



GÖTEBORGS UNIVERSITET

*Institutionen för socialt arbete*

---

# **Föräldrars erfarenheter av kuratorn på barn och ungdomshabiliteringen**

Socionomprogrammet: VT 07

**C- uppsats**

Författare : Britt-Marie S-Ericson

Handledare : Elisabeth Olin

## **Abstract**

**Titel:** Föräldrars erfarenheter av kuratorn på barn och ungdomshabiliteringen

**Författare:** Britt-Marie S-Ericson

**Nyckelord :** Föräldrar, kurator, stöd, habilitering.

I denna kvalitativa intervjustudie är syftet att beskriva och analysera erfarenheter och uppfattningar från föräldrar till barn som tillhör barn- och ungdomshabiliteringen. Studien genomfördes med hjälp av kvalitativa intervjuer med föräldrar utifrån en temainriktad intervjuguide.

Frågeställningarna var hur det första mötet var med kuratorn, vilken roll kuratorn haft för familjen och vad som kan förbättras när det gäller kuratorns arbete.

Studien är grundad på 8 intervjuer med föräldrar.

Resultatet i studien visade att föräldrarna önskade sig en kurator som var mer aktiv än vad deras erfarenheter visade. Med aktiv menade man en person att vända sig till, som var som en spindel i nätet.

Man ville ha en kurator som ”knackade på ” mera. En person som var tydlig i vad hon/han kunde hjälpa och stödja föräldrarna med. Alla de intervjuade föräldrarna ansåg att kuratorn var en viktig person på habiliteringen, och ville inte vara utan den kompetensen.

## **1 FÖRORD**

*Jag vill framföra ett stort tack till föräldrarna som ställde upp på mina intervjuer, och som tog emot mig i deras hem.*

*Jag vill också tacka min kontaktperson på barn- och ungdomshabiliteringen som hjälpte och stöttade mig i samband med att få tag på föräldrar så att jag skulle kunna genomföra min c-uppsats.*

*Jag vill även framföra ett särskilt tack till min handledare Elisabeth Olin för alla hennes betydelsefulla tankar, hennes ärlighet, tålamod och hennes goda stöd som jag fick i arbetet med min uppsats.*

*Sist vill jag även tacka min familj för att de stöttat mig under uppsatsarbetet.*

*Britt-Marie S- Ericson*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>2 INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>3 BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
3.1 Habiliteringens stöd till föräldrar som har funktionshindrade barn .....	2
<b>4 TIDIGARE FORSKNING</b> .....	<b>5</b>
4.1 Sammanfattning .....	8
<b>5 TEORETISKA PERSPEKTIV</b> .....	<b>9</b>
5.1 Inledning.....	9
5.2 Copingteori.....	10
<b>6 METOD</b> .....	<b>12</b>
6.1 Val av metod .....	12
6.2 Urval och uppsökning .....	12
6.3 Genomförandet av intervjuerna.....	13
6.4 Intervjuguide .....	13
6.5 Bearbetning, analys och tolkning .....	13
6.6 Etiska överväganden .....	14
6.7 Validitet, reliabilitet och generalisbarhet. ....	14
6.8 Metodreflektioner/diskussioner.....	15
<b>7 RESULTATREDOVISNING OCH ANALYS</b> .....	<b>16</b>
7.1 Introduktion.....	16
7.2 Upptäckten .....	16
7.2.1 Adekvat stöd.....	16
7.2.2 Otillräckligt stöd.....	19
7.2.3 Sammanfattande reflektioner .....	20
7.3 Kuratorns stöd .....	21
7.3.1 Brist på stöd.....	21
7.3.2 Otydlighet.....	22
7.3.3 Sammanfattande reflektioner .....	24
7.4 Föräldrarnas förslag till förbättringar .....	25
7.4.1 Vägleda och informera .....	25

7.4.2 Ett aktivt initiativtagande .....	27
7.4.3 En sammanhållande länk.....	28
7.4.4 Sammanfattande reflektioner .....	29
<b>8 SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION .....</b>	<b>30</b>
<b>9 FORTSATT FORSKNING .....</b>	<b>33</b>
<b>10 REFERENSER .....</b>	<b>34</b>
<b>BILAGA 1, PRESENTATION, version 1</b>	
<b>BILAGA 2, PRESENTATION, version 2</b>	
<b>BILAGA 3, INTERVJUGUIDE</b>	
<b>BILAGA 4, INFORMERAT SAMTYCKE</b>	
<b>BILAGA 5, KURATORNS ARBETS BESKRIVNING</b>	

## 2 INLEDNING

Jag var intresserad av att intervjua föräldrar som har barn med funktionshinder och som var inskrivna på habiliteringen. Jag ville se om deras erfarenheter och uppfattningar om kuratorn kunde visa på några nya intressanta och användbara kunskaper. Jag har en viss förförståelse för hur familjer med funktionshindrade barn har det i sin vardag, eftersom jag har arbetat som kurator inom barn- och ungdomshabiliteringen sedan några år tillbaka.

Familjer med funktionshindrade barn som tillhör habiliteringen har ofta en besvärlig livssituation och de är många gånger i stort behov av stöd från samhället för att klara sin vardag. Med tanke på ovanstående tror jag att ju bättre föräldrarna känner att de får det stöd de önskar desto bättre mår barnen. Detta gör att jag vill ta reda på om det finns fler erfarenheter och uppfattningar från föräldrarna som kan öka kunskapen och förståelsen om hur de upplever kontakten med kuratorn på habiliteringen, än de som redan finns bland de professionella. Jag vill med denna uppsats öka förståelsen för hur föräldrar med barn som är inskrivna på habiliteringen upplever kontakten med kuratorn.

Syftet är att beskriva och analysera föräldrarnas erfarenheter och uppfattningar om deras kontakt med kuratorn på habiliteringen

Centrala frågeställningar / problemställningar är :

*Hur upplever föräldrarna den första kontakten med kuratorn ?*

*Vad är föräldrarnas erfarenheter av stödet från kuratorn ?*

*Vad har föräldrarna för uppfattningar om förbättringar i stödet från kuratorn ?*

## **3 BAKGRUND**

Jag kommer att kort redovisa hur habiliteringens stöd till föräldrar med funktionshindrade barn ser ut och beskriva vad habilitering är och hur de är organiserat inom Västra Götalandsregionen.

### ***3.1 Habiliteringens stöd till föräldrar som har funktionshindrade barn***

Sverige har ur ett internationellt perspektiv ett omfattande stödsystem för personer med funktionshinder (Riksrevisionsverket 2002).

Samhällets ansvar för barn med funktionshinder är uppdelat mellan stat, kommun och landsting. Lagar som är särskilt aktuella är Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (SFS 1982:763), Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993: 387), Lagen om assistentersättning, LASS (1993:389) och Socialtjänstlagen, SoL (SFS 2001:453). En av landstingens uppgifter för barn och ungdomar med funktionsnedsättning är att ansvara för habilitering. Verksamhetens insatser styrs av Hälso- och sjukvårdslagen paragraf 3 (SFS 1982:763).

Barn- och ungdomshabiliteringen är en öppen specialistverksamhet för barn och ungdomar, i allmänhet i åldrarna 0-20 år. Åldersgränsen kan variera från län till län. På några orter finns också vuxenhabilitering. Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet står under tillsyn av Socialstyrelsen.

I Västra Götalandsregionen är habiliteringen en del av Handikappförvaltningen, som också består av hörsel- och dövverksamhet, synverksamhet och tolkverksamhet. Förvaltningen har ca 865 anställda. Förvaltningskanslierna finns i Mariestad och Vänersborg. Handikappförvaltningen är politiskt styrd, genom att de partier som finns representerade i regionfullmäktige har ledamöter i styrelsen.

Barn och ungdomshabiliteringen inom Handikappförvaltningen är indelad i fyra verksamhetsområden.

- Habiliteringen FyrBoDal
- Habiliteringen Skaraborg
- Habiliteringen Göteborg och Södra Bohuslän
- Habiliteringen Södra Älvsborg

Målen med arbetet inom habiliteringarna är

- att barnet/ungdomen utifrån sina egna förutsättningar kan delta i vardagsaktiviteter och få stöd i sin personliga utveckling.
- att närstående och personal genom information och kunskap får goda möjligheter att stödja barnet/ungdomen.

- att föräldrarna får goda möjligheter att stödja sitt barn
- att barnet och familjen får ökade möjligheter till delaktighet i samhällsaktiviteter.

Insatsen är frivillig, och sker enbart med föräldrarnas och barnets/ungdomens samtycke, men för att få tillgång till insatser från habiliteringen krävs att barnet tillhör målgruppen.

Målgrupperna är

1. Barn med svåra motoriska och/eller kognitiva funktionshinder orsakade av skada i nerv-, muskel- och/eller skelettsystemet såsom cerebral pares, ryggmärgsbråck, neuromuskulära sjukdomar, plexusskador, artrogrypos, utvecklingsstörning och/eller autistiskt syndrom.
2. Barn med kombinerade motoriska, perceptuella, tal- och språkmässiga och / eller kognitiva funktionshinder. Här krävs en individuell bedömning för att avgöra om barnets/ungdomens svårigheter ska tillgodoses inom habiliteringen, inom barnpsykiatri eller hos barnläkare i öppen vård. Ofta krävs gemensamma insatser från ovanstående instanser i samarbete.

Det är oftast barnets läkare som skriver remiss. Föräldrar kan också ta kontakt direkt men det behövs ändå ett läkarutlåtande för att få tillgång till habiliteringens insatser. Insatserna kan handla om åtgärder för att underlätta och förbättra till exempel [kommunikation](#) och förflyttning.

När barnet bedömts att tillhöra någon av habiliteringens målgrupper kallas de till ett första möte, oftast med kurator och psykolog. Föräldrarna får då möjlighet att berätta om sin vardagssituation och de professionella får möjlighet att berätta om habiliteringen och det stöd som kan ges. Man arbetar i team, som oftast består av arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, sjukgymnast, specialpedagog, läkare och sjuksköterska. Nästa uppgift för habiliteringen är att klargöra behovet av habiliterande åtgärder för barnet och en kartläggning eller en utredning påbörjas för att kunna ge rätt stöd. Denna utredning kan pågå i flera månader. Den består av samtal, observationer och olika bedömningar och ibland prövning av olika metoder. Föräldrarnas kunskap om sitt barn, familjens livssituation och intressen skall tillsammans med teamets kunskap och erfarenhet ge en gemensam bild av vad som är önskvärt och möjligt. När utredningen är färdig, görs en habiliteringsplan. Tillsammans med föräldrarna kommer man överens om målen, vad som skall förbättras och förändras. Planen är till för att alla skall arbeta efter samma mål, och att alla skall veta vem som gör vad. Uppföljning av det som görs sker ofta efter ett år, då kanske nya mål skrivs eller metoder ändras. (<http://www.vgregion.se/hfv>)

Samtalsstödet till föräldrar, barn och ungdomar ges av kurator och psykolog. Kuratorn är socionom. Det innebär att ha kunskap om lagar och författningar som kan vara relevanta i arbetet med familjerna. Praktiskt kan detta innebära information och hjälp vid vårdbidragsansökan, information om LSS-lagen och stöd i kontakt med kommunens LSS-handläggare. Den psykosociala kompetensen är också att ge samtalsstöd för att stärka föräldrarollen eller ge stöd vid en krissituation.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Se kuratorns arbetsbeskrivning som bilaga nr 5



Det kan innebära svårigheter att många olika myndigheter är inblandade kring familjerna som har insatser på habiliteringen, men det är inte den enskilda familjens ansvar att samordna kontakterna. Det står i förarbetena till lagarna att huvudmännen ska samverka med varandra så att insatserna och servicen ges på ett sådant sätt att familjerna får den hjälp och det stöd de behöver för att ha likvärdiga levnadsvillkor som andra medborgare. Men som framkommer i många studier (ex. Socialstyrelsen, 2003) och även i min studie så fungerar inte detta så bra, utan många familjer är ofta missnöjda med samordningen av samhällets insatser. Exempel på dålig samordning kan vara mellan förskolan, skolan och habiliteringen. Samordningen av resorna kräver tid. Skolskjutsen skall samordnas med barnets färdtjänstresor, som i sin tur skall samordnas med resor till olika habiliterande insatser.

