansvaret som förälder och de ideal som råder i samhället.

Gustavsson (1989) har i sin studie också uppmärksammat en skillnad mellan könen, kring den personliga utveckling som sker hos föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Han urskiljde att papporna inte deltog i så stor del i den dagliga omsorgen om barnet, varför de inte i samma utsträckning som mödrarna hamnade i en ansvarskonflikt. Detta är också iakttagelser som gjorts under föreliggande studie, då det bland de biologiska föräldrar som tackat ja till att medverka i undersökningen, enbart är mammor. Påverkas också det sätt, som de biologiska mödrarna väljer att uttrycka sig på, av den anordnade situation som en intervju är? Taylor och Bogdan (1998) nämner, att både miljö och den situation respondenterna befinner sig i vid intervjuer, är av betydelse för det sätt man svarar på. Något som här skulle kunna ha haft den effekten, att mammorna väljer att ge de svar som utgår från personliga tankar och perspektiv, där pappornas roller till stora delar utelämnas.

De familjehemsföräldrar som medverkat i undersökningen, gick in i rollerna som föräldrar då man redan uppmärksammat flickans svårigheter och börjat utreda henne. Något som kanske kan vara en av anledningarna till att de uppvisar ett mer samlat förhållningssätt då de beskriver sin flicka. Familjehemsföräldrarna talar inte heller om så stora förändringar gällande sin livssituation, mer än att det kräver en mer omfattande planering för att få vardagen runt familjen att fungera, sedan flickan kommit till dem. En annan förklaring skulle kunna vara, att föräldrahemsföräldrarna intagit ett professionellt förhållningssätt i sina föräldraroller. Då man väljer att ge insatser i form av tillgänglighet för barnet och inte tar över ansvar från barnets biologiska mamma utan fungerar som ett komplement för barnet, utan inskränkningar på den biologiska mammans självbestämmande (Fyhr, 2002). De ger heller inte uttryck för det breda spektrum av känslor som framkommit under samtalen med de biologiska mammorna.

#### **7.2.4 Syskonen i familjen**

Samtliga föräldrar uppfattar att syskonen i familjen, får med sig både positiva och negativa erfarenheter, genom sitt yngre syskon med utvecklingsstörning. Syskonen vill enligt föräldrarna inte ta med sig sitt syskon till offentliga platser, då de tycker att det är pinsamt och jobbigt med sitt yngre syskons agerande, men beskrivs gärna att vara barnvakt i hemmet. Det sätt att hantera sina anhörigas avvikande beteenden på, som Goffman (1972) kallar *kontaktstigmatisering*, vilket innebär att man inte vill synas tillsammans med personer med funktionsnedsättning, kan utläsas av studiens resultat. Detta då samtliga syskon, beskrivs att hantera sitt syskon med utvecklingsstörning på liknande sätt. Här kan dock syskonens åldrar vara av betydelse för hur de hanterar sitt yngre syskon, då flertalet av barnen befann sig i tonåren då studien genomfördes och de kanske hade agerat annorlunda om de varit något äldre.

Enligt Fyhr (2002) och Dellve (2009), är det vanligt förekommande att syskon till barn med utvecklingsstörning, upplever att syskonet får mer uppmärksamhet av föräldrarna. Forskarna visar också i sina studier, att syskonen ofta utvecklar en större ansvarskänsla och mer empati än andra barn. Att få stå tillbaka för barnet med utvecklingsstörning, går här endast att utläsa i en av familjerna, medan utvecklandet av en större ansvarskänsla hos syskonen, finns exempel på i alla föräldrars berättelser. Ingen av de äldre syskonen, har enligt respondenterna, fått möjlighet att samtala med någon utomstående kring syskonets funktionsnedsättning eller de egna känslor som väckts. Något som här kanske hade kommit att påverka deras upplevelser och det sätt de agerar på.

