

Föräldraskap med särskilda utmaningar

- en longitudinell studie om att vara förälder när barnet
har en funktionsnedsättning

Elisabeth Lundström

Sammanfattning

Under olika projekt åren 1996 – 2004 intervjuades sammanlagt 30 föräldrar om upplevelsen av att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning. Dessa intervjuer sammanställdes i en avhandling 2007. Under 2012-2013 har uppföljande intervjuer kunnat genomföras, där 18 föräldrar delat med sig av sina berättelser.

Syftet med de uppföljande intervjuerna var att få kännedom om föräldrarnas fortsatta upplevelser och erfarenheter. Frågeställningen var:

- Vad kännetecknar ett föräldraskap/föräldraskapande när barnet har en funktionsnedsättning?

Resultatet visar på ett föräldraskap med särskilda utmaningar. Den övergripande utmaning som föräldrarna ställdes inför kan sägas handla om att förhålla sig till det som betraktas som annorlunda och till det som betraktas som normalt.

En särskild utmaning gällde att möta det omgivande samhället, att förhålla sig till attityder, att företräda sitt barn och vara talesperson, att kämpa för rättigheter och att vara förälder till ett offentligt barn, ett barn som det allmänt finns åsikter om

I samvaron med barnet handlade det om att kunna handskas med utvecklingen, om att kunna prata med barnet och att möta barnets frågor. En utmaning som var särskilt framträdande i vardagslivet och familjelivet handlade för föräldrarna om att dela sitt föräldraskap mellan barnet och syskonen och att handskas med den olika utvecklingen barnen emellan.

När det gällde barnets skolplacering hade alla föräldrar i studien en önskan om delaktighet och att skolan skulle rusta barnet för framtiden. Föräldrarnas utmaningar var flerfaldiga i att finna rätt placering, att lita på pedagogerna, att ligga steget före i teknikutveckling och att ständigt bevaka skolsituationen.

Habiliteringsinsatser hade för många upphört vid skolstart, hur habiliteringen som verksamhet upplevdes tycktes höra samman med det stöd som funnits eller inte funnits initialt. Detta aktualiserar återigen frågan hur det tidiga stödet inom habiliteringen kan utvecklas.

Ytterligare en utmaning fanns i insikten att barnet skulle komma att vara beroende och i att vara tvungen att separera från ett barn som inte kunde vara självständig i alla stycken. Minnet av den tidiga sorgen kunde vara svår och kunde göra sig påmind, en sorg som barnet hjälpte till att bära. En senare sorg handlade mer om oro som gällde barnets framtid.

Faktorer som formade föräldraskapandet var förutom barnets sätt att vara, de attityder som mötte föräldrarna, hur skolan arbetade med inkludering och delaktighet, vilka förväntningar som fanns på barnet, vilken syn som förmedlades av pedagoger och av yrkesverksamma inom habiliteringen och den debatt som var rådande i det offentliga rummet.

Habiliteringens roll diskuteras. Ett relationellt perspektiv används som teoretisk lins.

Innehållsförteckning

Förord	1
1. Inledning.....	2
2. Bakgrund	2
Ett barn är oss fött	2
Föräldraskap med särskilda utmaningar - en uppföljande studie	4
3. Syfte och frågeställning.....	5
4. Tidigare forskning	5
5. Teoretiskt perspektiv	14
6. Metod	16
Metodologisk ansats	16
Intervju som metod.....	16
Genomförande av intervjuerna	16
Etiska aspekter.....	17
Analys av de transkriberade intervjuerna	19
Resultatframställning	20
7. Ett utökat föräldraskap	22
7:1 Särskilda utmaningar i samvaron med barnet	22
Insikt om att barnet kommer att vara beroende	37
Att berätta och att möta barnets frågor	38
Narrativ syntes av särskilda utmaningar i samvaron med barnet	43
7:2 Att möta syskons behov och reaktioner	45
Att räkna till för syskonen	45
Att handskas med barnens olika förutsättningar	48
Att handskas med barnens reaktioner	52
Erfarenheter av att förklara och berätta	57
Narrativ syntes av att möta syskons behov och reaktioner	59
7:3 Att möta det omgivande samhället.....	61
Att möta den närmaste omgivningen	61
Att vara förälder till ett offentligt barn.....	62
Ett föräldraskap med stödformer – ett motsägelsefullt föräldraskap	67
Narrativ syntes av att möta det omgivande samhället.....	72
8. Att finna barnets plats i världen och att rusta för framtiden.....	74
8:1 Mötet med skolan.....	74
Att välja skola – en fråga om delaktighet.....	74
Att rusta för framtiden.....	84
Föräldraskapets utmaningar i förhållande till barnets skolgång.....	88
Narrativ syntes av mötet med skolan	99
8:2 Vikten av att ha kompisar och fritidsaktiviteter	102
Problematisering med kompisar	102
Vikten av fritidsaktiviteter	107
Narrativ syntes av vikten av att ha kompisar och fritidsaktiviteter	109
8:3 Habiliteringen som stödinsats	110
Habiliteringsinsatser för barnen	110
Habiliteringen som stöd till föräldrar och syskon	115
Narrativ syntes av habiliteringen som stödinsats	130
9. Sorgen och glädjen fortsätter tillsammans	131
Känslor av sorg, skuld och oro.....	131
Att separera från ett barn som är beroende	137
Tillbakablickar	141

Råd till nyblivna föräldrar	144
Narrativ syntes av sorgen och glädjen fortsätter tillsammans	147
10. Diskussion	149
Att förhålla sig till det som betraktas som normalt och det som betraktas annorlunda i samhället.....	149
Vikten av tidiga stödinsatser från habiliteringen.....	156
11. Epilog	159
Referenser.....	160

Förord

I olika projekt mellan 1996 och 2004 intervjuades 30 föräldrar om upplevelsen att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning. Allt sammanställdes i en avhandling med titeln Ett barn är oss fött 2007. Ända sen avhandlingsarbetet blev klart, har jag närt en önskan att få intervjua föräldrarna på nytt, för att få höra hur livet sedan gestaltat sig och denna önskan har nu blivit till verklighet. Under 2012 och 2013 intervjuades 18 av dessa 30 föräldrar på nytt.

Stort, varmt tack till er föräldrar som så generöst delat med er av era tankar, upplevelser och erfarenheter! Det är min övertygelse att det kan vara till glädje för många andra i samma situation. Min förhoppning är att berättelserna också ska vara till nytta för yrkesverksamma inom habilitering, skola och andra verksamheter.

Det har tagit lång tid att framställa rapporten till färdigt skick, dels handlar det om ett digert material och dels om att utrymmet för skrivande begränsats av olika omständigheter. Att det ens blivit möjligt att skriva beror på de medel som beviljats av CKVO vid två tillfällen. För det är jag mycket tacksam!

Jag har fått hjälp och för det är jag också mycket tacksam! Anders Jansson läste inledningsvis och gav mycket uppmuntran. Fia Andersson och Helen Knutes Nyqvist läste i ett slutskede och kom med många konstruktiva förslag. Stort tack alla tre!

Ett särskilt tack vill jag också rikta till Ylva Hermansson som läst arbetet i helhet och givit synpunkter! Mycket värdefullt!

Sist men inte minst mitt varma tack till Ida Lundström som också läst och kommenterat!

Vid min disputation 2007 var professor Ulf Janson min opponent. Det blev en bra diskussion och ett gott möte! Den fortsättning som utgörs av föreliggande rapport vill jag tillägna Ulfs minne. Jag hade gärna velat dela tankarna!

Elisabeth Lundström
Järfälla i maj 2016

1. Inledning

Att bli förälder är en storslagen och svårlagen upplevelse, att få ta ansvar för en ny individ kan vara skrämmande och underbart. Många känslor ryms samtidigt! Ett föräldraskap är ofta omgärdat av visioner, drömmar och förhoppningar...

Beskedet om en funktionsnedsättning kan ställa allt på ända, men vad innebär det egentligen att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning? Blir det någon skillnad mot ett annat föräldraskap? Det var frågor som sökte svar i den tidigare studien. För några handlade tillvaron med barnet om vårdinsatser, operationer och mycket oro medan det för andra handlade om en vanlig spädbarnstid med välling, blöjbyten och nattvak. Det kunde således vara olika, men den likhet som fanns föräldrarna emellan och som utgjorde en skillnad mot ett annat föräldraskap kunde förenklat sägas vara den sorg och oro som kom med beskedet.

Hur blev det för föräldrarna sedan? Finns det något som särskilt kännetecknar ett föräldraskap, när barnet har en funktionsnedsättning? I så fall vad? Finns det särskilda utmaningar? Det är om detta som föreliggande rapport handlar. Mitt särskilda intresseområde gäller att utveckla habiliteringsinsatser och det är skälet till att det främst är detta område som är utgångspunkt i avsnittet om tidigare forskning och i diskussionen.

2. Bakgrund

Ett barn är oss fött

Året 2007 färdigställdes avhandlingen Ett barn är oss fött (Lundström, 2007). Då hade 30 föräldrar, 19 mödrar och elva fäder, intervjuats om sin upplevelse att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning. Barnen var mellan tio månader och sex år när intervjuerna gjordes. Av de 19 barnen har 15 Downs syndrom, tre en hjärnskada och en flicka är blind. Dessa intervjuer genomfördes under olika projekt åren 1996 – 2004 (Lundström, 1999; 2003; 2005).

Det fanns två skäl till avhandlingens titel. Det ena var utifrån filosofen Hanna Arendts tankar om människans storhet (Arendt, 1986). Hon menar att med varje ny människas födelse startar någonting nytt, med varje ny människas födelse finns nya möjligheter. Därför är också uttrycket ”ett barn är oss fött” det vackraste för att känna hopp och tillit till världen, enligt Arendt. Det andra skälet till titeln var att det alltid blir många professionella inblandade - på gott och ont - när barnet har en funktionsnedsättning, ett barn är oss - föräldrar och professionella - fött.