## 4 TIDIGARE FORSKNING

Socialstyrelsen har i en delrapport i ”Kartläggning av barns och ungdomars habilitering”(2003) intervjuat 10 familjer som valts ut med hjälp av en brukarenkät. En central fråga var hur personalen fungerade och bemötte familjerna på habiliteringarna. De flesta hade positiva omdömen att säga om bemötandet. Personalen hade varit lyhörd och lyssnat och det hade alltid funnits en dialog om de insatser som föräldrarna efterfrågade.

Föräldrarna uppgav att de hade behov av stöd i föräldrarollen. En mamma värdesatte särskilt kuratorns roll. Att kuratorn var drivande i att framföra föräldrarnas synpunkter och rätt till hjälp med olika myndigheter, såg hon som viktigt både för att barnen skulle få det stöd de behövde och för att hon själv skulle orka. Mamman berättade att kuratorn fungerade som samordnad länk med övriga yrkesgrupper och som ett stöd i föräldrarnas kontakter med t ex skolan och förskolan.

Andra ansåg emellertid att personalen inom habiliteringen var alltför passiva. Föräldrarna upplevde att de själva måste söka information och sedan stöta på för att något ska hända..

En mamma var mycket besviken på habiliteringen, pga bristande kommunikation om diagnosen och information till dagispersonal. En mamma sa ”Det är inte synd om oss” Hon ansåg att personalen skulle ge konkreta förslag istället för att fråga hur föräldrarna mår och hur det går.

I en engelsk studie av Kirk och Glenndinning (2002), intervjuade man föräldrar till 24 multihandikappade barn, som vårdas i hemmet och där familjerna hade personal i hemmet för att klara av omvårdnaden. Även 38 professionella personer såsom sjuksköterskor, läkare, socialarbetare och lärare intervjuades. Föräldrarna berättade om vilken personal som vårdade deras barn i hemmet. Studien syfte var framförallt att undersöka sjuksköterskornas roll och föräldrarnas krav på en allt mer avancerad vård i hemmet. Studien visade att de professionella ansåg att föräldrarna ofta var de mest kunniga på barnets vård och omvårdnad. Resultatet visade på likheter mellan föräldrarna och sjuksköterskorna när det gällde att det känslomässiga stödet var viktigt för föräldrarnas trygghet. Föräldrarna menade att det var viktigt att det fanns någon att få tag på dygnet runt och att de kunde lyssna och i vissa fall ge råd och information. Sjuksköterskorna menade att de hade en betydelsefull roll att stärka föräldrarnas tro på att de klarade att ta hand om sitt barn. Enligt dem innefattade praktiskt stöd att hjälpa och vara förespråkare för föräldrarna i kontakten med olika myndigheter och instanser. Både personalen och föräldrarna hade önskemål om att de professionella skulle ha en roll som familjens ”advokat”. Olikheter fanns när det gällde synen på hur viktig informationen var för att få ett bra stöd. De professionella ansåg att det var deras viktigaste roll i kontakten med föräldrarna.

Många föräldrar sa att de måste söka mycket information själva, och att den var svår att förstå och att föräldrarna kände sig osäkra och förvirrade efteråt.

I en annan engelsk studie av Hall (1996) var syftet att utforska hur föräldrarna till barn med speciella behov upplevde att stödet fungerade till sitt barn och till dem som föräldrar. För att få fram detta skulle man undersöka vad föräldrarna hade fått för stöd, vad de önskade för stöd och vilken typ av stöd som var gynnsamt. Föräldrar till 25 barn intervjuades. Resultatet visade att hälften av de intervjuade föräldrarna var missnöjda med kontakten med de professionella, medan hälften av föräldrarna uttryckte att det var nöjda med stödet. Det som de saknade framförallt var en samordnande person som kunde hålla i kontakter med andra myndigheter, vara lyhörd för när familjen behövde extra stöd i samband med svåra medicinska besked och som kunde ge praktiska råd om barnets vård. Många menade att när barnet var mindre, under 5 år så fick man som förälder mer stöd än när barnet är äldre.

I boken ” Första steget är att mötas” (Stenhammar et al.1998), var syftet att få fram vad föräldrarna ansåg behövdes för att barn- och ungdomshabiliteringarna skulle ha god kvalitet. Samstämmigheten mellan föräldrarna var stor. Det var mötet mellan familjerna och den enskilda yrkesutövaren som hade största betydelsen för att uppnå god kvalitet. Även personliga egenskaper, som att man är ”öppen”, ”engagerad” och ”kritiktålig” var sådant föräldrarna nämnde som viktigt. Uppstår en förtroendefull dialog är förutsättningarna goda för att ”rätt saker görs på rätt sätt”. Att personalen visar familjen respekt, lyssnar, är engagerade och tillgängliga var några viktiga förutsättningarna. En grundförutsättning var att familjen hade kontakt med samma person under en längre tid och att den personen var lätt att få tag i. Föräldrarna uppskattade personalens framförhållning när det gällde praktiska behov som familjen ännu inte upplevt, exempelvis barnets behov av rullstol. Föräldrarna upplevde att personalen trängde sig på när personalen erbjöd hjälp med att bearbeta sorgen och andra känslomässiga behov. Föräldrarna kände sig kränkta och avbröt kontakten för ett tag, som en följd av detta beteendet.

En avhandling av Lindblad (2006) har som syfte att tolka och beskriva innebörden av stöd utifrån att vara förälder till barn med funktionsnedsättning och att vara professionell stödjare. Intervjuer gjordes med 16 föräldrar, och 9 professionella. Föräldrarnas berättelser visade att man vill bli bekräftad som person vilket lägger grunden för tillit till de professionella. Det sker när föräldrarna erfar att de professionella ser barnet och föräldrarna som unika människor med egna behov och känslor. När föräldrarna känner att de blir erkända som barnets vårdare bygger det på erfarenheter av att bli tagen på allvar när det gäller ens kunskaper och iakttagelser om barnet. När föräldrarna får hjälp med att se barnets potential, genom att få handfasta konkreta råd när det gäller barnets utveckling och träning, beskrivs i avhandlingen som att föräldrarna får ett hopp för barnets framtid. När barnet ses som värt att

hjälp blir det erkänt som värdefullt. Denna bekräftelse gav föräldrarna möjlighet att uppnå den kompetens som de behövde för att känna trygghet i sin vardag med barnet. Det underlättade det dagliga livet för familjen och gav hopp för barnets framtid.

Resultaten visade att professionellt stöd bör omfatta både barn och föräldrar. Det innebär att det är viktigt att uppmärksamma inte bara barnet som person, utan också föräldrarna och ge dem tid och plats för att uttrycka egna känslor och funderingar och att vara lyhörd för deras sårbarhet. Hoppet var inte att barnet kunde botas utan utgick ifrån barnets unika person och från den aktuella situationen.

En svensk avhandling av Olsson (2001) har undersökt föräldrars psykologiska anpassning till barn med utvecklingstörning. En av frågeställningarna var att få svar på varför vissa föräldrar till barn med utvecklingsstörning har god psykisk hälsa, medan andra föräldrar med utvecklingsstörda barn har en ökad risk att få depression.

Informanterna var alla familjer som fanns vid barn och ungdomshabiliteringarna i Västra Götalandsregionen, och som hade barn mellan 0 och 16 år. Studien bygger på resultat från två olika typer av tester från ca 240 familjer och en lika stor kontrollgrupp. En av testerna mäter depression och den andra grad av sammanhang, koherens.

Resultatet visade att mammor med barn med autism i större utsträckning än mammor med utvecklingsstörda barn utan autism hade en depression. Ingen skillnad fanns bland papporna. Mammorna med utvecklingsstörda barn hade högre risk att drabbas av depression än pappor med utvecklingsstörda barn. Materiell status påverkade inte graden av depression. Ensamstående mammor hade större risk att utveckla depression. Forskaren pekar på att föräldrar till utvecklingsstörda barn låg i riskzonen för att utveckla depression, och att dessa familjer levde med en mycket högre stress än andra familjer. Resultatet visade på att de föräldrar som kunde finna en känsla av sammanhang, skulle komma att se det som var tufft i början med att få ett barn med utvecklingsstörning att kännas som ett nöje och en utmaning efter ett tag.

Socialstyrelsen skriver i ”Ta ansvar för samverkan” en idéskrift från 2005 att många föräldrar önskar att någon av alla de professionella de mötte skulle fungera som samordnare eller lots i de offentliga stödsystemen. För barnet och familjen är samhällets olika stödinsatser, och de olika organisationsformer där stödet ges, svåra att överblicka. Att hitta rätt bland alla instanser kunde vara svårt, speciellt när barnet är litet och föräldrarna inte hunnit få erfarenhet. Socialstyrelsen skriver att ”var och en av de professionella som barnet eller familjen möter bör känna som sitt ansvar att visa vägen till de instanser eller verksamheter som barnet kan behöva”

## **4.1 Sammanfattning**

Ovanstående studier både svenska och internationella, visar att föräldrar till barn med funktionshinder saknar en person som kan vara samordnare av alla insatser och alla kontakter runt barnet. Detta är en utsatt grupp avseende deras beroende av samhällets stöd. Det krävs att de som föräldrar har kunskap och tar initiativ i kontakten med myndigheter för att få de insatser som deras barn har rätt till. En samstämmighet i studierna råder kring att föräldrarna värdesätter professionella som visar dem respekt och lyssnar på deras synpunkter och idéer. Det handlar om att föräldrarna ses som en kompetent samarbetspartner i behandlingen av barnet.

## 5 TEORETISKA PERSPEKTIV

### 5.1 Inledning

Det är en stor och omvälvande händelse att bli förälder och man är det för resten av livet. Man ska bli mamma eller pappa till en ny liten människa. Det blir också en förändring i relationen till egna föräldrar och syskon. Man är inte bara son eller dotter, bror eller syster, utan man har fått ett nytt perspektiv som förälder (Kihlbom, Mattsson & Ström, 1994). I stor utsträckning uppfattar föräldrar sig som ansvariga för att skapa det lyckliga livet för barnet och för barnets normalitet, det vill säga deras kognitiva, emotionella och sociala utveckling (Halldén, 1991). Föräldrar har drömmar hur det kommer att bli när de får sitt barn. För de som har fått barn med funktionshinder kan upptäckten om att viktiga livsmål plötsligt blivit svårare eller omöjliga att uppnå, medföra en känsla av misslyckanden. Som förälder och som yrkesperson har man krav och förväntningar på sig att både vara kompetent och att göra bra ifrån sig i yrkeslivet (Gustavsson, 2000). För den familj som fått ett barn med funktionshinder kan tillvaron vändas upp och ned. De förhoppningar och förväntningar som föräldrarna hade på det barn de väntade kommer inte att infrias. Beskedet om att barnet har ett funktionshinder kan komma som en chock. Den allra första informationen som föräldrarna får om att deras barn har någon form av funktionshinder påverkar hur de kan hantera sitt föräldraskap. Många kan i detalj beskriva varje ord och uttryckssätt och minnena sitter fastetsade så länge de lever (McElwee 2000). När föräldrarna får ett bra bemötande med ärliga besked och av kunnig och kompetent personal så kan de känna en tillit till sin egen förmåga att klara av det annorlunda föräldraskapet bättre, än vid ett mer opersonligt möte.