#### **7.2.5 Samtalets betydelse**

Flera av respondenterna nämner att de till en början kände sig skeptiska till att delta i föräldrastödsprogrammet Komet, som de erbjudits av habiliteringen. De beskriver sig samtliga, positivt överraskade av det som kursen gett dem som föräldrar och upplever att de fått verktyg att hantera de svårigheter som uppkommer i vardagen, kring barnet med funktionsnedsättning.

Det som går att utläsa av samtliga föräldrars berättelser, har varit mest givande med utbildningen, är de samtal man haft med de andra deltagarna under kursen, där utbyte av erfarenheter och råd skett. Föräldrarna beskriver också, att man har fått ett annat perspektiv på sin egen situation, då andra kursdeltagare kommit med nya infallsvinklar. De undersökningar som gjorts av olika stödprogramms effekter, visar goda resultat. Men att en uthållighet i förändringsarbetet behövs, samt att olika typer av föräldrastöd behöver finnas, för att tillgodose alla behov parallellt och på olika nivåer (Sundell & Forster, 2005).

En uppfattning som också stöds av Boström et al. (2009), som i sin studie föreslår att föräldrar till barn med utvecklingsstörning, ska erbjudas olika typer av föräldrastödande insatser. Forskarna efterlyser i sin studie också större möjligheter för föräldrar till barn med utvecklingsstörning, att ges tillfällen att möta andra föräldrar med liknande upplevelser, för att minska känslan av främlingskap och gradvis acceptera särskilda omständigheter i livet. Detta tolkar jag som en av Kometprogrammets största fördelar, då en mamma uttrycker att samtalen med de andra deltagarna, gett henne möjligheter att sätta ord på det hon känner, vilket i andra sammanhang, kanske inte hade kommit till ytan. Att ge föräldrarna möjlighet att utforska variationen av känslor, i förhållande till barnet och funktionsnedsättningen, genom att erbjuda tidiga terapeutiska samtal, är här ett behov som uttrycks finnas hos samtliga biologiska mödrar i studien, vilket också framhålls av Fyhr (2002) och Boström et al. (2009). Föräldrahemsföräldrarna ges genom de familjehemssekreterare, som har hand om placeringen av deras flicka, handledning via socialtjänsten i sina roller som familjehemsföräldrar, men uttrycker ändå att de önskar mera kunskap kring funktionsnedsättningen.

I studiens resultat finns exempel på, att föräldrarna genom samtalen i programmet, kommit att prioritera att i större utsträckning än tidigare, ta reda på den andra partens känslor och åsikter, samt att man som par börjat göra mer saker tillsammans. Detta kan kopplas till de effekter, Gustavsson (1988), uppmärksammat att stödgrupper ger, då han funnit att föräldrarna förbättrat sina förutsättningar att samarbeta kring familjeproblem efter deltagande i program. Här avviker en familj dock, då man efter stödprogrammet har separerat. Huruvida detta kan kopplas till, en medvetenhet om den andra partens åsikter kring barnet, eller andra bakomliggande orsaker, går dock inte att utläsa.

Ett behov av att få ytterligare stöd längre fram under barnens liv, har utlästs finnas hos alla föräldrar, då man uttrycker en önskan att få delta i fler stödprogram inom Komet. Något som både kan tolkas som, att behovet av stöd inte är uppfyllt med de kurstillfällen som varje program innehåller, eller att man ser en utveckling av andra behov som behöver diskuteras längre fram under barnets liv. Att föräldrarna inom Komet ges en möjlighet att lägga till egna önskemål i programmet, som beskrivits av en av föräldrarna, tolkar jag som en lyhördhet och säkerhet hos kursledarna, då de trots att de är bundna av att följa en manual, ändå lämnar utrymme att gå utanför programmets planering. Gustavsson (1988) beskriver det som både svårt och komplicerat att finna ett innehåll i stödprogram, som passar alla föräldrar, då faktorer såsom nätverk, familjesituation, diagnos och värderingar, alla är av betydelse för hur innehållet i stödprogrammet upplevs av deltagarna. Det han funnit som mest betydelsefullt för de professioner som skall ge stöd till föräldrar till barn med utvecklingsstörning är, att inta ett respektfullt förhållningssätt inför föräldrarnas upplevelse av situationen i familjen och att hjälpen ska inriktas på att stödja föräldrarna att finna en egen väg. Detta uppfattar jag, enligt de skildringar studiens respondenter förmedlar, är ett förhållningssätt som Kometledarna intagit, för att möta de önskemål som finns i föräldragruppen.