Det övergripande syftet med avhandlingen var att fokusera två områden med underliggande teman, där det första området avsåg föräldraskap och funktionsnedsättning:

- föräldrars upplevelse
- samspel/möten
- jämförelse mellan mödrar och fäder

Det andra området berörde det omgivande samhället, främst habiliteringen och avseende:

- stödfunktioner
- den specialpedagogiska uppgiften

Frågeställningarna var formulerade enligt följande:

- Hur upplever föräldrarna sitt föräldraskap?
- Hur upplevs mötet med barnet?
- Hur upplevs mötet med omgivningen?
- Hur upplevs mötet med professionella?
- Vilka likheter och skillnader finns i mödrarnas och fädernas upplevelser?
- Vad har föräldrarna upplevt som stöd?
- Hur kan den specialpedagogiska uppgiften i mötet med nyblivna föräldrar formuleras? (Lundström, 2007, s. 21)

Det teoretiska perspektiv som användes som utgångspunkt var ett relationellt perspektiv med tankar från Hanna Arendt (1986), Martin Buber (1990; 1993; 1994; 1995; 1997; 2002) och även Daniel Stern (1985; 1995; 2004) liksom Donald W. Winnicott (1983; 1991; 1993; 1994; 1995).

I analysen av föräldrarnas berättelser hämtades inspiration från Paul Ricoeur (1976; 1977; 1981; 1983; 1992; 1993; 1995; 2002) (se Lundström, 2007). För att kunna få en förståelse för föräldrarnas upplevelser behövde en existentiell inramning av föräldrarnas berättelser ges. Resultatet framställdes därför under följande rubriker:

- Att bli utkastad från världen
- Hur kan man leva sitt liv?
- Kärlekskampen
- Att finna sin plats i världen
- Hur ser du på mitt barn?
- Du är du
- Sorgen och glädjen, de vandrar tillsammans

När föräldrarna beskrev hur det var att få beskedet om barnets funktionsnedsättning användes metaforer. Det kunde kännas som att komma till ett stup, att en gardin drogs ner, att marken rämnade eller att man blev utslängd i rymden i det mörka med en stark ensamhetskänsla som följd. Heidegger (1981) talar om människans kastadhet in i världen, men här blev upplevelsen som att bli utkastad från världen. Det anknyter till Arendt (1986) som menar att smärta är en gränssituation som leder ut ur människornas värld – en känsla av *att bli utkastad från världen*.

Tankar på framtiden infann sig omedelbart, både den nära och den mycket långt bort. Föräldrarna kunde få möta sina egna fördomar. Till de professionella ställdes därför frågan: *Hur kan man leva sitt liv?* eller till och med: Kan man leva sitt liv? Den ställdes direkt eller indirekt.

Föräldrarna fick uppleva en *kärlekskamp*, ett uttryck lånat av filosofen Karl Jaspers, i en del fall en dubbel kamp, både den egna inombords och den mot familjen och bekantskapskretsen.

Där fanns också en underförstådd fråga som gällde om barnet ansågs ha samma värde som andra barn.

Det handlade även om *att finna sin plats i världen*. Många föräldrar beskrev sociala förluster, det var exempelvis svårt att gå till de grupper som vanligen finns för nyblivna föräldrar såsom öppna förskolan och föräldragrupper på mödravårdscentralen. Det var inte bara barnet som upplevdes vara annorlunda utan även föräldern kände sig så – med frågan: Duger vi?

I fortsatta möten med professionella fanns därför frågan: *”Hur ser du på mitt barn?”* Flera föräldrar beskrev olika, starka känslor som fanns samtidigt, sorg, skuld, oro men också glädje. Barnet växte och blev en tydlig person och föräldrarna kunde konstatera: *men du är ju du!* Det var barnet som gav styrka i en svår situation. Därför går det att säga att *sorgen och glädjen vandrar tillsammans*.

Stödformer

När det gällde stödformer talade föräldrarna om:

- Någon att vända sig till
- Samtalsstöd
- Träning och behandling
- Att träffa andra

Att få ha en särskild person att vända sig till hade uppskattats, ”en krismänniska som höll i” (Lundström, 2007, s. 183), men inte bara någon att vända sig till, utan någon som aktivt visat personlig omsorg, med en insats som tydde på mod. Samtalsstöd var något som flera ansåg vara något självklart och inte valbart. De professionella skulle ha behövt vara mer ihärdiga i förmedlingen av en sådan kontakt. När det gällde träning och behandling kunde det upplevas som ett stöd av några, men som en pålaga av andra. För de senare kändes inte träning vara förenlig med föräldrauppgiften och för de professionella handlade det därför om att kunna balansera mellan föräldrarnas önskemål ”att göra” och ”att vara”.¹

Att få träffa andra föräldrar och göra någonting lustfyllt tillsammans med barnen hade av de flesta upplevts som det mest kraftfulla stödet, något som till och med ansågs ha varit avgörande för den psykiska hälsan. Andra slutsatser som kunde dras av studien var att blicken för barnet var de professionellas mest betydelsefulla och viktiga insats, d.v.s. att de professionella såg barnet och dess personlighet och fokuserade på barnets förmågor och färdigheter istället för tillkortakommanden. Lika viktigt var att de professionella hade tilltro till föräldrarnas kompetens.

Föräldraskap med särskilda utmaningar - en uppföljande studie

Genom forskningsmedel från CKVO har en uppföljande studie kunnat genomföras. Av de 30 föräldrarna kunde 26 spåras och förfrågan om medverkan i studien skickades ut. 19 föräldrar anmälde intresse och under hösten 2012 och våren 2013 har 18 av dessa uppföljande intervjuer av 13 mammor och fem pappor genomförts.

¹ En diskussion om betydelsen av varandet finns även i Lundström (2009).

3. Syfte och frågeställning

Syftet med de uppföljande intervjuerna var att få kännedom om föräldrarnas fortsatta erfarenheter och upplevelser. Utgångspunkter för intresset var hur den fortsatta kontakten med habiliteringen sett ut, hur föräldrarna resonerat kring sina barns skolplacering och hur de upplevt kontakten med skolan, vilka glädjeämnen och svårigheter som finns idag, hur syskon ser på sin syster eller bror och hur föräldrarna skulle beskriva att barnen själva upplever sin situation.

Den tidigare studien handlade om att *bli* förälder *när* barnet har en funktionsnedsättning. I föreliggande studie har titeln ”Att *vara* förälder *när* barnet har en funktionsnedsättning” använts som arbetsnamn. Ordet *när* har ansetts viktigt, då det poängterar att upplevelsen hör samman med kulturella betydelser, omgivningens bemötande och den beredskap som finns exempelvis i förskola och skola att ta emot ett barn i en sådan omständighet. Detta betyder att ett föräldraskap innebär mer än att vara förälder *till* ett barn. Det innebär något som påverkas av flera omständigheter, vilket skulle peka mot begreppet föräldraskapande, ett skapande som sker i en process. Med ett relationellt perspektiv förstås processen som formad av möten, mötet med barnet, omgivningen och professionella. Med tanke på en sådan process har frågeställningen formulerats till:

- Vad kännetecknar ett föräldraskap/föräldraskapande när barnet har en funktionsnedsättning?

4. Tidigare forskning

När det gäller tidigare forskning har begreppet ”parents of children with disabilities” använts i sökningen i databasen Academic Search Premier. Begreppet har kombinerats med ”early intervention” för att i första hand fokusera på forskning om habiliteringsinsatser. Dessa båda kombinerades också med begreppet ”longitudinal services”.

Longitudinella studier

För att se hur vanligt det är inom forskning att använda longitudinella studier användes sökorden ”parents of children with disabilities and longitudinal studies” i databasen Academic Search Premier² och det gav 443 träffar. Det kan jämföras med 8 880 träffar när ordet longitudinell togs bort. När ”early intervention” lades till blev antalet 58. Sökningen visade att det i förekommande fall är mest vanligt med ett till fyra år mellan studierna. Studier med längre mellanrum är mycket ovanliga.

Gray (2002) intervjuade 35 föräldrar till barn med autism mellan fyra och 19 år (tre fjärdedelar mellan sex och 12 år) i delar av Australien. En uppföljande studie gjordes åtta till tio år senare då barnen var mellan 13-27 år. 28 föräldrar intervjuades vid det senare tillfället. För ungefär 2/3 hade situationen utvecklats till det bättre, i första hand genom lämpliga stödåtgärder, men också genom att föräldrarna utvecklat förmågor att bättre handskas med situationen. För den återstående tredjedelen var situationen problematisk främst beroende på

² 2015 09 08

barnens sätt att vara. Tre av barnen hade flyttat hemifrån och frågan om framtiden och hur barnen skulle bo var överhängande för de övriga.

Woodman, Mawdsley och Hauser-Cram (2015) redovisar en studie som sträckt sig över 15 år. 176 mödrar till barn med utvecklingsförsening har intervjuats och svarat på enkäter när barnen var 3, 5, 10, 15 och 18 år gamla. Författarna ser fördelen med longitudinella studier, men kunde för den skull inte se enkla samband utan konstaterar att hur samspelet mellan mödrar och barn utvecklades var komplext. Med hänvisning till Guralnick som är en förespråkare för familjecentrerad habilitering skriver de:

Indeed, early intervention services aim to provide a system of supports that increase positive family patterns of interaction as well as assist children in their self-regulatory organizational processes (Guralnick, 2011). (s. 273).

Grein och Glidden (2015) har gjort en studie som sträckte sig över 23 år. Liksom många andra studier inbegrep den endast mödrar och handlade om mödrars depression och välbefinnande. Barnen med försenad intellektuell utveckling var sju år vid första tillfället och 26 vid det senare. I korthet var resultatet att karaktäristika hos barn, mödrar och familj kunde förutsäga mödrarnas välbefinnande 20 år senare. Att insatser därför ska skraddarsys var en av slutsatserna.

Möten med professionella

Oavsett utgångspunkt eller slutsats exempelvis såsom att stress beror på barnets sätt att vara (t.ex. Guralnick, Hammond, Neville & Connor, 2008; Woodman, Mawdsley, & Hauser-Cram, 2015), eller att den sorg som uppkommer orsakas av samhällets föreställningar och värderingar (Isgro, 2015; Lalvani, 2011; 2015) och oavsett kvantitativ eller kvalitativ ansats markerar forskningen betydelsen av en nära och personlig kontakt med professionella.