Föräldraskap kan beskrivas som en process i vilken föräldrarna engagerar sig i barnet, ger fysisk och känslomässig omsorg, näring och skydd. Föräldraskapet ställer krav på att föräldrarna kan tillfredställa barnets fysiska och känslomässiga behov och ge det en trygg uppväxtmiljö. En av förutsättningarna för ett tillräckligt bra föräldraskap är att föräldern har en relativt bra självkänsla. Det finns ett samband mellan självkänsla och föräldrafunktion. Ju bättre självkänsla föräldrarna har, desto större är sannolikheten för att de kan hantera föräldraskapet (Killén 1994, 2000). Nyblivna föräldrar till barn med funktionshinder hamnar ofta i kaos, känslomässigt och rent praktiskt. De dras med tvivel på sin egen förmåga ( Killén 2002). För att behålla sin tro på att de är kapabla att ta hand om sitt barn behöver det få bekräftelse på att det är ”tillräckligt bra ” föräldrar. Tillräckligt bra föräldraskap handlar om att acceptera barnet som det är. Killén (2002) menar att en av de viktigaste föräldrafunktionerna är att ha realistiska förväntningar på vad barnet klarar av. Realistiska förväntningar hjälper föräldrar och andra personer runt det funktionshindrade barnet att strukturera livet för barnet, beskydda det och sätta de nödvändiga gränserna .

## 5.2 Copingteori

Coping är ett kognitivt och beteendemässigt försök att hantera yttre och/eller inre krav som upplevs vara påfrestande och oöverstigliga utifrån de resurser som individen har. Dessa kognitiva och beteendemässiga försök ändras ständigt och fungerar som en kontinuerlig värdering och omvärdering av relationen mellan individen och omgivningen (Folkman & Lazarus, 1988).

Coping betraktas utifrån individens kognitiva bedömning av situationen och utifrån individens resurser att hantera situationen. Tillgång till befintliga resurser avgör individens val av copingstrategier. Individens tillgång till resurser, dess bedömning av situationer och förhållande till omgivningen förändras ständigt vilket innebär att individens val av copingstrategier är kontextuell (Starke, 2003). Det är situationen personen befinner sig i, som exempel en livskris, eller en sjukdom som tillsammans med individens resurser skapar individens copingstrategi.

Två typer av copingstrategier har identifierats; känslfokuserad och problemfokuserad. De känslfokuserade copingstrategierna innebär att individen söker reglera sina känslor inför det stressfyllda. Den används när individen upplever att situationen inte går att påverka eller är svår eller omöjlig att förändra. Istället för förändring söker individen reglera de känslor som situationen kräver. Känslomässig coping utgörs av mentala ansträngningar, som bland annat innebär att individen försöker finna det positiva i sådant som kan uppfattas som negativt. Genom olika kognitiva ansträngningar söker individen förändra betydelsen av eller meningen med en händelse eller situation. Detta kan ske genom copingstrategier som antingen leder bort från det som upplevs vara stressande, eller som undvikandestrategier.

Exempel på känslfokuserad coping är avstångstagande, självkontroll, sökande av socialt stöd, flykt-undvikande, accepterande av ansvarstagande och positiv omtolkning. Känslfokuserad coping kan användas genom att individen fokuserar positiva aspekter på en negativ händelse samt att individen gör positiva jämförelser. Att göra positiva omtolkningar av negativa händelser skall inte förstås som om individen förvränger verkligheten utan snarare som ett sätt att distansera sig ifrån den eller att lösgöra sig från något. Betydelsen av distansering kan förstås som om individen uppfattar problemet utan att vilja ta del av dess emotionella betydelse (Folkman, 1984). När föräldrar till barn med funktionshinder inte anser sig ha behov av samtalsstöd från kuratorn på habiliteringen kan det ses som ett exempel på känslfokuserad coping. Föräldrarna distanserar sig från sina känslor kring att ha ett funktionshindrat barn och ser inte betydelsen av att få samtalsstöd, men då det kan vara så att föräldrarna får stöd av någon i deras närmaste nätverk.

Problemfokuserad coping innebär att individen försöker påverka situationen och omständigheterna. Problemfokuserad coping innehåller såväl kognitiv problemlösning som direkt handling gentemot omgivningen eller mot sig själv. Problemfokuserad coping används vid de tillfällen, då individen uppfattar att det finns en möjlighet till förändring. Individens tillvägagångssätt kan liknas vid en problemlösande process där strategierna är riktade inåt, mot individen. Individen kan förändra sitt beteende och lära sig nya förhållningssätt genom kognitiv omvärdering (Folkman, 1984; Folkman & Lazarus, 1998). En planerad kontakt med kuratorn på habiliteringen, ser en del av föräldrarna i studien som en rationell lösning. Detta är exempel på problemfokuserad coping, och kuratorn bidrar till att lära föräldrarna nya förhållningssätt i kontakten med deras barn och det sociala nätverket genom kognitiv omvärdering.

Problemfokuserad coping innebär såväl aggressiva mellanmännsliga försök att ändra situationen som lugna, rationella, genomtänkta försök att lösa problem. När individen hanterar situationer som påfrestande används ofta såväl problemfokuserad som känslufokuserad coping (Folkman et al. 1986a).

Resultatet av copingprocessen kan beskrivas i termer av anpassning, det vill säga individens egen upplevelse och uppfattning av att ha lyckats hantera en påfrestande situation. Eller så kan det beskrivas som konsolidering, vilket innebär att personen har funnit en stabil metod att handskas med stress under olika omständigheter. Innan anpassningen har skett har individen oftast prövat ett antal copingstrategier. (Folkman et al. 1986b). Föräldrar som får ett barn som har speciella behov har många och komplexa anpassningsuppgifter framför sig. Det krävs att de måste hitta en balans mellan förändring och kontinuitet i vardagen. Föräldrarna ställs inför en ny verklighet, som innebär nya uppgifter och situationer som de måste anpassa sig till (Forinder, 2000). Hanterandet av konsekvenserna av förändringen av vardagslivet och anpassningen till en ny verklighet påverkas av föräldrarnas och familjens copingresurser (Lazarus & Folkman,1984).



## **6 METOD**

### **6.1 Val av metod**

Studiens syfte är att beskriva och analysera föräldrarnas erfarenheter och uppfattningar om deras kontakt med kuratorn på habiliteringen.

Val av metod blev självklar för mig utifrån studiens syfte. Jag ville intervjua föräldrarna för att få reda på med deras egna ord, hur de upplevde kontakten med kuratorn. Intervjuerna gav mig en möjlighet till att beskriva familjens vardag och på så sätt få fram en levande beskrivning av deras verklighet. Genom en kvalitativ metod försöker undersökaren att nå kunskap om individens subjektiva upplevelser utifrån hennes egna ord, känslor, minnen, kunskaper, bedömningar och tolkningar (Larsson, 2006). Den kvalitativa intervjun är en forskningsmetod som ger privilegerat tillträde till vår grundläggande upplevelse av livsvärden. Forskningsintervjun är en mellanmänsklig situation, ett samtal mellan två parter om ett tema av ömsesidigt intresse (Kvale, 1997).

### **6.2 Urval och uppsökning**

Min intressegrupp är föräldrar till barn som tillhör barn- och ungdomshabiliteringen. Kontakt togs med en av kuratorerna för att via dem komma i kontakt med föräldrarna. Fördelen var att kuratorerna kunna välja ut de föräldrar som de trodde hade erfarenheter av och synpunkter på kuratorns arbete. För att kuratorerna inte skulle veta vilka föräldrar som ville delta, och föräldrarna inte skulle känna sig bundna till den kurator som hade ringt dem om utskicket, skulle föräldrarna kontakta mig.

Kontakt togs då med kuratorn som hade en samordnande funktion för kuratorerna inom barn- och ungdomshabiliteringen i Göteborg. Hon informerades om studiens syfte och önskemål om hjälp med att kontakta föräldrar till mellan 10 till 12 barn. Hon ställde sig positiv och bad om en skriftlig presentation. Hon skulle ta upp detta på ett möte med samtliga kuratorer vid barn och ungdomshabiliteringen. På mötet skulle kuratorerna hjälpa mig, men inte genom att välja ut familjerna själva. De valde att ta ut föräldrarna från dataregistret. Brev skickades till 10 familjer som valdes ut från kriterierna, person mellan 0-17 år, aktuell de senaste 3 åren, ska haft kuratorskontakt. Ett svar inkom och då hade drygt 4 veckor gått sedan förfrågan lämnades till habiliteringen. Kontakt togs med olika intresseföreningarna som finns för barn med funktionshinder och deras föräldrar, och berättade om min studie. Några föräldrar hörde av sig, och de hänvisade till ytterligare föräldrar så det blev en typ av snöbollsurval, vilket resulterade i ytterligare 7 intervjuer.

På 6 dagar genomfördes intervjuer med 8 föräldrar.

### **6.3 Genomförandet av intervjuerna**

I samband med att jag fick telefonkontakt med föräldrarna så fick de bestämma platsen för intervjuerna. 8 intervjuer gjordes. I en familj intervjuades både mamman och pappan. Innan själva intervjuerna började erhöles föräldrarnas informerade samtycke och de gavs möjlighet att ställa frågor angående detta. Intervjuerna skrevs ut ordagrant, men utan att emotionella uttryck som suckar angavs.

Samtliga, utom en, valde att samtalet skulle ske i deras hem. Den 8:e informanten intervjuade jag i ett grupprum på Institutionen för socialt arbete. Genomförandet av intervjuerna varierade mellan 30-90 minuter. Jag frågade föräldrarna om jag fick spela in samtalet. Enligt Larsson (2005) är det viktigt att använda bandspelare vid kvalitativa intervjuer, då detta gör det möjligt att datainsamlingen blir mer korrekt. Information lämnades kort om syftet och frågeställningarna så att den intervjuade skulle få en orientering före intervjun (Kvale, 1997). Alla föräldrar utom en, ville att vi skulle träffas i hemmet, för att de kände sig trygga och kunde tala fritt om sina upplevelser och känslor, något som Kvale påpekar.

### **6.4 Intervjuguide**

Som stöd vid intervjuerna hade jag en halvstrukturerad intervjuguide, där det fanns möjlighet att ta hjälp av olika typer av intervjufrågor, såsom uppföljningsfrågor, sonderande, specificerande, direkta, indirekta, strukturerande och tolkande frågor (Kvale, 1997). Jag valde att utifrån följande tre teman. Första temat var ; *Hur var första mötet med kuratorn ? , Vilken roll har kuratorn haft för Er ? , Vad kan förbättras?*

### **6.5 Bearbetning, analys och tolkning**

Efter att ha ordagrant skrivit ut intervjuerna, strukturerades materialet så att informanternas svar följde intervjuguidens frågor. Samtidigt som jag sökte efter lämpliga citat eller mönster som belyste det som framkommit i resultatet.

Jag har i min studie utgått från en abduktiv ansats, så till vida att analysarbetet har pendlat mellan teori och empiri under hela mitt arbete. Jag har använt mig av teorier om föräldraskap och coping. Den analysstrategi jag använt i studien är det som Kvale (1997) kallar för en Ad hoc analys, vilken innebär att man kombinerar olika analysstrategier för att kunna strukturera och innehållsanalysera det valda intervjumaterialet, för att på detta sätt skapa mening ur materialet.