De beskrivningar som alla respondenter ger, av sina upplevelser av stödprogrammet Komet, tycks väl överrensstämma med vad barnombudsmannens utredning (SOU 2008:131) visar att stödprogram bör innehålla, då föräldrastödsprogrammet anpassats efter svenska förhållanden och ingenting som strider mot barnkonventionens rättigheter, går att utläsa av respondenternas utsagor.

## 7.3 Implikationer för specialpedagogik

Genom studiens föräldrar har en rad fördelar visat att stödprogrammet Komet innehåller, just för de behov man uttrycker finns, för föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Det är dock viktigt att inte uppfatta att detta stödprogram innehåller, överensstämmer med alla föräldrars behov, då olika diagnos, familjesituation och värderingar påverkar hur upplevelsen av programmet uppfattas, vilket stöds av tidigare forskning (Gustavsson, 1988; Sundell & Forster, 2005). Att deltagande i ett stödprogram kräver en uthållighet av föräldrarna, i det förändringsarbete som påbörjats, är också någonting som behöver understrykas, inte sker per automatik av deltagande i Komet. Det som framkommer ur studiens empiri, är stödprogrammets största vinst för deltagarna, är den kontakt och utbyte av erfarenheter med andra föräldrar till barn med liknande upplevelser, vilket också andra studier visar finns (Gustavsson 1988, 1989; Boström, Broberg & Hwang, 2009). Många andra specialpedagogiska goda effekter kan av studiens resultat utläsas vara förknippat med stödprogrammet Komet. Varför stödprogram för föräldrar till barn i behov av stöd, i framtiden med största sannolikhet kommer att utvecklas och erbjudas till fler föräldrar.

Att inta ett professionellt förhållningssätt i sin yrkesroll, då kommunikation och samarbete med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar sker, kan inte nog poängteras vara av betydelse, för hur budskap uppfattas. Men även av vikt för, hur stödet som ges tas emot, vilket framkommit ur studiens empiri och också visats av bland andra Gustavsson, Fyhr och Boström et al. (1988, 1989; 2002; 2009).

## 7.4 Förslag på fortsatta studier

Stödprogram i Sverige är en relativt ny form av stöd till föräldrar med barn i behov av särskilt stöd, varför det i dagsläget inte finns så mycket studier och forskning att tillgå kring stödprogramms effekter, vilket efterlyses av bland andra Föreningen Sveriges habiliteringschefer (2010). De har i sin granskning av föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen, inte kunnat identifiera någon form av evidensbaserat stöd, som fungerar för alla typer av behov. Något som också stärks av Barnombudsmannen utredning (SOU 2008:131), där man efterlyser regelbundna utvärderingar kring de teorier och den människosyn som stödprogram och dess metoder bygger på. Utifrån studiens resultat kan man tolka föräldrarnas önskan av stöd, i såväl föräldrarollen som i familjen, som ett bestående behov av olika former av föräldrastöd. Ett område som därför är av vikt att såväl belysa, utvärdera som studera, då brister på forskning visats finnas.

Något som också vore av intresse att fördjupa, har varit det som uppmärksammats genom Gustavssons undersökning (1989), men också av föräldrantervjuerna. Där en skillnad mellan könen kunnat utläsas i ansvaret för omsorgen om barnet med utvecklingsstörning. Är detta en företeelse som kan relateras till föräldrarnas ålder, skapad av den samhällssyn och rollfördelning som råder under uppväxt? Förändras uppdelningen av föräldraansvar och roller över tid, då ett jämställdare samhälle skapas med bland annat pappaledighet och en utbyggnad av förskolan? Detta är frågor som väckts, då en liknande rollfördelning framgått av respondenternas berättelser.