Studien av Guralnick et.al. (2008) handlade om stress där 63 föräldrar (mödrar) besvarade enkäter med två års mellanrum och författarna konstaterar att:

... enhanced parenting support should be considered an essential component in the design of early intervention programmes (s.1150)

Inom habiliteringen i Sverige arbetas efter en familjecentrerad modell med barnets bästa i fokus, där en habiliteringsplanering ses som en viktig utgångspunkt för mål och planering (Föreningen Sveriges habiliteringschefer, 2010), men det ser ut att finnas en utvecklings - potential.

Ylvén och Granlund (2015) har följt fem familjer mellan 9-33 månader i deras kontakt med habiliteringen. Möten för habiliteringsplanering har videoinspelats, familjer intervjuats och anteckningar analyserats. Författarna diskuterar det komplexa i att få till stånd en habiliteringsplanering med alla yrkesgrupper och föräldrar involverade och sedan genomförandet av den. Det visade sig att många beslut togs mellan planeringarna och föräldrarna blev på så vis inte delaktiga i detta. Därför föreslås planeringar med tätare mellanrum. För att målen ska uppnås och vara till gagn för barnet måste kontakten mellan professionella och föräldrar vara god är en slutsats. Lösningar är inte det som alltid behövs, utan föräldrar måste ges utrymme att få diskutera och dela sina tankar med de professionella. I analysen av samtalen framstod barnets kommunikation ha hög prioritet av föräldrarna.

Att se barnet

Att det är av avgörande betydelse på vilket sätt ett besked om barnets funktionsnedsättning ges, vilket språk som används vid beskedet och vilken blick som finns för barnet visades i förra studien (Lundström, 2007) liksom av exempelvis Graungaard och Skov (2006) och av Kruijsen-Terpstra, Ketelaar, Boeije, Jongmans, Gorter, Verheijden, Lindeman och Verschuren (2013). Att det är av stor vikt att utveckla former för kommunikation och information då det är uppenbart att familjens fortsatta livskvalitet och välbefinnande påverkas av detta, understryks av Lightsey och Sweeney (2008) liksom av Rausch (2013).

För att undersöka hur föräldrar kan handskas med att få besked om en funktionsnedsättning hos barnet gjorde Graungaard och Skov (2006) en studie av longitudinell karaktär. Föräldrar till åtta barn i Danmark intervjuades. Barnen hade olika typer av funktionsnedsättning, en del enkelt diagnostiserade och andra svårare. De 16 föräldrarna intervjuades när barnen var mellan 1-27 månader, tre månader efter diagnostiseringen och därefter två år senare. Hur beskedet gavs och hur säker diagnosen var av betydelse. Att få besked om Downs syndrom kunde möjligen vara enklare jämfört med en mer osäker diagnos då en mer oviss framtid hängde samman med det senare, enligt författarna.

Det som studien särskilt visar och författarna diskuterar är vikten av den hållning som de professionella förmedlar, en empatisk hållning med en blick för barnets möjligheter trots diagnosen eller funktionsnedsättningen. En slutsats i studien var att föräldrarna upplevt en skillnad mellan sin egen och läkares uppfattning om barnet och att barnen mer betraktats som ”fall” än som individer av de professionella:

Most parents indicated a troubling difference between themselves and the doctors in the perception of the child. Parents often focused on their child's possibilities where doctors described the child in terms of disabilities. Parents experienced this as a misinterpretation of their child, and that their child was treated more as a case than an individual. This complicated the communication between doctors and parents of children with both certain and uncertain diagnoses (s. 302)

I studien framkommer också att det är önskvärt att de professionella är proaktiva och har ett individuellt bemötande.

Kruijsen-Terpstra et. al (2013) har sammanställt studier (13 st.) som handlat om de erfarenheter föräldrar till barn med CP-skada i åldrarna 0-5 år haft i kontakten med sjukgymnast och arbetsterapeut. Vikten av att se barnet, individen, personligheten var ett uttalat önskemål från föräldrarna. Förutom detta är det även viktigt att en relation med barnet upprättas av de professionella:

Furthermore, parents expressed the importance of the therapist–childrelationship with the therapist understanding their child. (s. 790).

En personlig kontakt som stöd

Att professionella ska se barnet men också föräldrars behov av stöd var uppenbart i förra studien (Lundström, 2007). Vikten av att få bygga relationer framhålls också av Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl och Brynelsen (2014). De har intervjuat elva föräldrar i Kanada om vad som fungerar inom habilitering, det som i engelskspråkiga länder kallas Early Intervention. Ett familjecentrerat stöd med hembesök hade uppskattats. Det skapade en närmare relation till habiliterarna (service providers). Till att börja med värdesattes detta av

bekvämlighetsskäl och sedan utvecklades en vänskap med de professionella. Det handlade då även om att det var samma person/er under flera års tid, någon/några som inte backade för de olika känslor föräldrarna hade och som tillika kunde utmana bilden av det nya föräldraskapet:

I have discovered . . . that [my consultant] does not get uncomfortable with me when I'm scared, mad, sad, worried...[She] has also changed the view I had regarding raising a challenged child . . . (s. 266).

Föräldrarnas upplevelse av att det fanns någon som kunde ge stöd under kritiska perioder av exempelvis sjukdom och/eller sömnlöshet, någon som aktivt frågade hur det fungerade värderades högt. Stödet innebar ett aktivt lyssnande, att information delades i en tvåvägskommunikation och att gemensamma beslut togs kring insatser. Det familjecentrerade stödet innebar också att syskon och andra i familjen blev involverade på ett naturligt sätt. Författarna visar på vikten av att möta de behov som föräldrar ger uttryck för i förhållande till två aspekter, där den ena handlar om habiliteringsinsatser riktade mot barnet och den andra om att optimera familjens välbefinnande "... by acknowledging parents' requests" (s. 268).

En del studier handlar om en specifik funktionsnedsättning hos barnet och mötet med en specifik yrkesgrupp inom habiliteringen såsom den av Kruijsen-Terpstra et. al (2013). Ziviani, Darlington, Feeney, Rodger och Watter (2014) har som en del av en större studie intervjuat tio föräldrar till barn med cerebral pares i Queensland i Australien om habilitering (Early intervention, EI) och familjecentrerat stöd. Träning och hjälpmedel var en del av habiliteringsinsatserna och den andra delen handlade om stöd till familjen (family support). När det gällde den delen som handlade om stöd till familjen var flera nöjda. Det fanns de inom organisationen som särskilt arbetade med familjestöd och stod för en sammanhållande kontakt, ordnade möten när problem uppstod, ordnade föräldra-utbildning och kunde ge känslomässigt stöd till syskon. Slutsatsen i studien var att familjestöd ökar tillfredsställelsen med habiliteringsinsatser och har "positive effects on family health-related quality of life" (s. 72). Även om de flesta var nöjda lyftes en del brister fram:

Three parents noted issues with availability of family support and two reported that it was unavailable or insufficient in the early years, for example, M3 remarked 'more support through the initial phase of grieving is needed ... no counselling was offered, just information'. Additionally, two participants felt that EI programmes did a poor job of linking them with other parents, who they viewed as valuable sources of support and information. (s.70).

Citatet visar behovet av bekräftelse av ett svårt besked och behovet av att få träffa andra i samma situation – båda uttryck för behov som kan uppstå efter en traumatisk händelse.

Träning och behandling som stöd

I den nämnda studien av Ziviani et.al (2014) framkom när det gällde träningsinsatser att hälften av föräldrarna hade uttryckt en önskan om både mer och fler insatser och även om mer av hands-on.

Five parents had appointments more than monthly and two had appointments less than monthly. Half the parents stated that they would prefer more frequent and longer therapy sessions, and three participants felt that there was insufficient focus on direct 'hands-on' therapy, rather than on indirect service provision (completing funding applications, convening parent groups, etc.) (s. 70).

De som inte tyckt att de fått tillräckligt med insatser hade försökt lösa det på privat väg. Att bygga relationer uppskattades och följdenligt blev personalomsättningar en svårighet. En god kommunikation, möjligheten till hembesök och annan flexibilitet värdesattes. En erfarenhet var att habiliteringsinsatserna i stort sett upphörde i samband med skolstart:

A comment was made: 'we were surprised to learn that starting school reduces access to the service. We were not prepared for the change and did not know what services the centre would continue to offer us' (s. 72).

En svårighet var också den brist på kommunikation som kunde finnas mellan habilitering (EI) och skola, det var föräldrarna som blev koordinatörer. En återkommande kommentar var att föräldrarna behövde vara proaktiva och "pusha för service" (push for service, s. 71).

När det gäller träning och behandling blev det tydligt i den tidigare studien (Lundström, 2007) att träning efterfrågades av en del föräldrar. De befann sig i en situation som upplevdes kräva handling och då var träning ett sätt att handla för att få en förändring till stånd. En slutsats i studien av Graungaard och Skov (2006) var att föräldrars stress kunde reduceras när de upplevde att de kunde göra något för barnet. Det dilemma, som flera föräldrar påtalade, i att finna en balans i att göra och att vara (Lundström, 2007) framkommer även i studien av Kruijsen-Terpstra et. al (2013). Författarna menar att det var en utmaning för föräldrarna att balansera träning och de övriga uppgifter som vardagen krävde.

Att kämpa för sitt barn

I en studie av Robert, Leblanc och Boyer (2014) intervjuades 15 föräldrar till barn med autism eller intellektuell funktionsnedsättning om kontakten med "specialised support services" i Quebec i Kanada. Barnen var mellan 3 och 15 år när intervjuerna gjordes. Resultatet visade att föräldrarna kunde delas in i två grupper: i ena gruppen framstod föräldrarna som nöjda och i den andra gruppen hade de ett framträdande drag av att vara missnöjda. De incitament som fanns och som hade påverkan på föräldrarnas tillfredsställelse respektive missnöje var huruvida föräldrarna såg sig som experter eller icke-experters på sina barn och hur de såg på målet med insatserna för sina barn.