Min personliga förståelse av föräldrarnas erfarenheter kan givetvis inverka på analys och tolkning av mitt material. Som kurator tolkar jag omedvetet föräldrarnas beskrivningar av sina upplevelser och erfarenheter. Detta kan medverka till att läsaren kan få en syn på föräldrarna utifrån ett professionellt sätt att se på barnet och föräldrarna, och inte med en forskares kritiska och ifrågasättande av resultatet av studien. Enligt Gilje & Grimen (2006) är en grundtanke inom hermeneutiken att vi aldrig möter världen förutsättningslöst. Vi har alltid en förförståelse inför det vi ska betrakta, det vi ser är beroende av vilka glasögon vi har på oss.

## **6.6 Etiska överväganden**

Vid samhällsvetenskaplig forskning är en grundläggande förutsättning att visa hänsyn för sina medmänniskor. Då man använder människor som studieobjekt medför det en del etiska dilemman och därför har forskningsetiska principer tagits fram. Enligt Kvale (1997) är det viktigt att tänka på de etiska frågorna under hela forskningsprocessens gång. De fyra forskningsetiska grundkraven är:

- Informationskravet – forskaren ska informera de berörda om syftet med forskningen
- Samtyckeskravet – den som deltar i undersökningen har rätt att själv besluta över sitt deltagande
- Konfidentialitetskravet – privata data som identifierar undersökningspersonerna redovisas inte
- Nyttjandekravet – uppgifter insamlade om enskilda personer får bara brukas för forskningsändamål

Dessa principer har i denna studie använts när föräldrarna fick information om uppsatsens syfte och att de var anonyma och att deras identitet skyddades i materialet. Jag hade författat ett dokument som föräldrarna fick ta del av och som tydligt presenterade de forskningsetiska grundkraven. Detta dokument skrev föräldrarna under och fick behålla ett exemplar av det informerade samtycket.

## **6.7 Validitet, reliabilitet och generalisbarhet.**

Under studien har jag återkommit till mitt syfte och frågeställningarna för att försäkra mig om att det följer en röd tråd genom arbetets olika delar fram till slutdiskussionen.

*Validitet* är i vilken utsträckning en metod undersöker vad den är avsedd att undersöka. Validiteten i kvalitativ forskning brukar kopplas till forskarens förmåga att analysera sitt material och ”fånga in” det som skall undersökas (Larsson 2005, 2 116f). Validiteten är beroende av forskarens förmåga att kontrollera, ifrågasätta och teoretiskt tolka sina upptäckter (Larsson, 2005). Enligt Kvale (1997) är

validiteten i undersökningen beroende av undersökarens hantverksskicklighet, genom att denne ständigt kontrollerar, ifrågasätter och teoretiskt tolkar upptäckterna i sitt arbete.

Jag har följt de rekommendationer som ges av Kvale, att tydligt beskriva hur studien är utförd för att så långt som möjligt ge förutsättningar för att studien skall kunna upprepas.

Då materialet bygger på 8 intervjuer så ligger det nära till hands att avfärda det som för litet för att kunna göra någon *generalisering* av resultatet. Men enligt Kvale (1997) är det framförallt kvalitén och inte kvantitén som är avgörande vid kvalitativ forskning. Jag har i studien knutit an mitt empiriska material till relevant tidigare forskning, annan litteratur samt teori. Enligt Kvale (1997) har man då gjort en analytiskt generalisering som kan ge överlagd bedömning i vad som kommer att hända i en annan situation.

## **6.8 Metodreflektioner/diskussioner**

Att få tag på intervjupersonerna tog alldeles för lång tid. Jag undersökte inte hur min förfrågan till kuratorn inom barn- och ungdomshabiliteringen skulle tas emot och hanteras av ledningen. Trots att jag var anställd inom habiliteringen blev hanteringen omständig och tog onödigt lång tid innan jag kunde få den hjälp jag behövde för att nå fram till informanterna. Det är intressant att fundera på om möjligheten att få hjälp med att få tag på föräldrarna hade varit annorlunda om jag inte varit anställd inom habiliteringen.

Min roll som kurator inom habiliteringen påverkade datainsamlingen. Det professionella perspektivet bidrog till en förståelse av föräldrarnas upplevelser och erfarenheter, men också en risk att tolkningen och analysen påverkades av att jag både var kurator och student. Kritiska synpunkter på habiliteringen var svårare att framföra.

## **7 RESULTATREDOVISNING OCH ANALYS**

### **7.1 Introduktion**

I min studie har jag intervjuat 8 föräldrar från 7 familjer.

Familj 1 har en flicka. Jag intervjuade först mamman hemma och sedan pappan i ett grupprum på skolan.

Familj 2 har en pojke.

Familj 3 har en flicka.

Familj 4 har en pojke.

Familj 5 har en flicka.

Familj 6 har en tvillingflicka.

Familj 7 har en flicka.

För att så långt som möjligt skydda föräldrarnas anonymitet benämner jag dem i resultatredovisningen och analysen som Familj 1, Familj 2, Familj 3 och så vidare.

Citat från intervjuerna redovisas med kursiverad stil.

Jag redovisar det empiriska materialet tillsammans med mina analyser och kommer att väva samman detta med teoretiska begrepp och tidigare forskning. Mina sammanfattande reflektioner redovisas efter varje kapitel.

### **7.2 Upptäckten**

Föräldrarna reagerade på olika sätt när de fick beskedet att deras barn hade ett funktionshinder, en del blev chockade medan andra blev aktiva. Varje familj krävde stöd utefter sina unika behov. I samband med upptäckten att deras barn hade ett funktionshinder beskrev föräldrarna hur de upplevde stödet från de professionella. En del upplevde stödet som adekvat och meningsfullt medan andra beskrev stödet som otillräckligt och inadekvat.

#### **7.2.1 Adekvat stöd**

Gemensamt för familjerna 4, 5 och 7 var att de upplevde att de fick kompetent och adekvat stöd.

Mamman i familj 4 berättade att när de träffade sin son, som är adopterad, vid 4-års åldern, så trodde de att han var felnärd och var felställd i kroppen pga att han fått näringsfattig mat och blivit buren väldigt mycket. De var övertygade om att om de lät honom springa och äta precis vad han ville så skulle han kunna utvecklas normalt och bli frisk. Den första tiden var han glad och han utvecklades bra och gick upp i vikt. Efter ett tag tog föräldrarna kontakt med sjukgymnastiken på barnsjukhuset för att höra varför deras son inte utvecklades motoriskt. Han fick sjukgymnastik och efter ett litet tag togs

ett blodprov. När resultatet kom så visade det att han hade en muskelsjukdom. Föräldrarna hade svårt att ta till sig den hjälp som erbjöds för deras son, i form av hjälpmedel och bostadsanpassning, trots att de var tacksamma och nöjda med stödet. Den första rullstolen som de fick att använda i hemmet, stod oanvänd i två år. Mamma uttryckte detta så här :

*Han hade en rullstol som stod här i två år innan vi vande oss vid den,, När de(kommunens ansvarig för bostadsanpassning)kom hem första gången och satte ett räcke ner till våran gillestuga, tyckte jag att det såg hemskt ut,,*

Här kan man se att föräldrarna inte tillät sig att acceptera att deras son behövde en rullstol, på ett djupare känslomässigt plan. De tog emot rullstolen och var tacksamma men det lät den stå i två år. Deras sätt att hantera denna situationen kan tolkas som att de använde sig av en känslufokuserad coping, eftersom deras strategi var att leda bort sina tankar från det som var svårt att ta itu med. Jag kan se att dessa föräldrar hade engagerat sig så starkt i att deras pojke skulle bli starkare. De hade gett honom all den omsorg som han hade saknat den första tiden i sitt liv, och deras förhoppningar och förväntningar ändrades totalt när han fick sin diagnos. Detta besked blev så svårt för föräldrarna att acceptera och de blev så passiva att deras sons rullstol fick stå oanvänd i två år. Detta var inte ett sätt att förvränga verkligheten utan det var ett sätt att distansera sig från det (Folkman, 1984).

Föräldrarna i familj 5 hade redan träffat kuratorn på sjukhuset och var mycket nöjda med det stödet. Av den anledningen var de lite oroliga för att kuratorn på habiliteringen inte skulle vara lika bra som kuratorn på sjukhuset. När kuratorn kom hem tillsammans med psykolog och en handläggare från kommunen för ett första besök, så fick de ett erbjudande om samtalsstöd. De kände inget förtroende för psykologen och sa därför nej till fortsatt samtalskontakt. Mamman uttryckte detta på följande sätt :

*Vi var inte alls intresserade, och vi kände att vi inte var i en sån kris som vissa kan hamna i och som kan ha behov av psykolog..*

Föräldrarna hade en väl genomtänkt lösning av deras behov av samtalsstöd, vilket kan tolkas som att de använde sig av problemfokuserad coping. De var mycket nöjda med stödet från kuratorn på sjukhuset, och kunde inte se att någon annan person skulle kunna ge dem likvärdigt stöd. De var lugna med den förvissningen om att psykologen inte hade kunnat ge dem samma stöd som kuratorn på sjukhuset hade gjort, och därför var det ett självklart beslut att tacka nej till samtalsstöd. De distanserade sig från behovet av samtal och fokuserade på det normala (Forinder 2000). Jag ser att

föräldrarna hade bejakat sitt föräldraskap genom sin tro på att de klarade sig utan samtalsstöd och själva kunde se att de var tillräckligt bra föräldrar (Killén 2002).

Flickan i familj 7 föddes med planerat kejsarsnitt. Pappan förstod att den ansvariga sjuksköterskan hade misstankar om att något inte stämde. Sjuksköterskan tog barnet till ett annat rum. Pappan fick inte svar på om det var något som var fel med hans dotter. Han blev upprörd och förtvivlad och sprang efter sjuksköterskan i korridoren. Sjuksköterskan svarade då att de misstänkte Downs syndrom. Pappan berättade för mamman. Senare samma dag ringde pappa upp sin tidigare arbetskamrat, som han visste hade en son med Down syndrom. Arbetskamraten bröt ihop i telefonen, och sa att hans liv var förstört efter att han fått en son med Downs syndrom. Föräldrarna i familj 7 hamnade i en kris. De fick träffa ytterligare en barnläkare på sjukhuset, som även var psykiatriker. Barnläkaren remitterade föräldrarna till BUP, där de gick regelbundet en tid. Så här beskriver föräldern mötet med läkaren :

*Vi fick en annan barnläkare,,för vi klarade inte av den första som gav oss beskedet, och han var vår räddning. Han betydde och betyder oerhört mycket.*

Läkarens omsorg betydde att föräldrarna fick ett adekvat stöd, som innebar att de senare fick regelbundet professionell hjälp på BUP. Beskedet om att deras barn hade ett funktionshinder kom som en chock. De hamnade i ett kaos. När pappan försökte hantera situationen genom att få stöd av en tidigare arbetskamrat lyckades inte detta. Pappan hade inte tillgång till de resurser som krävdes för att hantera konsekvenserna av hans nya verklighet, vilket innebar att han inte hade tillgång till de copingsresurser som han brukade ha. Detta kan tolkas som att pappan hade en oförmåga till coping, eller inte bemästrade situationen. När man blir förälder så uppfattar man sig som ansvarig för att skapa det lyckliga livet för barnet och för barnets normalitet. Beskedet att barnet har ett funktionshinder kan då komma som en chock. (Kihlbom et. al. 1994). Föräldrarna försökte tillsammans att hantera situationen när flickan kom hem, men de hittade inte den balansen som krävdes. Pappan kunde inte anpassa sig till förändringen genom att ändra sitt beteende och sina värderingar, utan behövde hjälp med detta. Det krävdes att båda föräldrarna hade de copingsresurser som behövdes för att kunna anpassa sig till en ny verklighet. Enligt Lazarus (1999) skall man koppla coping till sammanhanget som personen befinner sig i. Alla människor använder sig av båda formerna av coping i en stressfylld situation .