## Referenslista

- Ahlberg, A. (2007). Specialpedagogik – ett kunskapsområde i utveckling. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik – sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna* (s. 66-84). (Vetenskapsrådets rapportserie 5: 2007). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Ahlberg, A. (2009). Kunskapsbildning i specialpedagogik. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning – en mångfasetterad utmaning* (s.9-28). Lund: Studentlitteratur.
- Bergström, G. & Boréus, K. (2005). Samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys. I G. Bergström och K. Boréus (Red.), *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys* (s. 9-41). Lund: Studentlitteratur.
- Björck-Åkesson, E. (2007). Specialpedagogik- ett kunskapsområde med många dimensioner. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik– sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. (s.85-93) (Vetenskapsrådets rapportserie 5: 2007). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Boström, P. K., Broberg, M. & Hwang, P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: care, health and development*. Original Article doi: 10,1111/j.1365-2214.2009.01036.x
- Bremberg, S. (red.)(2004). *Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut (2004:49).
- Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dellve, L. (2009). Syskon till barn med funktionsnedsättning - en kunskapsöversikt. I Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. (s.25-34). Stiftelsen Allmänna Barnhuset (2009:2). Hämtad den 28 januari 2013 från: [http://www.allmannabarnhuset.se/data/files/Jag\\_finns\\_ocks\\_till\\_tryck\\_\(2\).pdf](http://www.allmannabarnhuset.se/data/files/Jag_finns_ocks_till_tryck_(2).pdf)
- Farber, B. (1959). The effects of a severely mentally retarded child on family integration. Monographs of the Society for research in child development serie: nr 75 vol. 25 nr 1. Hämtad den 27 januari 2013 från: <http://www.mnddc.org/parallels2/pdf/50s/59-ESM-CDP.pdf>
- Fischbein, S. (2007). Specialpedagogik i ett historiskt perspektiv. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson(Red.) *Reflektioner kring specialpedagogik – sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. (s.17-35) (Vetenskapsrådets rapportserie 5: 2007). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Fyhr, G. (2002). *Den ”förbjudna” sorgen: Om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet*. Stockholm: Svenska fören. för psykisk hälsa (Sfph).

- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. (2010). Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen. Hämtad den 28 mars 2013 från [www.habiliteringschefer.se](http://www.habiliteringschefer.se)
- Goffman, E. (1972). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm Rabén & Sjögren.
- Granlund, M. och Göransson, K. (2011). Utvecklingsstörning. I L. Söderman & S. Antonsson (Red.), *Nya omsorgsboken* (s.12-20). Malmö: Liber AB.
- Granlund, M. (2011). *Vad är utvecklingsstörning?* Stockholm: Stiftelsen Ala och Forskningsprogrammet CHILD. ISB. Mälardalens Högskola.
- Grunewald, K. (2009). *Från idiot till medborgare*. Stockholm: Gothia Förlag AB.
- Gustavson, A. (1988). *Hjälp att finna sin egen väg - familjesamtal och föräldragrupper med föräldrar till förståndshandikappade barn*. Rapport nr 43. Ped. inst., Stockholms universitet.
- Gustavsson, A. (1989). *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Almqvist och Wiksell.
- Jakobsson, I.E. och Nilsson, I. (2011). *Specialpedagogik och funktionshinder*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Jarrick, A. och Josephson, O. (1996). *Från tanke till text. En språkhandbok för uppsatsskrivande studenter*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun (Andra upplagan)*. Lund: Studentlitteratur.
- Kling, Å. och Sundell, K. (2006). *Komet för föräldrar. - en verksamhetsutvärdering av föräldrars deltagande och upplevelse av programmet Komet.(FoU-rapport 2006:13)*. Stockholms Socialtjänstförvaltning: FoU-enheten.
- Lansheim, B. (2010). *Förståelse av uppdraget specialpedagog. Blivande specialpedagogers yrkeslivsberättelser*. Malmö: Holmbergs.
- Larsson, L. (2002). *Barn med funktionshinder och deras familjer - intervjuer med åtta familjer i Mölndal om deras behov av stöd*. FoU i väst. Göteborg: Forskning och utveckling inom det sociala området. Hämtad den 27 januari 2013 från: [http://www.grkom.se/download/18.55340448112b9e59b8980006782/021101\\_barn\\_med\\_funktions](http://www.grkom.se/download/18.55340448112b9e59b8980006782/021101_barn_med_funktions)
- Lundström, E. (2010). Föräldraskap och yrkesroll. I R. Helldin & B. Sahlin (Red.), *Etik i specialpedagogikens fotspår* (s. 189-214). Lund: Studentlitteratur.
- Persson, G. L. (2010). *Eskil Riddaren av syrenbersån*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