De som var nöjda utgick från att de professionella var experter och det som uppskattades mest var när de professionella arbetade direkt med ("working with", s. 175) barnet. De som var missnöjda nämnde byte av personal, väntetid, insatser som inte motsvarade barnets eller familjens behov, att utgångspunkten för insatser var diagnos och inte det individuella barnet och miss i att uppmärksamma föräldrarnas kunskap som del i interventionsprocessen. Men det var mer komplext än så. Det såg inte ut att handla om insatserna i första hand utan om de utgångspunkter som föräldrarna hade i sitt föräldraskap. De som framstod som nöjda var enligt författarna, föräldrar som inte bekymrade sig över barnets utveckling eller framtid vilket också medförde att de levde mera i nuet och även litade till den expertis som fanns. De som framstod som missnöjda:

... have the shared idea that specialised interventions dedicated to their child's issues are necessary in order to 'advance' and see progress in the child's cognitive, relational, and social functioning. In their opinion, there is no doubt that their child is able to learn and develop, despite the child's current limitations. For them, there is a positive relationship between the 'right ways' to intervene - as soon as possible, intensively, and on a long-term basis - and allowing children to develop to their full potential. Accordingly, they 'fight' for access to more services or more frequent services. They claim the right to

these services, and when the services they want are not offered by the public system, they do not hesitate to turn to professional resources in the private sector to obtain them (175).

Dessa föräldrar, som inte heller tvekade att söka hjälp på privat väg, hade en aktiv roll i att vilja skydda sitt barn och i att vara barnets talesperson. De hade en väsentlig roll i att förmedla sina barns behov och önskningar - allt för att barnet skulle få utveckla hela sin potential, enligt författarna:

They want the available services to be better adapted, more personalised and more in line with their children's needs in order to increase their cognitive and social skills and maximise their potential (s. 176)

Vare sig föräldrarna var nöjda eller missnöjda var kvaliteten på relationen med de professionella av avgörande betydelse:

The one final common factor between all of the accounts analysed is that the parents recognise and appreciate the human qualities (empathy, commitment, etc.) in the support workers with whom they have collaborated while receiving specialised services (s. 173).

Författarna sammanfattar annan forskning och konstaterar att:

These parents' accounts show an extraordinary commitment to parenting... (s.176).

Förståelsen för de föräldrar som uppfattas som missnöjda kan öka med hjälp av ytterligare perspektiv. Isgro (2015) har utgått från ett feministiskt funktionshinderperspektiv och visar hur myten - det vill säga de sociala konstruktioner som hon menar existerar - om "disability supermom" (s. 2) eller om modern som särskilt ömklig (pitiful) när barnet har en funktionsnedsättning, behöver bli utmanad. Genom tre fokusgrupper har Isgro (2015) intervjuat totalt 24 mödrar till barn med Downs syndrom. Mödrarna var mellan 34 och 66 år. Data samlades genom tre träffar i varje fokusgrupp mellan åren 2009 och 2013 i tre olika stater i USA. Kvinnornas berättelser visar hur de i varje situation blir utmanade i och av den allmänna diskursen och får företräda sina barn i en strävan efter jämlikhet:

The women who participated in these specific focus groups illuminate how advocacy becomes part of the lived experience of being a mother of a child with a disability. Of particular focus is the ways these parents negotiate, embrace, and/or challenge the discourses used to describe their children in educational, medical, and social contexts (s. 1).

Föräldrar blir kastade in i en svår roll som både lärare och advokat eftersom de ständigt måste företräda sina barn i ett samhälle som inte värderar personer med funktionsnedsättning. I fokusgrupperna kunde föräldrarna tala fritt, menar Isgro och "a wide range of responses" (s. 2) framträdde vilket också markerar att det inte finns en särskild sorts "handikappförälder". De olika svaren hindrade inte Isgro från att se tre gemensamma utgångspunkter hos mödrarna. Det handlade om betydelsen av kommunikationen då beskedet lämnades - den personliga relationen var lika viktig som vilket språk som användes vid beskedet. Det handlade också om betydelsen av att träffa andra föräldrar och bygga nätverk och det tredje handlade om vikten av "visibility and advocacy" (s.8) för olikhet i samhället.

The mothers, as the main caretakers and primary advocates for their children with Ds, were not "supermoms" but individuals working independently and collectively to provide long-term services and larger social support structures for themselves and their families (s. 17).

Studien synliggör, menar Isgro, hur maktrelationer grundas i daglig praktik och i den allmänna diskursen och det är mot detta föräldrarna får kämpa.

Föräldraskap som social konstruktion

Lalvani (2011) har en liknande utgångspunkt och har i en studie med ett socialkonstruktionistiskt perspektiv analyserat 19 berättelser av mödrar till barn med Downs syndrom om deras föräldraskap. Studien gjordes i New Jersey och barnen var mellan sex månader och sex år när intervjuerna gjordes. Ett annorlunda föräldraskap konstrueras både i mötet med professionella och genom omgivningens attityder, menar Lalvani. Därför behövs ett skifte i föreställningen om vad det innebär att bli förälder till ett barn med Downs syndrom, en föreställning som har sin grund i negativa antaganden.

Tidigare forskning har anfört långvarig stress och ihållande sorg som utmärkande drag i föräldraskapet, menar Lalvani och vill med sin forskning visa att det är just omgivningens attityder som är tyngande, inte samvaron med barnet. Senare studier pekar på resiliens och anpassning som upplevs positiv, enligt Lalvani. Även om det skett ett skifte i forskningslitteraturen ser nuvarande diskurs ut att vara präglad av det förra. Antaganden som spänner över vitt skilda utgångspunkter florerar, antingen ses föräldern vara tyngd av omåttliga mängder stress eller så är de stoiska överlevare (s. 277).

De sociokulturella betingelser som konstruerar ”sorgen” är outforskade, menar Lalvani (s. 277) som sätter sorgen inom citationstecken med tanken, att den inte skulle finnas om de kulturella föreställningarna vore annorlunda. Majoriteten av mödrarna berättade om negativa känslor vid beskedet om att barnet hade Downs syndrom och Lalvani menar därför att berättelserna avslöjar hur det negativa har sin grund i den sociokulturella, historiska och politiska kontexten (s. 282).

Den information som gavs innehöll enligt mödrarna negativa termer. Mödrarna beskrev hur professionella tyckte synd om dem, uttryckte sig med ord som tragedi och beskrev de komplikationer som skulle kunna komma som följd. Åtta av de 19 mödrarna visste att de väntade ett barn med Downs syndrom och hade upplevt tryck i mer och mindre omfattande grad att avbryta havandeskapet. Andra formuleringar kunde vara att det var ”speciella barn”, en ”speciell gåva” eller att föräldrarna var särskilt utvalda. Dessa olika uttryck medförde att barn med Downs syndrom trots det senare:

... became positioned as having lesser value than children without disabilities...(s. 284)

Men mödrarna var inte bara passiva mottagare av dessa negativa budskap, utan var aktivt med och formade sin egen identitet, enligt Lalvani. Även retoriska uttryck om det speciella och annorlunda förkastades, då det upplevdes peka på ett mindre värde hos barnen och även innebar att mödrarna förvägrades tillgång till kategorin: vanligt föräldraskap. Mödrarna beskrev hur de korrigerade vänner och bekanta som gav uttryck för att tycka synd om dem. Engagemang i föräldraföreningar och intresseorganisationer som arbetade med försök till policyförändringar kring olika frågor om funktionshinder, menar Lalvani bidrog till hur mödrarna konstruerade sin identitet. Ett annat av sätten var att arbeta för inkludering i skolan:

Additionally for some, resistance was enacted through activities related to accessing inclusive education for their children. These ranged from educating themselves about educational issues to challenging professional judgment regarding the education of their children. In discussing their ongoing efforts at securing inclusive classroom settings for

their children, some described themselves as advocates who must “fight” on behalf of their children. Activities related to “fighting” for their children’s rights were perceived by many mothers as unique to the experience of raising a child with a disability (s. 285).

Funktionshindret lokaliserades till omgivningen, eftersom fokus i berättelserna låg på hur barnet blev värderat och hur attityderna i samhället påverkade mödrarna i deras tankar om barnen och inte på de kognitiva eller kroppsliga svårigheter som kunde förenas med diagnosen Downs syndrom.

Föräldrarna tillstod att det fanns stressorer i deras liv, men avvisade ”... suffering, hardship, and sadness” (s. 287) och betonade det vanliga i föräldraskapet genom att berätta om svårigheter och glädjeämnen i det dagliga livet. Flera föräldrar beskrev hur de fått ändra sina tidiga föreställningar och berättade istället hur de berikats i sina liv. Föräldraskapet positionerades som normalt. Lalvani (2011) lyfter betydelsen av berättelsen som transformation och möjlighet till rekonstruktion och menar att transformationerna kan förstås som

... their engagement in negotiating access to the constructed category of normative motherhood (s.290)

Lalvani (2015) har även gjort en studie där hon intervjuat 32 föräldrar till barn med olika typer av funktionsnedsättning mellan fyra och 14 år och 30 lärare, varav 20 speciallärare i New Jersey. Syftet var att i ett kritiskt funktionshinderperspektiv (critical disability study) även då utmana stereotypa föreställningar som är inrotade i en social kontext. Det som Lalvani (2015) framhåller i denna studie är att lärare företrädesvis tar sin utgångspunkt i ett individperspektiv med medicinska och diagnostiska faktorer som förklaring, medan föräldrar har ett relationellt perspektiv i betydelsen att det är faktorer i miljön som orsakar den problematik som kan uppstå. Det är dessa olika tolkningar, som ligger till grund för de konflikter som kan förekomma, enligt Lalvani.

Utsagorna tyder på att lärarna företrädesvis tänkte på sorg, förlust över det drömda barnet och ett förnekande när de talade om föräldrars upplevelser och ingenting om vad de fick kämpa mot i systemet. Föräldrarna å sin sida framhöll även i denna studie det vanliga och det normala i föräldraskapet. Hur föräldrarna fick försvara och företräda sina barn i olika sammanhang, huvudsakligen skolsammanhang, menar Lalvani även här vara det som skiljer föräldraskapet från andra föräldrars. Föräldrar kunde berätta om stress, men det menar Lalvani hörde ihop med faktorer, andra än barnets funktionsnedsättning, såsom att vara stigmatiserad och att strida för barnets rättigheter.