## 7.2.2 Otillräckligt stöd

Intervjuerna visar att familjerna 1, 2 och 3 beskrev liknande upplevelser av ett svagt och otillräckligt stöd den första tiden efter upptäckten att deras barn hade ett funktionshinder.

Mamman i familj 1 berättade att de kände att något inte stämde när deras dotter var i två års åldern. Hon sov endast i 10 minuters intervaller och hon kunde bli väldigt arg och ledsen, samtidigt som hon nästa sekund kunde bli aggressiv. När de tog upp sin oro för personalen på BVC så togs inte detta på allvar. Föräldrarna tog då kontakt med en psykolog, och lyckades genom henne få träffa BUP. De kunde inte säga vad deras dotter hade för diagnos eller hur de kunde hjälpa föräldrarna utan hänvisade till habiliteringen. Till slut kom de till habiliteringen och fick träffa kuratorn och övrig personal. Föräldrarna uppfattade att det fanns en möjlighet till att hjälpa sitt barn om de fick bekräftat vilken typ av funktionshinder hon hade. Föräldrarna hade en stark övertygelse om att bara alla personer runt omkring deras dotter förstod henne och hennes funktionshinder så skulle tillvaron förbättras avsevärt. Föräldrarnas strävan efter att försöka påverka osäkerheten i omgivningen angående deras dotters diagnos och att göra deras dotters beteende begripligt, kan definieras som problemfokuserad coping. Det innebär att individen försöker definiera problemet och få alternativa lösningar genom att påverka omgivningen (Folkman, Lazarus 1984). Detta kan öka föräldrarnas förmåga att hantera situationer som som de upplever som stressande.

Föräldrarna i familj 2 beskrev att de sprang på så många möten när deras pojke var liten, utan att han fick någon hjälp. De upplevde en meningslöshet i alla dessa kontakter och möten. För att hantera detta lade de upp en strategi som gick ut på att begära eller kräva att de skulle bli färre möten, med så många som möjligt medverkande. Mamman beskriver så här:

*Vi har hela tiden försökt att få till så få möten med så många inblandade som möjligt. Vi hade ganska stora möten. Så ville vi ha det.*

Detta kan ses som att föräldrarna använde sig av problemfokuserad coping, genom att hitta en rationell lösning och ändra på antalet möten kring deras pojke. Problemfokuserad coping har likheter med problemlösning, eftersom man försöker påverka omständigheterna genom att bli aktiv och handla (Forinder, 2000). Föräldrarskapet innebär att man ser sig ansvarig för barnets utveckling och har förväntningar på sig själva att vara bra föräldrar (Killén, 2002). När föräldrarna framförde krav på färre möten visade de sin omsorg för sitt barn



Föräldern i familj 3 kom ihåg att när deras dotter var en månad så kom det in en kurator till rummet på sjukhuset och erbjöd föräldrarna samtal. Kuratorn var i 20-års åldern och föräldern upplevde henne som osäker, och kände inget förtroende för henne. Föräldrarnas reaktion var ett mycket bestämt nej, och att de inte behövde samtal. Föräldern kände rädsla för att tala med någon om det som hänt. Mamman uttryckte detta så här:

*Jag var vettskrämd att någon skulle skrapa på,,*

Nu efter 17 år kan mamman förstå att hon var chockad och i sorg och kunde inte ta in detta erbjudande som kuratorn kom med.

Föräldrarnas starka reaktion på kuratorns erbjudande om samtal, kan tolkas som ett exempel på en copingstrategi, då de försökte hantera sina känslor inför att ha fått ett funktionshindrat barn. Det kan tolkas som känslufokuserad coping när de undvek att tala om det inträffade med kuratorn. Mammans rädsla synliggör det svåra med att ha fått ett funktionshindrat barn och de känslor som man som förälder har inför att ens barn inte är normalt.

### **7.2.3 Sammanfattande reflektioner**

Beskedet om att barnet har ett funktionshinder ges ofta av en läkare på sjukhuset. I samband med detta besked träffar många föräldrar en sjukhuskurator. Det första mötet med habiliteringen sker oftast med en kurator och psykolog. Beroende på hur deras relation med sjukhuskuratorn blir är föräldrarna olika motiverade till djupare kontakt med kuratorn på habiliteringen.

Det finns en allmän erfarenhet bland föräldrar själva och bland yrkesfolk att den ”första informationen” har mycket stor betydelse för hur föräldrarna kan möta sitt föräldraskap. Många föräldrar kan årtionden efteråt in i minsta detalj redogöra för hur de upplevde varje ord och varje skiftning i uttryckssätt hos dem som lämnade informationen. Minnena finns fastetsade så länge de lever (McElwee, L 2000).

Detta stämmer med hur föräldrarna i familj 5 hade starka minnen från den läkare som gav dem informationen om diagnosen.

Lindblad (2006) menar att när man som förälder inte får svar, eller känner en brist på uppmärksamhet och engagemang för barnets unika behov från de professionella, blir det en upplevelse som är chockerande och överkligt. När föräldrarna istället får professionellt stöd, så ger det styrka och kraft i föräldraskapet.

Det är väsentligt för föräldrar att få information om funktionshindret, om habiliteringens rutiner och organisation, om vilka insatser som finns och om de rättigheter familjen har. För de flesta som får ett barn med funktionshinder är habiliteringens verksamhet helt okänd (Stenhammar, et al, 1998). Mina

resultat visar att föräldrarna saknade information om funktionshindret och hur framtiden skulle bli för deras barn. I samband med första kontakten med föräldrarna är det viktigt att lyssna på vilket stöd som de har fått från sjukhuskuratorn och även från nätverket runt familjen. Det är också viktigt att se vilka copingstrategier som föräldrarna har. Alla föräldrar ser inte behovet av samtalsstöd som det viktigaste.

### **7.3 Kuratorns stöd**

Föräldrarna fick första kontakten med kuratorn på habiliteringen på nybesök tillsammans med psykologen. Barnen var då i åldrarna några månader upp till 5 år. Insatsen från kuratorn var olika hos familjerna, en del av föräldrarna beskrev att stödet från kuratorn var otydligt och de visste inte vad de skulle förvänta sig av kuratorn. Andra hade fått stöd, men hade önskat mer tydlig stöttning. Några föräldrar ansåg att kuratorns roll var otydlig.

#### **7.3.1 Brist på stöd**

Gemensamt för familj 1 och 2 var att de var besvikna över att kuratorn hade dåliga kunskaper, inte informerade och inte stöttade dem i svåra situationer.

Föräldrarna i familj 1 var besvikna på att kuratorn inte hade tillräckligt med kunskaper kring skollagen. Kuratorn informerade inte föräldrarna om hur de kunde få rätt stöd i skolan. De fick inte hjälp med att skriva en anmälan till skolverket. Kuratorn avrådde dem att anmäla, och uppgav som anledning att det skulle bli sämre för deras dotter om de anmälde. Mamman uttryckte sig så här :

*Om det är någonting som kuratorn på habiliteringen skall kunna, så skall hon skollagen till punkt och pricka. Vi har inte fått stöd att gå vidare utan de (habiliteringen, min anmärkning) har avrått oss.*

Föräldrarna ansåg att skolan hade begått ett fel när de nekade deras dotter särskilt stöd. När då kuratorn avrådde dem från att anmäla, upplevde de en stor besvikelse över att hon inte stöttade dem.

Föräldrarnas önskan att få praktisk hjälp kan tolkas som problemfokuserad coping, då det såg som en möjlighet att få en förändring på problemet. Det var föräldrarnas kognitiva bedömningar och resurser som tillsammans skapade deras copingstrategier (Starke, 2003). Föräldrarna fick sedan hjälp av kuratorn med att läsa igenom sin anmälan, och fick iväg den till skolverket. Jag kan se att dessa föräldrar klarade den påfrestande situationen tack vare sin tro på att de var kapabla att ta hand om sitt barn. För att behålla sin tro på sin förmåga behövde de få bekräftelse på att de var tillräckligt bra

föräldrar ( Killén 2000). När föräldrarna upplevde att kuratorn inte stod på deras sida, blev de besvikna.

Föräldern i familj 2 menade att de hade behövt någon, kanske kuratorn som ”knackade på mera ”, och som såg föräldrarnas svårighet av att inte acceptera att de fått ett barn med funktionshinder. Föräldrarna befann sig i en kaotisk verklighet och betvivlade sin egen förmåga. De hade behövt få bekräftelse av kuratorn på att de var tillräckligt bra föräldrar. Föräldrarnas val att tacka nej kan förstås ses som att det var baserat på deras tidigare erfarenheter, och på deras viljeinriktning, trosystem och intellektuella förmåga (Forinder, 2000). Den besvikelse som de kände över att kuratorn inte ”knackade på ”, kan vara ett exempel på att de hade använt sig av känslolofokuserad coping då det tackade nej till samtalsstöd vid det första mötet. Detta innebar att de vägrade att uppfatta problemet och uppträdde som om inget speciellt hade hänt.

### **7.3.2 Otydlighet**

Intervjuerna visar att familj 4, 5 och 6 ansåg att det fanns en otydlighet i kuratorns roll. Föräldrarna kunde bara relatera till den praktiska hjälp de fått, såsom hjälp med vårdbidragsansökan.

Familj 4 fick information om samhällets stöd från kuratorn. Föräldern beskrev detta:

*Kuratorn förmedlade all den här informationen, hon hade ett blad med punkter där man kunde se vad man hade rätt till.*

Kuratorn var, enligt föräldern, någon som man vände sig till med de frågor som man inte visste var de hörde hemma. Föräldrarna saknade vad de kunde ha använt kuratorn till, mer än den praktiska hjälpen med blanketter och kontakter med andra myndigheter. De ansåg att det fanns en otydlighet i rollen.

Detta kan ses som att föräldrar med funktionshindrade barn har behov av att få stöd i sin vardag på många olika sätt, och har en önskan om att få all den hjälp som finns i samhället.

Föräldrarna i familj 5 fick själva ta kontakt med kuratorn när de behövde hjälp med att söka vårdbidrag. Föräldrarna hade önskat att kuratorn hade kontaktat dem istället och informerat om när det var dags att söka vårdbidrag och visat att hon fanns där som ett tydligare stöd än vad de upplevde. Föräldern såg detta som något som är utmärkande för allt stöd runt deras barn, och beskrev det så här:

*det är så överhuvudtaget med funktionshindrade, att man får hela tiden fråga saker och så..man får inget serverat..*

Mamman uttrycker att de hade gett upp att de skulle få hjälp med vårdbidragsansökan eftersom de inte hade förväntat sig att habiliteringen skulle vara annorlunda än övriga myndigheter de hade varit i kontakt med när det gällde deras dotter. Detta kan tolkas som att föräldrarnas erfarenheter var att de fick klara sig utan hjälp från kuratorn, vilket kan beskrivas som att individen har funnit en stabil metod att handskas med sin stress. Men flera önskade att de hade fått en tydligare information om kuratorns roll.

I samband med att mamman i familj 6 skulle operera sin höft, tog föräldrarna upp sin situation med kuratorn, och undrade om de kunde få någon hjälp hemma med någon form av avlastning. Kuratorn tog reda på vilka personer som de skulle kontakta i kommunen för att ansöka om hjälp, och frågade föräldrarna om de ville att hon skulle följa med dem till de ansvariga handläggarna. Föräldrarna tackade nej, men kunde nu i efterhand se att det hade varit bra om kuratorn hade varit med och stöttat dem vid dessa möten. Kuratorn sa till föräldrarna att de fick låna lokalerna på habiliteringen, men föräldrarna tyckte att det var bra att handläggarna kunde se hur de hade det hemma, så de tackade nej till det erbjudandet också. Föräldern beskrev sin tanke så här :

*.i efterhand kanske man känner att vi skulle kanske ändå ha varit på habiliteringen med kuratorn, för att det slutade med att vi inte fick någon hjälp.*

Föräldrarna ansåg att kuratorn kunde ha varit mer tydlig med sin erfarenhet och varit mer bestämd med att hon skulle vara med när de träffade kommunens handläggare.