- Persson, B. (2007). Svensk specialpedagogik vid vägskalet eller vägs ände? I C. Nilholm & E. Björk-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*(s.66-78)(Vetenskapsrådets rapportserie 5: 2007). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Rosenqvist, J. (2007). Några aktuella forskningstrender. I C. Nilholm & E. Björk-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*(s.36-47)(Vetenskapsrådets rapportserie 5: 2007) . Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Sauer, L. och Lindqvist, R. (2007). Funktionshinder, kultur och samhälle. I L. Sauer och R. Lindqvist.(Red.), *Funktionshinder, kultur och samhälle* (s.13-42). Lund: Studentlitteratur.
- Selander, S. och Ödman, P. -J. (2004). I S. Selander och P. -J. Ödman(Red.), *Text och existens- Hermeneutik möter samhällsvetenskap*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- SFS 2007:638. Förordning om ändring i högskoleförordningen (1993:100). Stockholm: Svensk författningssamling.
- SFS 2003:460. Lagen om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Sjögren, H. (1949). Sinnesslöhet. I A. Tallberg (Red.), *Hemmets läkarbok*. 2. Uppl. Stockholm: Hökerbergs förlag.
- SOU 2003:35. För den jag är. Om utbildning och utvecklingsstörning. Stockholm: Utbildningsdepartementet, Carlbeck-kommittén.
- SOU 2008:131. Föräldrastöd – en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap. Stockholm: Barnombudsmannen.
- Socialstyrelsen (2009). *Komet för föräldrar* . Hämtad den 19 december 2012 från <http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialtarbete/kometforforaldrar311>.
- Socialstyrelsen (2007). *Frågor och svar funktionsnedsättning och funktionshinder. Användning av begreppen*. Hämtad den 19 december 2012 från <http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor>.
- Stockholms landsting/ Habilitering och hälsa. (2011). *Habilitering för barn med funktionsnedsättningar*. Hämtad den 12 januari 2013 från <http://www.habilitering.nu/gn/opencms/web/HAB/>
- Starke, M. (2007) . *Lägesbeskrivning. Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. (2007-131-8). Stockholm: Socialstyrelsen.



- Stukát, S. (2005). Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap. Lund: Studentlitteratur.
- Sundell, K. & Forster, M. (2005). En grund för att växa. Forskning om att förebygga beteendeproblem hos barn. Forsknings- och Utvecklingsenheten, Stockholms stads ledningskontor FoU-rapport 2005:1.
- Söder, M. (1981). Vårdorganisation, Vårdideologi och integrering. Sociologiska perspektiv på omsorger om utvecklingsstörda. Uppsala, Acta Universitatis Upsaliensis. Abstracts of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences.
- Söder, M. (2011). Omsorgsideologins utveckling. I L. Söderman & S. Antonsson (Red.), Nya omsorgsboken (s.264-271). Malmö: Liber AB.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource*. United States of America: John Wiley & Sons. Inc.
- Tideman, M. (2000). Normalisering och kategorisering Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M., Rosenqvist, J., Lansheim, B., Ranagården, L. och Jacobsson, K.(2004). *Den stora utmaningen. Om att se olikhet som en resurs i skolan*. Högskolan i Halmstad och Malmö Högskola.
- Yin, R .K. (2009). *Case study research: design and methods*. SAGE, cop. London
- Ödman, P-J. (2007). Tolkning, förståelse och vetande. Hermeneutik i teori och praktik. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