Sorg

Idag har det således blivit vanligare att i forskningen fokusera på positiva konsekvenser av att vara vårdgivare såsom exempelvis Lalvani (2011; 2015) eller Green (2007) gör eller att hänvisa till forskning som tar upp positiva erfarenheter (Föreningen Sveriges habiliteringschefer, 2010).

Green (2007) som själv är förälder till ett barn med en CP-skada och som idag är vuxen har i en studie använt enkätsvar av 81 föräldrar och gjort 7 djupintervjuer av föräldrar till barn som då var mellan förskoleålder och gymnasieålder. Green menar att merparten av den forskning som finns, som handlar om att leva med ett barn med funktionsnedsättning, har betonat den känslomässiga påfrestningen av att ta hand om barnet och dels tonat ner det positiva i

samvaron och dels de negativa konsekvenserna av en stigmatisering. När föräldrar beskriver sina barn i positiva ordalag och har en förväntan på utveckling har det av forskning betraktats som förnekande, menar Green. Hon skriver:

Pathologizing, and thus discouraging, parental ability to find benefits in having a child with a disability is potentially very problematic for parents (s. 151).

Med sin forskning visar hon att mödrarna älskade och värderade sina barn och samvaron med dem och skiljer därför på den objektiva bördan (Objective Burden) och den subjektiva bördan (Subjective Burden) (s. 161). Att ha ett barn med stora behov i en kontext med negativa attityder är det som är mest påfrestande, det vill säga den objektiva bördan är tyngst. Förutom den glädje som samvaron med barnet ger, beskrev föräldrarna i studien hur de genom den genomgripande erfarenheten utvecklat olika personliga drag och fått en insikt om vad som är viktigt i livet.

In other words, these mothers, while likely to report feeling tired, are also likely to feel emotionally rewarded, rather than saddened, by their parenting experiences. Furthermore, in the rare situation in which chronic emotional distress did persist, it was associated, not with the severity of the child's disability, but rather with the perception that individuals with disabilities are stigmatized by others in the community. (s.161).

Green förnekar inte att den dag då hon fick beskedet om sin dotter var den mörkaste i hennes liv och att det funnits mycket sorg och oro därefter, men menar att den forskning som finns inte kunnat visa det sammansatta och nyanserade i ett föräldraskap när barnet har en funktionsnedsättning. Därför behövs ytterligare forskning:

Clearly, the findings reported here indicate a need for further, more nuanced examinations of the nature of caregiver burden and the benefits derived from loving and living with individuals with disabilities across the life course (s.161).

Berit Rausch (2013) som också är förälder till ett nu vuxet barn med funktionsnedsättning har på uppdrag av Habilitering & Hälsa i Stockholms län intervjuat 11 föräldrar om deras upplevelser. Studien visar att det tillfälle då föräldrar konfronteras med att deras barn har någon form av skada eller sjukdom för alltid blir inristad i minnet. Hur det förmedlas kommer att påverka den fortsatta processen (s. 6). Rausch tar fasta på Elisabeth Kübler Ross teori om fem olika faser: förnekande, vrede, köpsläende, sorg och accepterande och har även kategoriserat föräldrarnas sätt att reagera i fyra olika förhållningssätt; att handla och vara aktiv, att orka möta sorgen, att överleva med ett kortsiktigt perspektiv och att dra sig undan och undvika. I såväl forskning som praktik finns både en tendens att använda sig av stadieteorier och en tendens att kategorisera människors handlande, men Rausch som hänvisar till Kübler Ross understryker:

När man nämner faser är det viktigt att också tydliggöra att det inte går att beskriva processer i några exakta faser. Vid beskrivningar av olika teorier är det lätt att få intryck av att det finns fasta gränser mellan olika tillstånd. Processen och åtföljande känslor böljar fram och tillbaka och går upp och ner som en våg-rörelse (s.5).

Detta beror troligen på en egen erfarenhet av att det inte handlar om olika stadier:

Att få ett barn med en funktionsnedsättning är som att leva i konstant motvind. Emellanåt blåser det starkare och kräver mer styrka, medan det i perioder infinner sig ett slags lugn.

Jag kommer ihåg att jag under åren tänkt för egen del; just nu är det lugnt, vad är det för ny utmaning som väntar runt hörnet? (s. 33)

Hindmarch (2000) beskriver hur det som händer i samband med ett traumatiskt besked är som att komma till ett vattenfall och åka iväg i strömt vatten, för att senare komma till lugnare vatten innan strömvirvlarna tar tag igen (Se Lundström, 2007). Bilden bekräftas av Rausch:

Det går inte att tidsbestämma processen, men man vet att det är en livslång pågående process, som så småningom planar ut, men kan dyka upp igen i oväntade situationer. Detta är kunskap som är väsentlig att känna till som personal (s.35).

Detta betyder att det finns känslor inombords som hellre kan beskrivas som vågrörelser som är avhängiga utanföriggande faktorer än som en framåtskridande process med stadier.

Riesz (2004) är en forskare som beskriver sin egen erfarenhet av att vara förälder till en dotter med Downs syndrom i ett 30-årigt perspektiv. Hon beskriver en s.k. anticipatorisk sorg, en sorg som kommer inför olika övergångar så som att byta skolform och att flytta hemifrån. Den anticipatoriska sorgen skiljer sig från den tidiga sorgen som var förenad med chock genom att den istället börjar med en smygande oro. Riesz beskriver hur den överskuggande frågan om framtiden präglar förälderns tillvaro. För några i omgivningen kunde problematiken förstås, medan den av andra kunde upplevas främmande:

Others, in contrast, perceived her move primarily as a "benefit", ostensibly freeing us from years of extended caretaking. Little did they know the maze of decisions necessitated by her move, fathom our sense of loss, or realize the degree to which our involvement with her would continue (s. 380)

5. Teoretiskt perspektiv

Ett relationellt perspektiv.

Den teoretiska ramen för denna studie liksom för den tidigare utgår från ett relationellt perspektiv. Det som här menas med relationellt avser det intersubjektiva, det som sker *mellan* människor och som specifikt avser ett möte. Många har intresserat sig för detta och de som fått tillhandahålla inspiration i den tidigare studien är som nämnts Hanna Arendt, Martin Buber och Daniel Stern (Se Lundström, 2007). Det som jag särskilt vill lyfta fram i föreliggande studie är de tankegångar som rör att ingen människa utvecklas på egen hand utan varje människas utveckling sker i samspel med andra. Buber (1994; 1997) menar att det är i *relationen* som människan blir människa.

Ty Jagets innersta växt sker inte, som man idag gärna vill tro, ur människans förhållande till sig själv, utan ur förhållandet mellan människa och människa; närmare bestämt ur relationen mellan människor som uppfattar varandra i personlig närvaro (Buber, 1997, s. 40).

Tankar om hur människor uppfattar varandra leder även här vidare till Arendts (1986) tankar. Hon menar att det aldrig går att beskriva *vem* någon är. Vid försök inser vi att vi beskrivit *vad* någon är istället. Om detta skrev jag också i förra studien:

I gemenskapen blir människan Någon. Att vara Någon, som är utmärkande för människan, är specifikt i så måtto att det inte går att definiera. I försök att beskriva Vem

någon är, inser vi istället att vi svarat på frågan Vad någon är. Någon blir en karaktärstyp och vi har inte svarat på vem den enskilde är. Individens unika karaktär överstiger summan av de individuella delarna. Här är det språket som gör att vi kommer till korta. Vem någon är uppenbarar sig i ord och handling, men går inte att fånga i en språklig definition. Detta språkets tillkortakommande visar sig i hela det område som är det 'mänskliga angelägenheternas område'. Att vi inte har begrepp för detta, gör att vi inte heller kan hantera det stora område som finns människor emellan. Men likaväl som detta kan försvåra kommunikationen, kan det också berika den, skriver Arendt (op.cit.). Det mellanrum som finns mellan människor, där tal och handlande försiggår genomkorsas också av ett annat Mellan, som består av ett system av relationer. Det kan liknas vid en väv där varje människa väver in sin tråd i en redan påbörjad väv (Lundström, 2007, s. 23).

Delaktighet

Delaktighet är ett begrepp som kommit att användas när det gäller personer med funktionsnedsättning och som är värt att nämna här. Enligt Molin (I Gustavsson, 2004) bör delaktighet beskrivas som "ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning" (s.79), dvs. delaktighet ses som något som uppstår i interaktion. Att vara i ett samspel som innebär accepterande, ömsesidighet och en känsla av tillhörighet kan sägas uppfylla kraven på maximal delaktighet (a.a).

Ett exempel på delaktighet men också på ett relationellt perspektiv är en studie av Folkestad och Folkestad (2008). De har med utgångspunkt i Bogdan och Taylors teori från år 1987 studerat de olika faktorer som var avgörande för att en relation mellan en kvinna vid namn Helen med Downs syndrom och ytterligare funktionsnedsättningar och personal på ett boende utvecklades. De faktorer som nämns är att Helen kunde tillskrivas eget tänkande. Hon kunde ta initiativ vilket hade en formativ inverkan på personalen, de var tvungna att tolka vad Helen menade. Helens förmåga att kommunicera var inte uppenbar för dem som inte kände henne, det krävdes kunnig personal. Personalen kunde se Helen som individ, de såg hennes särart genom att hon visade att hon hade preferenser exempelvis om kläder. Hon hade också sina preferenser vad gällde personal, vissa var hon mer trygg med och kommunicerade mer med. Genom Helens sätt att vara uppstod vänskap och Helen lämnade ett stort tomrum när hon i tidiga år gick bort. Bogdan och Taylors utgångspunkt (radikal då) var att det handlade om acceptans av personer med funktionsnedsättning, men Folkestad och Folkestad (2008) visar hur det inte bara handlar om acceptans:

For staff, or any observer, it is the process of taking turns in the continuing interaction that suggests communicative intent on both sides. Both parties are acting, and it is doing that makes relationships, they are not the fruit of attitudes held only by some (s 434)

I beskrivningen om Helen handlade det inte om acceptans i en ensidig bedömning som sedan emanerade i bemötande utan om ömsesidiga *möten* där också personalen upplevde sig vara värderade och kompetenta genom hur Helen kommunicerade med dem och troligen tvärtom.