Föräldrarnas reaktion att inte ta emot kuratorns erbjudande innan de skulle träffa kommunens handläggare, kan tolkas som exempel på känslfokuserad coping, då de kände att de skulle göra det bästa möjliga av situationen, och att de skulle räcka för att lösa problemet. Föräldrar har krav och förväntningar på sig som föräldrar att vara kompetenta. Av den anledningen kan det vara svårt att acceptera att man behöver stöd och hjälp och man tackar oftast nej. När nu föräldrarna i efterhand uttrycker att kuratorn var otydlig i vad hon kunde hjälpa till med har föräldrarna erkänt att de hade för stora förväntningar på sig själva som föräldrar.

### 7.3.3 Sammanfattande reflektioner

Föräldrarna i tre familjer uppgav att kuratorn inte hade gett dem något mer stöd än det praktiska, såsom att få hjälp med att söka vårdbidrag. Lindblad (2006) skriver, att det dagliga livet underlättas, när föräldrarna får information om lagliga rättigheter och tillgång till hjälp som är anpassad efter familjens behov. Min studie visar att ingen förälder ville vara utan kurator. De menade att det var en viktig person, som kunde hjälpa till med det praktiska, tex att söka vårdbidrag. Trots detta sa de flesta av föräldrarna att kuratorn var frånvarande, i bakgrunden eller undanskymd. Anledningen till detta är, som jag ser det, att kuratorns roll är otydlig. Föräldrarna ansåg att kuratorn hade visat brist på engagemang. Förväntningarna från föräldrarnas sida var större än vad de fick. Syftet med kuratorns roll är att vara ett stöd för föräldrarna men att de själva skall ta ansvar för att kontakta kuratorn. Det är kuratorns ansvar att ta reda på vilka behov föräldrarna har genom att ställa frågor om familjens situation, skriver Stenhammar, Ulfhielm & Nydahl i sin bok "Första steget är att mötas" (1998).

Författarna (1998) uppmärksammar att föräldrarna till funktionshindrade barn uppskattade att personalen var ett steg före. Med det menade de intervjuade föräldrarna till funktionshindrade barn att de önskade en tydligare information av personalen om vad familjen kan förvänta sig.

Kuratorn bör vara steget före genom att vara aktiv vid det första mötet med föräldrarna. Kuratorn kan inte förvänta sig att föräldrarna kommer att berätta om de vill ha samtalsstöd eller inte.

Tydlighet handlar om att som professionell vara konkret och sortera ut vad som är vad. Det handlar också om att visa, när man inte kan svara på föräldrarnas frågor och våga erkänna detta. I det kaos som föräldrarna hamnar i är inget tydligt och självklart (Stenhammar et al. 1998). I Socialstyrelsens rapport (2003), nämner en mamma att det är viktigt att kuratorn är drivande för att både hon och hennes barn ska få det stöd de behöver och för att hon skall orka.

Det är viktigt att personalen på habiliteringen är lojal och står på familjens sida, att de företräder familjen gentemot annan verksamhet. Habiliterare som tar tag i konflikter och inlammerade diskussioner som föräldrarna annars måste ta själva beskrivs av föräldrarna som personal som står på deras sida ( Stenhammar et al. 1998).

## **7.4 Föräldrarnas förslag till förbättringar**

I de här resultaten kan man se likheter hos familj 3, 4, 5, och 6. Deras förslag handlar om att kuratorn skall vara tydlig i sin information och i sin yrkesroll.

### **7.4.1 Vägleda och informera**

Familj 3 ansåg att kuratorn skall vara tydlig i sin information om vilka rättigheter som finns och att det finns olika stöd beroende på vad man bor i landet. Föräldern ansåg att det var kuratorns ansvar att se till att föräldrarna kan komma på samtal. Föräldern beskrev hur hon tyckte att kuratorn skulle vara:

*Kurator skall vara som en reseledare,,Hon skulle kunna säga att ni har nu kommit till ett annat land än vad ni hade trott, men jag skall guida er, så ni kommer att klara er bra när ni väl har fått information och vägledning om hur det är att semestra i detta landet.*

Detta förslag kan ses som att kuratorn hjälper föräldrarna att ta fram de resurser som krävs för att klara sin vardag. Föräldrarna kan bli medvetna om detta i samtal med kuratorn och de skulle kunna förstå sina reaktioner på alla krav som upplevs som påfrestande och oöverstigliga. Föräldrarna kunde också få bekräftat att de dög som föräldrar och att de därigenom skulle få ett hopp för barnets framtid som gav dem styrka och kraft i sitt föräldraskap.

Familj 4 hade förslag på förbättring som handlade om yrkesrollen. Förslaget var att föräldrarna skulle få mer klart för sig vad kuratorn hade för arbetsuppgifter. Föräldern berättade att hon träffade många föräldrar via RBU ( Riksförbundet Rörelsehindrade Barn och Ungdomar ), som inte alltid kände till att de kunde få stöd från kurator. Föräldern sa:

*Jag tycker nog att man på ( habiliteringen, min anmärkning) kunde vara mer tydlig i vad man som förälder skulle kunna använda kuratorn till,,,*

Om föräldrarna visste vad kuratorn kunde hjälpa dem med så gav de en känsla av hopp. De kunde vara trygga i den vetskapen, att nästa gång de kände att deras situation var svår så kunde de hantera situationen med hjälp från kuratorn.

Lindblad (2006) betonar att stödet från professionella kan medföra att föräldrarna blir bekräftade som personer och som barnets vårdare, vilket underlättar det dagliga livet för familjen. Föräldrarna uppnår också kompetens och trygghet i sitt föräldraskap och får ett hopp för barnets framtid.

Familj 5 föreslog en tydlig struktur redan vid första kontakten med kuratorn. Förslaget var att kuratorn bokade in ett antal samtal under en längre tid, och gjorde detta så att föräldrarna kände att det var viktigt för dem och deras barn. Föräldern sa :

*Jag tror att om man lägger fram att vi har som rutin att träffas fem gånger och så går vi igenom det som är praktiskt, det kan vara att man har något man funderar på, och så vidare...och så lägger man upp det på något sätt, och då är det inte så hotfullt, men att det blir en rutin.*

Detta förslag på en tydligare roll kan ses som en motvikt till föräldrarnas tillvaro, som kan upplevas som oförutsägbar och svår att hantera. Dessa samtal skulle ge föräldrarna både praktiskt och känslomässigt stöd. Föräldern uttryckte att det är svårt att veta vilket behov av hjälp man kan få av kuratorn och övriga insatser på habiliteringen. Föräldrarna får frågan om vilka behov de har av insatser från habiliteringen och blir förvirrade och osäkra. Förslaget om ett antal inbokade samtal är av den anledningen, ett bra sätt för föräldrarna att få tid att reflektera över sin situation och sina behov av samtal med kuratorn.

Familj 6 hade förslag på att kuratorn skall vara mer tydlig i sin information, och ha kunskap om olika resurspersoner. Föräldern utvecklade sina tankar:

*Ja, jag tycker att den här informationen t ex att det finns en specialpedagog inom stadsdelsnämnderna som ofta tar kontakt med dagiset,,att det finns en person som ser till att de här extra resurserna fördelas,,osv,,det skulle på något sätt finnas något slags startpaket med information..*

Föräldern kände att de behövde mer konkret information om hur habiliteringen arbetade och när de olika insatserna kommer in i barnets och familjens liv.

För att vardagen skall kunna fungera för föräldrar med funktionshindrade barn, måste de hitta en balans mellan förändring och kontinuitet. Föräldrarna ställs ständigt inför nya påfrestande situationer,

som de inte kan förbereda sig för. En tydlig och konkret information om vad habiliteringen gör och vad kuratorn har för arbetsuppgifter skulle hjälpa föräldrarna att finna kontinuitet i vardagen. Detta krävs för att hitta balansen. Hur föräldrarna sedan anpassar sig och hanterar konsekvenserna till sin nya verklighet påverkas av deras copingresurser, vilken förmåga de har att klara av påfrestningar (Starke 2003).

#### **7.4.2 Ett aktivt initiativtagande**

Intervjuerna visar att familj 1 och 2 har som förslag att kuratorn skulle vara aktiv och ta initiativ. Föräldrarna skulle få information på ett sådant sätt att de förstod behovet av stöd.

Familj 1 efterfrågade aktivt stöd framförallt i kontakt med skolan. Föräldrarnas förslag var att kuratorn tillsammans med föräldrarna borde kalla skolan till ett möte på habiliteringen, med alla inblandade angående barnets behov av stöd. Då hade föräldrarna känt att stödet från kuratorn hade hjälpt dem i deras situation. Mamman förklarade detta så här :

*Jag tycker att habiliteringen tillsammans med föräldrarna kallar in skolan och har ett möte på habiliteringen.*

Föräldern ansåg att den juridiska kompetensen skulle vara bättre, och att kuratorn skulle ha en bättre kunskap i det praktiska förfarandet i kontakter med myndigheter. Mamma sa:

*Jag tycker att en kurator skall ha en spetskompetens juridiskt.*

Föräldern ansåg vidare att en förbättring vore att habiliteringen bjöd in alla nya föräldrar till informationsmöten, eller till medverkan i grupper med andra föräldrar på habiliteringen. På så sätt skulle man kunna, på ett naturligare sätt, fånga upp de föräldrar som kanske inte har hunnit reflektera eller kommit så långt i sina tankar kring sin situation. På dessa möten eller i dessa grupper skulle kuratorn medverka, och på så sätt kunna ge sitt stöd till föräldrarna på ett mer indirekt sätt. Dessa möten eller grupper skulle informeras om till föräldrarna på ett sådant sätt att föräldrarna skulle känna att det var angeläget att medverka, trots att deras tid är pressad av alla andra tider och möten kring deras barn.



Jag ser stödet från människor i samma situation, som exempel på möjligheter för kuratorn att kunna hjälpa föräldrarna att se sina copingstrategier. Kuratorn kan genom sina handlingar och sitt intresse, ge föräldrarna en bekräftelse på att de är "tillräckligt bra" föräldrar (Killén, 2000). På så sätt kommer föräldrarna att känna att stödet från kuratorn har en betydelse för dem i sin vardag.

Familj 2 hade förslag till förbättringar i form av mer struktur och att kuratorn skulle vara mer aktiv i att fånga hur föräldrarna mådde. Föräldern sa :

*Jag tror att det skulle vara mer raka puckar. Man (kuratorn, min anmärkning) skall inte vara rädd för att knacka på,,*

Samma förälder kunde i efterhand se att om kuratorn hade fångat henne i sina tankar om att inte acceptera att ha fått ett barn med funktionshinder, så hade det hjälpt henne. Hon sa :

*Jag saknade en hjälp på vägen, som jag inte riktigt kände av, eftersom man är i den perioden man är.. Jag kände att jag kommer inte att klara av att få det här barnet att överleva.*

Förslag på förbättring från föräldern var att kuratorn är mer aktiv i att fånga hur föräldrarna egentligen mår, psykiskt. Föräldern sa :

*Man skall som kurator träffa föräldrarna så tidigt som möjligt. Är det någonstans det är viktigt så är det den första tiden,,,,att kuratorn finns med...*

Här kan man notera att det första mötet har stor betydelse för att fånga upp föräldrarnas sätt att hantera sin situation, och för att tolka i vilket sammanhang de befinner sig i, socialt och i känslomässigt.