# Bilagor

## Bilaga 1 Brev till föräldrar

### GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för pedagogik och specialpedagogik

Specialpedagogiska programmet/SPP 600

Katarina Fogelberg

Hejsan!

Jag är väldigt tacksam för att ni ville ställa upp och hade möjlighet att delta.

Jag går nu den sjätte terminen i min utbildning till specialpedagog vid Göteborgs universitet. Den här terminen, som är den sista delen i utbildningen, skall vi skriva ett examensarbete. Det jag har intresserat mig för att studera, är föräldrastödsprogrammet KOMET, som ni föräldrar deltagit i på habiliteringen. Syftet med studien är att lyfta fram era tankar som föräldrar och hur ni ser på det föräldrastöd ni fått.

Det skulle därför vara mycket intressant att i mitt examensarbete få intervjua er, kring upplevelsen av att delta i programmet. Samtalen, som sker under sekretess, kan när som helst avbrytas och beräknas att ta ungefär en timme. Av praktiska skäl skulle jag vilja spela in samtalet, för att kunna uppfatta det ni säger på ett korrekt sätt. I studien används fingerade namn som sedan skrivs fram, så enskilda personer inte kan identifieras.

Jag kommer att ta kontakt med er under nästa vecka, så vi kan boka in en tid som passar er. För mig är det ok. med både dags- och kvällstider och habiliteringen har lovat att vi kan träffas hos dem.

Varma Hälsningar

Katarina Fogelberg

Önskar du ytterligare upplysningar om den aktuella studien får du gärna kontakta mig:

Mailadress: xxx

Mobilnr: xxx eller Telefon: xxx

## Bilaga 2 Intervjufrågor till föräldrar som deltagit i Komet

Årtal när ni deltog i Komet  
Barnets ålder

Familjesituation:  
Barnets kön

Föräldrars sysselsättning/yrke  
Funktionsnedsättning:

<b>Diagnos Funktionshinder</b>	<p>Hur har din inställning till barnets utvecklingsstörning eller svårigheter, påverkats efter deltagande i föräldrautbildningen?</p> <p>Hur har kunskapen om barnets diagnos och funktionsnedsättning förändrats?</p> <p>Förändrades er attityd till barnets diagnos och funktionsnedsättning?</p> <p>Hur visar sig funktionshindret i vardagen?</p>
<b>Livs- &amp; familjesituation</b>	<p>Vad upplever ni för positiva och negativa aspekter av den nuvarande livssituationen?</p> <p>Hur har familjen kommit att påverkats genom deltagande i Komet?</p>
<b>Föräldrastöd</b>	<p>Med vad eller inom vilket område önskar /önskade ni som föräldrar att få stöd eller hjälp med?</p> <p>Vad har du/ni tagit med er från deltagande i stödprogrammet?</p> <p>Vilket stöd efterfrågar föräldrar?</p>
<b>Samverkan &amp; Kommunikation</b>	<p>Vilka insatser har ni idag i er familj? Hur ser ni på er roll där? Har ni möjligheter att påverka?</p>

<b>Föräldraroll</b>	<p>Hur ser du på din föräldraroll?</p> <p>Hur ser du på din föräldraroll efter deltagande i stödprogrammet?</p> <p>Hur förändrades ert förhållningssätt till barnet genom deltagande i Komet??</p>
<b>Framtiden</b>	<p>Vad har du/ni för förväntningar för framtiden?</p>