6. Metod

Metodologisk ansats

Studien har - liksom den tidigare - en hermeneutisk fenomenologisk ansats vilket betyder att grunddragen ur båda används, det vill säga det beskrivande elementet från fenomenologin och det tolkande från hermeneutiken. Van Manen (1990) som också förenar båda riktningarna menar att det handlar om att transformera levd erfarenhet till textmässig uttrycksform (se Lundström, 2007). När det så kommer till tolkningen av texten har Ricoeur (1977, 1992, 1993, 2002) visat på möjligheter att behandla texten på ett strukturalistiskt vis. Han kallar hermeneutik och strukturalism för ”komplementära storheter” (1993, s. 56). Texten blir autonom och kan tillfälligt behandlas som bara text med syftet att nå en mer radikal tolkning. Det kan uttryckas som att textens funktion är att kunna dekontextualisera sig för att sedan kunna rekontextualisera sig på ett annat sätt (Ricoeur, 1993; Lundström 2007).

Med en fenomenologisk ansats blir det viktigt att vara teorilös och utan förförståelse, medan en hermeneutisk ansats innebär att förförståelsen används för den tolkning som följer. I en hermeneutisk ansats är tolkningsarbetet präglad av växlingen mellan del och helhet, en hermeneutisk spiral som Ödman (2007) talar om. För en utförligare beskrivning av den metodologiska ansatsen hänvisas till den tidigare studien (Lundström, 2007).

Intervju som metod

Den metod som använts för att få del av föräldrarnas erfarenheter är öppna intervjuer, intervjuer som är mer att likna vid ett samtal än en fråga-svar-situation. Den kunskap som kan utvinnas ur den kvalitativa forskningsintervjun, som metoden som gäller människors livsvärld också kallas (Kvale & Brinkmann, 2014), kan sägas vara oöverträffad (Ricoeur, 1993; Robertson, 2005; Czarniawska, 2004). Parallellt finns insikten att det är båda som påverkar det som framkommer (t.ex. Czarniawska, 1999, 2004; Johansson, 2005; Kvale & Brinkmann, 2014). Öppna intervjuer är en nödvändighet, när det handlar om att ta del av livsberättelser. En strukturerad intervju riskerar att begränsa vad som kan komma fram av upplevelsen (Mishler, 1986; Öhlén i Bengtsson, 2005). En öppen intervju kan liknas vid ett samtal och på intervjuaren finns stora krav på lyhördhet, följsamhet och insikt om den påverkan som denne har på vad som framkommer. En förutsättning för intervjuer som rör upplevelser är inlevelse, fantasi och engagemang hos forskaren (Gadamer, 1997; Kvale, 1997; Czarniawska, 2004).

Att de som intervjuas får välja vad de vill berätta är en viktig etisk aspekt när det handlar om livsberättelser, men innebär för den skull inte passivitet från forskarens sida. Samtidigt med en följsamhet måste djupgående följdfrågor ställas för att säkerställa den intervjuades mening. Ett kommunikativt förhållningssätt med avsikten att samtalet ska vara en positiv upplevelse för den intervjuade ska vara ledstjärna. Att det fodras någon form av möte, menar Kvale (1997) liksom Bengtsson (2005) är av största vikt, inte bara för den positiva upplevelsen utan också för möjligheten att i rik grad få del av den intervjuades berättelse.

Genomförande av intervjuerna

Till 26 av de 30 föräldrarna har jag kunnat finna nuvarande adress och telefon. Förfrågan gick ut i augusti 2012. 16 svarade och den första intervjun genomfördes också i augusti samma år. I februari 2013 skickades en ytterligare förfrågan till 11 personer. Tre svarade. En intervju blev inte av. Sammanlagt har 18 personer intervjuats, 13 mödrar och fem fäder. Det betyder att intervjuerna skedde 8 -16 år senare och att barnen då var mellan 10 - 18 år. De 18 intervjuade personerna är föräldrar till 13 av barnen, 11 med Downs syndrom och två med hjärnskada. Åtta av barnen var i 10 -11-årsåldern och fem var mellan 15 och 18 år när

intervjuerna genomfördes. Två av barnen har fått tilläggsdiagnosen autism och två ADHD. Ett barn har flyttat hemifrån. Familjerna bor i både storstad och i mindre städer. Variationen i utbildning hos föräldrarna är stor.

Platsen för intervjuerna varierade mellan min arbetsplats och förälderns hem. I ett fall intervjuades båda föräldrarna gemensamt, i ett annat fall gemensamt till en del och därefter var för sig. Längden på intervjuerna varierade mellan 1,5 – 2,5 timme.

Föräldrarnas fingerade namn	Barnens diagnos				Barnens ålder		Antal år sen den förra intervjun			
	Downs syndrom	DS + autism	DS + ADHD	Hjärn- skada	10 -11 år	15-18 år	8	9	10	16
Angelika			X		X		X			
Astrid			X		X		X			
Olof			se ovan				X			
Birgitta	X				X		X			
Hans	se ovan						X			
Emilia	X				X			X		
Fredrik	se ovan							X		
Eva	X				X			X		
Marie	X				X			X		
Rebecka	X				X			X		
Sofia	X				X			X		
Jenny	X					X			X	
Vendela		X				X			X	
Malin				X		X			X	
Lennart				se ovan				X		
Katrin				X		X			X	
Karl				se ovan				X		
Gudrun			X			X				X

Etiska aspekter

I en studie av denna karaktär är de etiska frågorna med från första stund till sista stavelse och innehåller flera olika aspekter på flera olika nivåer.

Etikprövning

Ansökan om etikprövning söktes i initialt i studien. Etikprövningsnämnden återkom med frågan om möjligheterna att identifiera barnen. Förtydliganden skedde och ansökan godkändes, men frågan om aidentifiering har följt med genom hela processen med resultatframställningen. En del handlade om namn. Om föräldrarna skulle fortsätta att benämnas på samma sätt som tidigare, Hugos mamma, Julias pappa osv. skulle familjerna lättare kunna identifieras för dem som känner till deras livshistoria jämfört med om barnen skulle få nya namn eller om föräldrarna skulle få namn. Det som förloras är att en läsare av den tidigare studien inte lika enkelt kan se vad som exempelvis hänt med en viss familj. Att se vad som hänt de olika familjerna är emellertid inte syftet med studien, utan att se hur föräldraskap kan utvecklas över tid. Mitt val blev till slut att ge föräldrarna namn.

Barnen nämns inte vid namn utan benämns som ”barnet”, vilket dessvärre kan göra att texten blir mindre lättläst och att barnet kan upplevas objektifierat till skillnad från om ett namn hade använts, men avidentifieringen har här ansetts vara viktigare. Därför har också det köns - neutrala personliga pronomenet *hen* använts. Det har även använts om syskon. En del av barnen har hunnit bli ungdomar, men epitetet barn har använts om alla oavsett ålder. Hur berörda benämns är en viktig etisk aspekt, men läsaren ombeds att ta skälen för avidentification i beaktande.

Ordval

Hur ord eller begrepp används är också en etisk fråga. I bägge studierna har begreppet ”barn med funktionsnedsättning” använts vilket skulle kunna förleda tanken till att det gäller en homogen grupp, men i det avseendet kan variationen vara mycket stor och att tala i så generella termer kan vara förminskande och fel ur etisk synpunkt. Risken för objektifiering eller generalisering lurar ständigt.

De barn som är aktuella i studien representerar inte heller de många varianter av diagnoser som finns, utan majoriteten har Downs syndrom och två har en hjärnskada. En invändning skulle kunna vara att barnen har för olika typer av funktionsnedsättning för att vara i samma studie därför att den typ av skada eller vilken diagnos barnet har troligen påverkar föräldraskapandet på olika sätt. Till det kan sägas att studiens syfte var att studera själva föräldraskapet när barnet på något sätt är i behov av stöd oavsett svårighetsgrad, därför lämnas det obeaktat.

En annan fråga rör hur vi kan tala om det som är ”annorlunda”, det som inte är typiskt utan olik. Janson (I Gustavsson, 2004) använder begreppet ”funktionell olikhet” och menar att en möjlig definition skulle kunna vara ”kroppsligt-individuella variationer, då man betonar utvecklings- och förmågerelaterade aspekter. Alternativt kan man betona den situations- och handlingsorienterade sidan.” (s. 173). Det betyder att man antingen kan ha fokus på individen och individens förutsättningar – ett individinriktat perspektiv eller ett relationellt perspektiv där fokus är på samspel och kontext (Ahlberg, 2013). Det Janson undersöker är hur funktionell olikhet mottas i en förskolegrupp och han ställer frågan om det är något ”... som ska benämnas, uppmuntras, disciplineras, förtigas?” (s. 173). En slutsats är att ”Sådana olikheter måste vara kända och erkända. Delaktighet innebär att de ska införlivas, inte utraderas. De ska beredas plats och handlingsutrymme...” (s. 193). Att erkänna olikhet innebär således att kunna tala om den - utan värdering.

Analys, tolkning och resultat

Förutom de etiska aspekter som vanligen talas om i kvalitativ forskning finns ytterligare etiska hänseenden som jag särskilt vill framhålla. Det är de aspekter som hör samman med analys, tolkning och resultatframställning, men också med intervjuförfarande och transkribering. Att intervjuerna spelas in är en självklarhet ur etisk synvinkel, så att det är respondenternas ord som utgör grunden för fortsatt analys och tolkning och inte minnesanteckningar. Det är också viktigt att det är forskaren som transkriberar (Kvale & Brinkmann, 2014). Då kan meningar plötsligt framträda, som Ödman (1997) påpekar. Det är därför en fråga om analys (Johansson, 2005) med en etisk aspekt som handlar om att återge och tolka ett material, så att det ligger så nära den intervjuades mening som möjligt.