### **7.4.3 En sammanhållande länk**

Gemensamt för familj 4 och 5 var att de ville se kuratorn som en sammanhållande länk eller en kontaktperson

Föräldern i familj 4 hade förslag på att kuratorn skulle kunna vara den personen på habiliteringen som man lättast kunde nå, och som var en typ av kontaktperson för föräldrarna. Om föräldrarna vet att

kuratorn fungerade som kontaktperson på habiliteringen så kommer deras oro och stress inför vad som kan hända deras barn att minska och vardagen kan kännas lättare att handskas med. Detta kan ses som att föräldrarna kan hitta en metod att handskas med sin stress, genom att ha kuratorn som en stabil kontakt på habiliteringen.

Familj 5 hade förslag på att kuratorn skulle kunna fungera som en sammanhållande länk. Föräldern sa:

*Ja, jag har tagit upp med kuratorn under ett par år, att det måste finnas en person som är spindeln i nätet, för det är så mycket kontakter och så. Den som jag tycker naturligtast kunde vara det, det är ju kuratorn i så fall.*

Detta förslag på förbättring visar på att kuratorn skulle kunna fungera som ett viktigt stöd både för föräldrarna och även för medlemmarna i teamet, om kuratorn hade en roll som kontaktperson. Detta överensstämmer med det som Kirk och Glennings studie (2002), beskriver om att hjälpa till med samordning av insatser som en viktig aspekt av praktiskt stöd, och att det praktiska stödet innefattade framförallt att hjälpa och vara förespråkare för föräldrarna i kontakten med myndigheter och insatser.

#### **7.4.4 Sammanfattande reflektioner**

Föräldrarna i fyra familjer ansåg att det var värdefullt och bra om kuratorn hade ”knackat på” mera, eller varit mer aktiv. De menade att som förälder till ett funktionshindrat barn har man inte alltid själv förmågan att kunna besluta om man behöver stöd från kuratorn vid de första besöket på habiliteringen eller inte. Kuratorn hade då kunnat erbjuda ett antal besök under en längre tid. Vad föräldrarna menade med att knacka på, var att de hade önskat att kuratorn via samtal kunde ta fram deras egna resurser för att hantera och klara av sin situation. Dessa samtal eller besök skall inte ha bestämt innehåll, men skall vara tydliga i antal, tid och rum.

Föräldrar i tre av familjerna ansåg att kuratorn skulle vara mer av en person att vända sig till, en spindel i nätet. Detta förslag på förbättring överensstämmer med Halls resultat (1996) där föräldrarna önskade sig en samordnad person. Föräldrar till barn med funktionshinder lägger ofta ner oerhört mycket tid på att informera och samordna. Regelbunden kontakt med 40-60 personer är inget ovanligt. Samordning är därför något som de allra flesta föräldrar vill ha hjälp med (Stenhammar, Ulfhielm & Nydahl, 1998). För alla föräldrar är det viktigt att ha någon att vända sig till, som är tillgänglig och som ser till att överenskommelser hålls.

## 8 SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION

Syftet med denna uppsats har varit att beskriva erfarenheter och uppfattningar från föräldrar till barn med funktionshinder av kontakten med kuratorn på habiliteringen. Föräldrarnas olika sätt att hantera sin svåra föräldraroll har också varit syftet. I detta avsnitt kommer jag att tolka och diskutera mina resultat från min kvalitativa undersökning.

Jag inledde min undersökning med att be föräldrarna att beskriva den första kontakten med kuratorn på habiliteringen. Huvuddelen av föräldrarna i min studie hade få erfarenheter att berätta om när det gällde det första besöket hos kuratorn. Detta resultat är intressant och anledningen till detta kan vara flera. Urvalet av föräldrar var inte representativt och en del av de intervjuade föräldrarna hade inte något uttalat behov av stöd från kurator. Problemet med urvalet av föräldrar kan ha bidraget till resultatet.

Det resultat jag fick fram av den inledande frågan, visade sig främst handla om den första omvälvande tiden med barnet. Dessa berättelser handlade om diagnosbeskedet, stödet från nätverket, omgivningens frågor och hur de fick kämpa för att hävda sitt barns rätt i kontakter med andra myndigheter. Det föräldrarna berättar och återger från den första tiden efter att de fått beskedet bildar grunden till kuratorns fortsatta arbete med familjen på habiliteringen. I en artikel i *Habilitering NU* skriver en kurator (2005) som arbetar på Haninge habiliteringscenter om hur de arbetar med stöd till nyblivna föräldrar på habiliteringen att ”ett tidigt stöd ger oss en annan relation till familjen, de blir mer självständiga. Vi kan lämna dem och behöver inte rutinmässigt uppehålla kontakten. Vi kan lämna dem med vetskapen om att de ringer om de behöver”

Man kan diskutera hur stödet skall utformas beroende på den enskilda familjens speciella behov och i förhållande till deras livssituation. De föräldrar som har positiva erfarenheter från stödet av kuratorn på sjukhuset uttrycker att de inte har behov av stöd från kuratorn i början av kontakten på habiliteringen. I jämförelse med de föräldrar som saknade information om funktionshindret och hur framtiden skulle bli för deras barn från tiden på sjukhuset, så har de inte samma behov av känslomässigt och praktiskt stöd från kuratorn på habiliteringen, den första tiden efter beskedet. Mina resultat visar däremot att de flesta föräldrar, oavsett hur den första tiden har varit, uppskattar en tydlig information om verksamheten och arbetssättet på habiliteringen.

Det första mötet har stor betydelse för att fånga upp föräldrarnas ibland underförstådda behov av samtalsstöd (Stenhammar et al.1998). När föräldrarna vid det första mötet tackar nej till samtal så behöver det inte betyda att de inte kommer att behöva det längre fram, eller att de egentligen har orkat ta tag i sina känslor. Det gäller för kuratorn att lyssna och försöka göra en avvägning mellan föräldrarnas två förhållningssätt, som delvis kan vara motstridiga (Saetersdal, 1998). Svårigheten bygger på att balansera mellan föräldrarnas förmåga att klara av situationen och å andra sidan deras förmåga att be om hjälp.

Vidare visar min studie föräldrarnas erfarenheter från att ha fått stöd eller inte från kuratorn, och hur det såg ut.

Trots att föräldrarna kände till att de hade kunnat få samtalsstöd från kuratorn, så har det varit få som har själva sökt upp kuratorn. Jag upptäckte då att de flesta ansåg att kuratorns roll skulle vara mer tydlig redan från början. Tydligheten krävs för att föräldrarna skall kunna reflektera över vilka behov de kan få tillgodosedda genom att kontakta kuratorn. Föräldrarnas förmåga till att hantera sin situation kan då fångas upp av kuratorn i samtal. Det kan ses som exempel på känslufokuserad coping när föräldrarna inte kan se nyttan av att kontakta kuratorn för samtal, utan distanserar sig från sina känslor kring att ha ett funktionshindrat barn.

Detta resultat visar att det är en svår balansgång vid det första mötet som kuratorn har med föräldrarna att kunna tolka deras behov av stöd. För att kunna klara det krävs att kuratorn är lyhörd och har förmåga att se just den familjens behov och förmedla detta på ett professionellt sätt. För att kunna ta reda på föräldrarnas behov är det kuratorns ansvar att ställa frågor om familjens situation, vilket även Stenhammar, Ulfheim & Nydahl tar fram i sin bok "Första steget är att mötas" (1998). Av den anledningen anser jag att kuratorn inte kan förvänta sig att föräldrarna kommer att berätta om de vill ha samtalsstöd eller inte. Som Lindblad påpekar så skall relationen mellan kuratorn och föräldrarna bygga på respekt och ömsesidighet, vilket är en förutsättning för att kunna ge familjen ett adekvat stöd.

Det kan vara värt att reflektera över om de föräldrar som hade en tydlig relation med kuratorn fick en annan typ av stöd. Kunde det stödet bättre hjälpa dem att hantera framtida situationer med sitt barn.

Den avslutande frågan i min undersökning tog upp de förslag till förbättringar som föräldrarna hade. Jag upptäckte då att flertalet av föräldrarna tyckte att en serie samtal som kunde erbjudas dem var ett bra sätt att få mer tid att tala om sin situation. Dessa samtal skulle vara bestämda i tid och under en längre period framåt. Detta kan ses som exempel på problemfokuserad coping då föräldrarna ser det som en rationell lösning med en bestämd och planerad kontakt med kuratorn.

Dessa synpunkter från föräldrarna är intressanta, eftersom familjerna har så många kontakter att hålla reda på runt sitt barn. Habiliteringen utgör bara en liten del av alla dessa kontakter. Man kan anta att anledningen är att de är få av alla dessa kontakter som kommer familjen så nära i vardagen som habiliteringen gör. Denna närhet ger möjlighet för föräldrarna att ta upp svåra frågor i vardagen och då har kuratorn på habiliteringen en unik möjlighet att vara aktiv när det gäller att arbeta med föräldrarnas copingstrategier. Kuratorn har en unik möjlighet att i samband med att hon bokar in ett antal samtal eller möten med nyblivna föräldrar, låta föräldrarna berätta om sina strategier i vardagen.

Mina resultat visar att kuratorn kan som en spindel i nätet, samordna insatserna kring familjerna och vara den personen som de kan vända sig till och som är tillgänglig. Detta överensstämmer med Halls resultat(1996) där föräldrarna önskade sig en samordnad person. Föräldrar till barn med funktionshinder lägger ofta ner oerhört mycket tid på att informera och samordna. Regelbunden kontakt med 40-60 personer är inget ovanligt. Samordning är därför något som de allra flesta föräldrar vill ha hjälp med (Stenhammar,Ulfhielm & Nydahl ,1998). För alla föräldrar är det viktigt att ha någon att vända sig till, som är tillgänglig och som ser till att överenskommelser hålls.

Genom att hjälpa föräldrarna att tala om deras copingstrategier så kommer de att kunna hantera kommande problem och svårigheter i vardagen med sitt barn. Om kuratorn gör det tydligt och är aktiv i att det är viktigt att de kommer till henne under ett halvår eller ett år regelbundet, så kommer det att vara ett sätt att fånga föräldrarnas behov av stöd.

För att föräldrarna skall ta till sig alla behandlingsinsatserna på habiliteringen för barnet krävs också att de har tillgång till stödet från kuratorn. När detta stöd finns kommer föräldrarnas medvetenhet och självständighet öka. Detta kommer att innebära att kuratorns och övriga insatser på habiliteringen kommer att underlättas. Föräldrarna kommer att känna sig delaktiga och bekräftade.

## **9 FORTSATT FORSKNING**

Den forskning som gjorts kring föräldrar till barn med funktionshinder är nästan enbart gjord med utgångspunkt från samtliga yrkeskategorier på habiliteringen. Det vore av den anledningen intressant att göra en större enkätundersökning eller en större intervjuundersökning om enbart kuratorns roll inom barn och ungdomshabiliteringen.

## 10 REFERENSER

### Litteratur och artiklar

- Broberg-Olsson, M. *Ordinary parents under extraordinary circumstances – individual differences in the psychological adaptation of parents of child with developmental disabilities*. Diss 2001, Göteborgs universitet.
- Folkman, S. (1984). Personal Control and Stress and Coping Processes: A Theoretical Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46: 839-852.
- Folkman, S. Lazarus, RS. Gruen, RS., de Longsi, A (1986a). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50:571-579.
- Folkman, S. Lazarus, RS. Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., Gruen, RJ (1986b). Dynamics of a stressful encounter. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50:992—1003.
- Folkman, S., Lazarus, RS. (1988). The relationship between coping and emotions: implication for theory and research. *Social Science and Medicine*, 26: 309-317.
- Forinder, U. (2000). *I skuggan av cancer: Rapport i socialt arbete 94-2000*. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.
- Gilje, N. & Grimen, H (2006). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Uddevalla: Media Print
- Gustavsson, A. (1985). *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Hall, S (1996) An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for the child with special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 512-521.
- Halldén, G (1999). Foräldreperspektiv og barneperspektiv på familjeliv og den gode barndom (178-196). In L Dencik, P Schultz Jörgensen (red) *Börn og familie i det postmoderne samfund*. Denmark.: Hans Reizels Forlag.
- Kihlbom, M. Mattsson, K, & Ström, A. (1994). *Uppgift förälder. Att förstå och stödja föräldravivande*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Killén, K (2002). *Barndomen vara i generationer*. Smedjebacken: Fälth & Hässler AB.
- Kirk, S., Glenning, C. (2002) ” Supporting ”expert” parents- professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*, 30, 625-635.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2005). Forskningsmetoder i socialt arbete. I S. Larsson, J. Lilja & K. Mannheimer ( Red.), *Kvalitativ metod – en introduktion* ( pp. 91-128). Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. (1999). *Stress and emotion – A new Synthesis*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lindblad, B-M. *Att vara förälder till barn med funktionshinder - erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Diss. 2006, Umeå Universitet.

Lumholdt, H. 2005 *Tidigt stöd ger självständiga föräldrar* . Habilitering NU 4/05, sid 3-5.

McElwee, L.(2000).Barn med funktionshinder och deras familjer. I: Brusén, P. & Hydén, L-C.(Red) (2000). *Ett liv som andra: Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund:Studentlitteratur.

Riksförsäkringsverket. (2002) För barnets bästa – en studie över hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever det offentliga stödsystemet.

Socialstyrelsen.(2003) En delrapport ” Tio röster om habilitering och rehabilitering” i ”Tillgång till habilitering och rehbailitering för barn och ungdomar med funktionshinder – en kartläggning.

Socialstyrelsen och Specialpedagogiska Institutet. (2005).En idéskrift “ Ta ansvar för samverkan. Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder”.

Starke, M. *A different parenthood?* Diss 2003, Göteborgs universitet.

Stenhammar. A-M,. Ulfheim, U. & Nydahl, E (1998). ”Första steget är att mötas- förutsättningar för fungerande kontakt mellan familj och habiliterare” Växjö: Grafiska Punkten.

Vetenskapsrådet (2002). Forskningsetiska principer. Stockholm: Vetenskapsrådet.

## **Lagstiftning**

Hälso- och sjukvårdslagen (1982: 763).

Lagen (1993: 387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Lag (1993: 389) om assistentersättning.

Socialtjänstlagen(2001: 453).

## **Internet**

<http://www.vgregion.se/hfy> ( 2007 - 03-27 ).



## **BILAGA 1 PRESENTATION, version 1**

Hej, jag är en student som går sista terminen på Socialhögskolan i Göteborg. Jag skriver nu min C-uppsats som handlar om kuratorsarbetet inom Barn- och ungdomshabiliteringen. Jag är 51 år och är studieledig från mitt arbete som kurator på en barnhabilitering i Västra Götaland. Jag har arbetat som kurator de senaste 4 åren. Innan dess har jag arbetat inom sjukvården som administratör. Jag har sedan tidigare en examen från Förvaltningshögskolan inom arbetsrätt från 1979.

Mitt syfte är att få intervjua föräldrar på barn- och ungdomshabiliteringen för att få fram deras åsikter och synpunkter om kontakten med kuratorn på barn- och ungdomshabiliteringen. Exempel på frågeställningar, eller teman som jag vill diskutera med Er, är "Hur uppfattar ni kuratorns roll?", "Vilken hjälp har ni fått av kuratorn?", "Hur har ni upplevt kontakten?, bra eller dåligt?", "När finns behov av kurator?" .

Jag undrar om Ni som föräldrar inom habiliteringen har möjlighet att delta i min intervjustudie.

Ert deltagande kommer inte att påverka Er kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen.

Intervjuerna kommer att genomföras under veckorna 13 och 14. Tid och plats kan vi tillsammans bestämma. Jag kan besöka Er hemma, eller om Ni föredrag det så kan vi träffas på skolan. Jag beräknar att intervjuerna kommer att ta cirka 45 minuter till 1 timma. Jag kommer att dokumentera intervjuerna med bandspelare. Utsagorna kommer att redovisas med fingerade namn.

Studien kommer att redovisas i form av ett examensarbete inom socionomprogrammet under våren 2007. Studien följer de etiska kraven för forskning, med exempelvis konfidentialitet och informerat samtycke.

***Om Ni är intresserade, vänligen kontakta mig på mobil 0709- 49 65 94, snarast dock senast fredagen den 30 mars.***

Britt-Marie S-Ericson

Handledare är Elisabeth Olin på Institutionen för socialt arbete i Göteborg, tel 031- 786 000  
E –mail : elisabeth.olin@socwork.se

## **BILAGA 2, PRESENTATION, version 2**

Hej, jag är en student som går sista terminen på Socialhögskolan i Göteborg. Jag skriver nu min C-uppsats som handlar om kuratorsarbetet inom Barn- och ungdomshabiliteringen. Jag är 51 år och är studieledig från mitt arbete som kurator på en barnhabilitering i Västra Götaland. Jag har arbetat som kurator de senaste 4 åren. Innan dess har jag arbetat inom sjukvården som administratör. Jag har sedan tidigare en examen från Förvaltningshögskolan inom arbetsrätt från 1979.

Mitt syfte är att få intervjua föräldrar på barn- och ungdomshabiliteringen för att få fram deras åsikter och synpunkter om kontakten med kuratorn på barn- och ungdomshabiliteringen.

Exempel på frågeställningar, eller teman som jag vill diskutera med Er, är "Hur uppfattar ni kuratorns roll?", "Vilken hjälp har ni fått av kuratorn?", "Hur har ni upplevt kontakten?, bra eller dåligt?", "När finns behov av kurator?" .

Jag undrar om Ni som föräldrar inom habiliteringen har möjlighet att delta i min intervjustudie.

Ert deltagande kommer inte att påverka Er kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen.

Tid och plats kan vi tillsammans bestämma. Jag kan besöka Er hemma, eller om Ni föredrag det så kan vi träffas på skolan. Jag beräknar att intervjuerna kommer att ta cirka 45 minuter till 1 timma.

Jag kommer att dokumentera intervjuerna med bandspelare. Utsagorna kommer att redovisas med fingerade namn.

Studien kommer att redovisas i form av ett examensarbete inom socionomprogrammet under våren 2007. Studien följer de etiska kraven för forskning, med exempelvis konfidentialitet och informerat samtycke.

***Om Ni är intresserade, vänligen kontakta mig på mobil 0709- 49 65 94 eller maila på [brittmarie.savfalt@telia.com](mailto:brittmarie.savfalt@telia.com)***

Britt-Marie S-Ericson

Handledare är Elisabeth Olin på Institutionen för socialt arbete i Göteborg, tel 031- 786 000  
E –mail : [elisabeth.olin@socwork.se](mailto:elisabeth.olin@socwork.se)

## **BILAGA 3, INTERVJUGUIDE**

### **Tema 1 : Den första kontakten med kuratorn**

Kan du berätta för mig om ditt/ert första möte med kuratorn ?

---Vad hände ?

---Varför blev det så ?

---Kan du säga något mer om det ?

---Har du fler exempel på det ?

---Vad tänkte du då ?

### **Tema 2 : Vilken roll har kuratorn haft för Dig/ Er ?**

I vilken situation har ni haft kontakt ?

---Vilken hjälp har ni fått ?

---Hur ofta ?

---Vid vilket tillfälle ?

---Fick ni det stöd ni behövde ?

---Hur tänker du kring det ?

### **Tema 3 : Vad anser ni kan förbättras ?**

Hur önskar ni att det skulle vara ?

---På vilket sätt ?

## **BILAGA 4, INFORMERAT SAMTYCKE**

Jag vill göra Er/Dig uppmärksam på att i arbetet med min C-uppsats och i behandlingen av mitt intervjumaterial följer jag de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet fastställt.

Dessa innebär i korthet:

- De medverkande ska informeras om syftet med uppsatsen
- Deltagarna i intervjun har rätt att själva bestämma över sin medverkan
- Det insamlade materialet behandlas konfidentiellt och bevaras så att ingen obehörig kan ta del av dem.
- Uppsatsen utformas så att deltagarnas identitet inte kan avslöjas.
- Materialet jag får in används bara för denna uppsats

Jag, som deltagare har tagit del av och godkänner ovanstående punkter

Deltagarens underskrift

Datum

Om Du/Ni har frågor eller funderingar angående uppsatsen eller Din/Er medverkan är Du/Ni välkommen/na att ta kontakt med mig eller min handledare.

Britt-Marie S-Ericson

0709-49 65 94

[brittmarie.savfalt@telia.com](mailto:brittmarie.savfalt@telia.com)

Handledare

Elisabeth Olin

[Elisabeth.olin@socwork.se](mailto:Elisabeth.olin@socwork.se)

## **BILAGA 5, Arbetsbeskrivning för kuratorer inom Barn- och**

### **Ungdomshabiliteringen**

Habiliteringen arbetar i tvärfackliga team med samverkande medicinska, pedagogiska, psykologiska och sociala insatser för personer med funktionshinder upp till 18 år.

Habiliteringsteamets insatser skall vara ett komplement till andra insatser som ges från t ex primärkommun och hälso- och sjukvård. Insatserna ges i första hand som habilitering enligt § 3 Hälso- och sjukvårdslagen. På den enskildes begäran och efter utredning och beslut kan insatser i vissa fall ges som rådgivning och annat personligt stöd enligt § 9:1. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

För att den enskildes behov skall kunna tillgodoses på ett tillfredsställande sätt krävs ett väl utvecklat teamarbete och god samverkan med den enskilde och andra personer i närmiljön.

**Kurator inom habilitering** arbetar utifrån ett psykodynamiskt och systemteoretiskt synsätt. För arbetet krävs:

- **Särskild psykosocial kompetens**, dvs att se individen i sitt totala sammanhang, att kunna växla perspektiv mellan individ, grupp och samhälle.
- **Juridisk kompetens**, dvs god kunskap om för verksamheten relevant lagstiftning samt tolkning och tillämpning av dessa lagar.
- **Kompetens om samhällets olika myndigheter** och dess stöd och service samt speciell kunskap om insatser för människor med funktionshinder.

**Kurator arbetar huvudsakligen med :**

#### **Information**

- Information om bla samhällets stödinsatser till den enskilde, familjen och andra anhöriga, intresseorganisationer samt till andra myndigheter.

#### **Utredning och kartläggning**

- Kartläggning av den enskilde/familjens behov utifrån dess förutsättningar i relation till omgivningen/närmiljön. Genom utredande och motiverande samtal hjälpa den enskilde/familjen att formulera behov av insatser och stöd.

#### **Samordning**

- Socialt nätverksarbete genom att bistå den enskilde i kontakten med andra myndigheter och vid behov samordna insatserna.
- Verka för att insatserna ges utifrån den enskildes/familjens behov och i ett helhetsperspektiv.

#### **Behandling**

- Stödjande samtal till den enskilde och/eller anhöriga
- Krisbearbetning med den enskilde och/eller anhöriga
- Strukturerande familjesamtal
- Gruppverksamhet

#### **Konsultation och handledning**

- Stöd till personer i den enskildes/familjens närmiljö.

#### **Dokumentation och journalföring.**