Nästa fråga gäller hur utsagor ska presenteras och handlar om att transformera talspråk till skriftspråk. Övergången från talspråk till skriftspråk är inte okomplicerad och visar på frågans etiska dignitet. Talspråk ser annorlunda ut än skriftspråk och måste så göra, eftersom vi i talet ofta använder upprepningar och bisatser för att försäkra oss om att lyssnaren följer med. Ett

skriftspråk är mer distinkt och ska så vara av samma skäl, det vill säga så att läsaren kan följa med (Kvale, 1997). Om det talade ordet kvarstår i skrift finns en risk att den intervjuade också uppfattas som någon med lägre förståndsgåvor och att meningen med det sagda inte riktigt heller går fram (Kvale & Brinkmann, 2014).

Analys av de transkriberade intervjuerna

Allt material har transkriberats ordagrant. För att ta vara på allt material har *alla* utsagor tematiserats och därefter kategoriserats. De teman som utsagorna kunde fördelas under var flertaliga. Det som beskrevs handlade om många områden och en lång tidsrymd. En första sortering gjordes.

Teman som framkom var: förskola, skola, habilitering, barnets insikt, egenskaper hos barnet, syskon, kompisar, fritid, läxläsning, träning, starten, andra föräldrar, familjeliv, jobb, personlig förändring, sorg, skuld och insikt, styrka och strategi, samhällsstöd, assistans, korttids, kollo, fosterdiagnostik, attityd i samhället, råd till nya föräldrar, ett ord som sammanfattar.

Temat skola var stort och innehöll utsagor som upptog 38 sidor (12 punkter och enkelt radavstånd). Utsagorna sammanställdes enligt följande:

- Att välja skola
- Olika argument för den valda skolformen
- Att behöva argumentera för sitt val
- Många påverkansfaktorer
- Barnets delaktighet
- Att finna rätt nivå – var finns den ultimata miljön i särskolan?
- Att finna rätt nivå och placering – skolan tar beslut
- Barnets trivsel – ett mått på rätt nivå och placering
- Skolans arbetssätt – inkludering och delaktighet
- Föräldrarnas förväntningar på skolarbetet
 - förväntningar på utvecklad kommunikation
 - förväntningar på övriga utvecklade färdigheter
 - önskan om hjälp med träning
 - stöd från habiliteringen
- Fritids

Efter en sådan sammanställning lästes utsagorna åter igen för att finna textens mening (Ricoeur, 1993). Delaktighet framträdde som en tydlig kategori. En annan kunde sammanfattas som Att rusta för framtiden och en tredje som Föräldraskapets utmaningar i förhållande till barnets skolgång.

Temat Syskon var också stort och upptog 20 sidor. En sammanställning gav följande underkategorier, en del små och andra större:

- Barnet får draghjälp av yngre syskon
- Syskonen får tidigt hantera konsekvenser
- Syskonen kan känna sig åsidosatta

- Syskonen kan vara krävande
- Syskonen skäms
- Syskonen är stolta
- Syskonen som medlare och försvarare
- Att tala med och berätta för syskonen
- Korttids för syskonens skull
- Syskonens egna tankar
- Att träffa andra i samma situation
- Utvecklad talang
- Syskonens yrkesval
- Tankar inför framtiden

Dessa kunde därefter fördelas i följande kategorier:

- Att räcka till för syskonen
- Att handskas med barnens olika förutsättningar
- Att handskas med barnens reaktioner
- Erfarenheter av att förklara och berätta

Andra teman behandlades sedan på liknande vis som temat skola och syskon. Därefter började arbetet med resultatframställningen och att finna de övergripande kategorier som de mindre kategorierna kunde placeras under. I föreliggande studie var det inte lika enkelt att finna de övergripande, generella kategorier som den tidigare studien karakteriserades av, vilket tyder på att det inte går att uttala sig på ett kategoriskt vis om vad det innebär att vara förälder när barnet har en funktionsnedsättning. Allt beror på!

Resultatframställning

Inledningsvis var tanken att redovisa olika områden/teman separat, exempelvis skulle en rapport handla om skolan, en annan om habiliteringen, en tredje om syskon och så vidare. Ju längre arbetet framskred blev det tydligt hur de olika områdena var sammanflätade och för att ge den mest rättvisande bilden har därför allt sammanställts i en och samma rapport.

Hela resultatframställningen är uppbyggd på många och ibland långa citat och det har skett för att det ska vara föräldrar själva som kommer till tals och för att tydliggöra föräldrarnas röster, men naturligtvis handlar det hela tiden om tolkningar gjorda av mig. I tolkningsarbetet har jag gått från del till helhet på så vis att jag försökt se det specifika men också det generella för att sedan gå tillbaka till det specifika. För att vara så rättvisande som möjligt har jag i en fenomenologisk anda försökt hitta alla variationer som utsagorna ger prov på. Texten är som redan nämnts uppbyggd på citat för att tydliggöra föräldrarnas berättelser och samtidigt kan texten förhoppningsvis ses som en ”ställföreträdande erfarenhet” (Öhlén i Bengtsson, 2005, s.171), en mer generell upplevelse med möjlighet till igenkänning av andra föräldrar och till utökad förståelse hos yrkesverksamma.

I den första bearbetningen sorterades alla utsagor som nämnts under olika underkategorier. Ett vanligt problem är att utsagor ibland tillhör flera olika kategorier och att det blir en svårighet att placera in utsagan där den är mest rättvisande. En risk som alltid finns är att utsagor som väljs ut kommer att stå utanför sitt sammanhang. För att eliminera detta så mycket som möjligt har intervjuerna genomlästs vid upprepade tillfällen. I en andra bearbetning sammanfogades flera av utsagorna i mer sammanhållna berättelser för att själva

sammanhanget skulle bli tydligare. Det har också skett för att tydliggöra det som är studiens främsta fynd, nämligen att det handlar om 18 olika berättelser.

Språket är också som nämnts omarbetat, så att det ska innehålla ett skriftspråks kvaliteter (Kvale, 1997) men samtidigt ligga så nära det talade ordets mening som möjligt (Ödman, 1996). Det första ibland fått stå tillbaka för det senare. Ambitionen har hela tiden varit att betydelsen av det sagda ska vara det som framträder. Resultatet redovisas under följande kapitel:

Ett utökat föräldraskap

Kännetecknande för föräldraskapet var att det handlade om särskilda utmaningar. En kategori som framkom tidigt och tydligt var att det handlade om ett utökat föräldraskap i betydelsen utökade uppgifter i samvaron med barnet såsom blöjbyten, störd sömn och passning under en längre tid än vanligt. I den fortsatta bearbetningen blev det tydligt att det var många faktorer som gjorde att föräldraskapet kunde beskrivas som utökat och utmanande. En handlade om att rätta till för syskonen. Det visade sig kunna vara en stor utmaning, men den kanske främsta utmaningen som medförde ett utökat föräldraskap handlade om att möta det omgivande samhället.

Att finna barnets plats i världen – att rusta för framtiden

I förra studien var en kategori: Att finna sin plats i världen. Tydligt blev att föräldraskapet nu istället handlade om: Att finna *barnets* plats i världen och att rusta för framtiden. Det blev en övergripande kategori och tillika rubrik för ett kapitel som handlar om skola, kompisar, fritidsaktiviteter och om kontakten med habiliteringen.

Sorgen och glädjen fortsätter tillsammans

En tredje övergripande kategori har benämnts Sorgen och glädjen fortsätter tillsammans, med hänsyftning till det kapitel i den tidigare studien som benämndes Sorgen och glädjen vandrar tillsammans. Kapitlet handlar om olika känslor av sorg, glädje och oro och svårigheten att separera från ett barn som är beroende. I kapitlet beskrivs också föräldrarnas tillbakablickar liksom råd till nya föräldrar.

Läsanvisning

För den läsare som inte vill lägga tid på att läsa de många och ofta långa citaten hänvisas till de narrativa synteserna som är en sammanfattande tolkning, men för den som vill ta del av föräldrars röster rekommenderas citaten å det varmaste.

När utsagor lagts ihop, visar tre punkter (...) mellan utsagorna var så har skett. Tre punkter ... har använts för oavslutade meningar och pauser eller för att utsagan föregås av något annat. När tre eller fler stycken av citat sammanfogats har det beskrivits som någons specifika berättelse med en sådan rubrik i stycket.

7. Ett utökat föräldraskap

Kapitlet handlar om de särskilda utmaningar som kunde uppstå i samvaron med barnet och med eventuella syskon. Kapitlet handlar också om den utmaning det kunde vara att möta omgivningen – utmaningar eller uppgifter som kan sägas göra att föräldraskapet blev ett utökat föräldraskap.

7:1 Särskilda utmaningar i samvaron med barnet

I det här avsnittet beskrivs föräldrarnas upplevelse av den vardagliga samvaron, som inte behövde upplevas problematisk alls till att vara fylld av utmaningar. En insikt som kunde vara överskuggande var den att barnet skulle komma att vara fortsatt beroende. Det har blivit en egen rubrik liksom upplevelsen av att berätta och att möta barnets frågor.

Den vardagliga samvaron

Med stolthet beskrev alla föräldrar sina barn och de flesta hade foton att visa. Ett par av barnen fick jag även träffa. Det var när intervjun skett i hemmet och barnet kom hem från skolan. Det mest frapperande i föräldrarnas berättelser var hur barnen beskrevs med både styrkor och svagheter i varierade ordalag så att mycket färgstarka personligheter framträdde. Orden skraddes inte, utan både förmågor och oförmågor skildrades utan omskrivningar. Hur såg då den vardagliga samvaron med barnet ut? Flera föräldrar beskrev en naturlig vardag, men samtidigt beskrevs flera omständigheter som gjorde att föräldraskapet framstod som speciellt och annorlunda. Det var annorlunda i betydelsen att det skilde sig från ett mer typiskt föräldraskap, men vad som var annorlunda var inte alltid helt lätt att säga.

En naturlig anpassning

En förälder beskrev en vanlig tonårsperiod:

Nu är det mycket datorer, du vet allt det där fipplandet och spela spel och x-boxar och i-pads! Jag är väl som alla andra föräldrar: ”nu är det dags att gå ut”, så det är nog precis som för alla andra (Malin).

Samtidigt var vardagen präglad av anpassning:

Det är en massa småsaker hela tiden som man måste ta hänsyn till. Från att det är ett litet påslag på synen och att hen inte kan riva upp eller öppna en mjölkförpackning själv till att hen har kardborrband i alla jeans, för att hen inte kan knäppa upp en knapp. Det är ju jättelätt att fixa, men man måste liksom ha den där kollen hela tiden för de där detaljerna att vara där (Malin).

Men föräldraskapet kunde anpassas efter förutsättningarna och tillvaron upplevdes då naturlig:

Jag tänker absolut inte dagligen på att hen har Downs syndrom. Det är ju så fruktansvärt naturligt! Vi är ju så vana att leva med det, så det är inte konstigt och jag går inte och tänker: ”tänk om det skulle vara annorlunda”. Nej aldrig! (Birgitta).

När exempelvis lämning och hämtning i skolan behövdes, var det en naturlig anpassning efter barnets behov och därmed upplevdes också en sådan vardag som naturlig för familjen:

Det stöter ju inte på några hinder i vardagen direkt, att hen har Downs syndrom. Det är ju ingenting man inte kan göra. (...) Man vet inte hur mitt liv hade sett ut, om hen inte hade

funnits. Man får ju anpassa sig, det är klart man måste! Det är ju väldigt mycket konstiga tider man måste passa ibland och under en period - ett par, tre års tid - fick jag hämta hen varje dag och först lämna - det kostar, men det är inte det största, men tiden - att vara i skolan klockan tre varje dag! Då får man lägga om schemat i livet på ett annat sätt, men det är ju en naturlig del! Eftersom det är naturligt för mig att ha hen, så har man ju löst de problemen. Man måste ju hämta sitt barn, om hen inte har möjlighet att åka taxi (skratt) och hen kan ju inte vara kvar där, så det är ju bara att lösa det... (Fredrik).

I den mån det funnits hinder hade således anpassningar fått ske. Flera påpekade att ”det vanliga livet” kunnat fortsätta, även om det inneburit omställningar. Ett exempel kunde gälla familjens aktiviteter:

Vi har varit måna om att fortsätta i vårt vanliga liv. Vi har inte påverkats någonting av att vi har hen. Det är ingenting som har fått stå tillbaka! Vi gör väl inga cykelutflykter med familjen, för att hen inte cyklar! Det är väl ungefär det, men i övrigt faktiskt inte ett dugg (Hans).

Ett annat exempel på anpassning gällde hur familjens umgänge fått förändras efter förutsättningarna:

Jag tycker att jag kunnat fortsätta mitt vanliga liv också! Det som begränsar är skillnaden mellan oss och andra par i samma ålder. Det blir ju så, att man väljer sina vänner! Man kan träffa vänner, som har boende där vi kan vara. De som inte har det, kanske man inte träffar längre, för att det funkar inte att ses och det är lite trist att det är begränsat! Det är som det är på något sätt...(Gudrun).

Nya lösningar på gamla traditioner kunde medge en enklare tillvaro och därmed ge känslan av en mer naturlig tillvaro:

Vi har sagt upp traditionellt midsommarfirande, traditionellt julfirande och stort släktkalas, allt sådant med mycket folk! Det är tråkigt, men det går inte! Å andra sidan så hittar man nya former! Att vara på en festplats på midsommar med en autist är liksom sämsta läget, så vi äter hemma på gården med våra grannar och då är hen lugn... Vi firar alltid jul i fjällen och går ut och äter, vi har inte det här med andra barn och paket och förväntan... det funkar inte (Gudrun).

En lång utdragen småbarnstid

Det som av de flesta beskrevs som annorlunda och speciellt i föräldraskapet gällde en tillvaro som i många stycken påminde om samvaron med ett litet barn. Det hade blivit en lång, utdragen småbarnstid:

... det kräver ju jättemera tid, så för oss har det varit som att ha små, små barn sen hen föddes ... Det tar ju jättelång tid att komma över småbarnsstadiet (Fredrik).

Med detta kunde också de rädslor och den oro som är utmärkande för småbarnsåren följa. Det medförde, som det vanligen gör för småbarnsföräldrar, en stark känsla av att behöva finnas kvar för barnets skull. Man kan inte dö:

Jag har blivit flygrädd också efter det där med hen och det förstår jag varför! Har man småbarn är man flygrädd, men det går över sen. För mig är det som att ha småbarn hela tiden och därför tänker jag på det, när jag flyger. Vi flög faktiskt långt bort för ett tag sedan - fruktansvärt flygrädd och rädd att det ska hända oss någonting! Då blir man

väldigt bunden, om man inte kan flyga! Jag vet inte om man ska ge efter för det där... (Jenny).

För flera föräldrar hade sömnen varit ett problem, såsom det ofta är för småbarnsföräldrar över lag, men en del av de här föräldrarna hade inte fått sova ordentligt på flera år:

Det är två år sedan, hen började sova. Före det sov hen ju ingenting! Då bytte vi mag - medicin och då började hen sova. Hen började gå på toa, så att det är ju magen som har stört! Ett tag vaknade jag var tjugonde minut! (Marie).

För någon kvarstod problemet:

När hen var 11-12 år skrev jag nattbok! Jag fick fullständigt nog, hen var vaken varje natt 18-20 gånger - vaknade och var vaken! Hen sover fortfarande inte själv och när vi talade med hens läkare på barnläkarmottagningen så ... då skrev de ut en medicin som fick tvärtom-effekt, hen blev som en iller på natten, som en ekorre! Helt galet! Och vi gick hem med det där och tänkte att nu ska hen sova. Glöm det! Det var precis tvärtom, det blev ändå värre! Vi försökte i samråd med den här läkaren - han var säker på att hen skulle sova och han försökte höja dosen men det gick inte. Det var helt galet, men ibland kan ju just autistiska barn reagera precis tvärtom.

Nu kan hen vakna ett par gånger per natt, hen kan också vara stel på kvällen, när man kommer innanför dörren in till hen och så får man vänta ut hen tills hen så småningom kommer och lägger sig, men det kan ta ett par tre timmar i värsta fall (...) och samtidigt är hen väldigt tillgänglig på kvällarna. Det finns ingen stund på dagen, då hen inte är så där manisk... utan nu ska vi ligga nära och nu ska vi läsa saga och så där mysigt... så det finns ju andra guldkorn! Det är också fantastiskt mysigt när hen blir så där jättetillgänglig som hen inte är någon annan stund på dagen kanske - om hen inte busar - och hen tittar en djupt in i ögonen och lägger armen runt en. Ja hen är jättegullig, men man måste passa hen som ett litet barn, men annars är hen väldigt följsam (Gudrun).

Föräldrarna till två av barnen med autism beskrev att barnen fortfarande använde blöjor:

Jag berättade här om dagen att jag bytt blöjor i 26 år! Helt brutalt! Jag byter blöja fortfarande. Det blir schyssta sopberg! Men numera kan hen faktiskt bajsar på toaletten! Det är rätt skönt! Jag kan hur många bajshistorier som helst (skratt) många mattor ... man kan skratta åt det idag (Gudrun).

Det kan man inte heller räkna bort att det är ganska tungt, hen är ju stor nu och lägga sig på golvet och byta blöja ... (Karin).

Liksom med ett litet barn kunde det även handla om att tyda signaler:

Och det är ju inte vad hen säger, utan hur hen säger och hur hen beter sig, de här små, små signalerna som man får vara väldigt öppen för (Vendela).

Passning

För flera av föräldrarna till barnen med Downs syndrom fanns det ytterligare aspekter som påminde om att vara med ett litet barn. Barnet behövde passas:

Det är passning hela tiden och så har det varit ända sen hen var bebis, så det är tio år med småbarn (Astrid).

Ett par av barnen hade stuckit iväg vid olika tillfällen:

Hen har rymt mycket, en gång var när vi var nyinflyttade. Barnet var ute och maken sätter på sig skorna och går efter hen, men på den lilla biten så... maken tror att barnet valt vänster, men hittar inte hen, kommer tillbaks. Vi lämnar syskonet till grannarna: "vi ska leta efter barnet!" och stack iväg båda två, kom tillbaks, ingen har hittat hen, engagerar lite fler grannar och jag ringer till polisen som beställer helikopter och skickar piketbuss. Polisen hann komma och helikoptern var på väg och jag gav signalement, då ringer en av grannarna: "jag har hittat ert barn på väg till badet! Hen sitter på min cykel nu! Vi är på väg hem!". Ja det var en nervös halvtimme! (Sofia)

Att sticka iväg på egen hand kunde även vara ett tecken på större mognad och en förmåga till egna initiativ, men omdömet över det farofyllda i situationen kanske inte räckte hela vägen ut:

... och det är bara för någon månad sen, som hen smiter och det har hen inte gjort förut! Hen blev arg och skulle gå hem - vi bor inte så långt bort ifrån där vi var, men det är ändå över en väg - det måste gått fort här uppe (skratt) (Eva).

För andra var inte rymning ett bekymmer:

Barnet är aldrig besvärlig i alla fall och har en massa grejer för sig och sticker iväg och så där, det är hen inte (Jenny).

Även om barnen inte rymde, behövde de flesta ändå vara under uppsikt:

Man måste ha koll på vad hen gör, för det är lätt att hen får tag på grejer. Hen fixar, som hen säger! Det händer att saker går sönder och man säger att det kostar mycket pengar. "Köpa en ny", säger hen då (skratt). Man är rädd att hen ska få tag i grejer som hen skadar sig på. Min man håller ju på mycket med bilar och det är kvar grejer framme, men man kan ju inte ha ett hem, där man har allt på någon hylla eller i taket eller... (Angelika).

Hos en familj behövdes både lås och larm:

Vi lever ju i ett slags kaos, men har man SOS-alarmering, bra hemförsäkring, lås på allting och inga farliga saker framme - ingen medicin man kan dö av - då är det inte så mycket som kan hända! Kör hen in en gaffel, då går jordfelsbrytaren! Går hen ut genom dörren, då går larmet! Hinner vi inte fram, så kommer grannen tillbaks med hen inom fem minuter!

Det enda hen är farlig med, det är att hen kan tvätta bilar, köra motorgräsklippare och sådana saker, men man får ha nycklar och låsa allting! Får hen syn på gräsklipparen, trycker hen ner dödmansgreppet och sen drar hen! Hen är stark och hade den varit rätt inställd, hade hen fått igång den! Hen har bildminne, så jag frågade: "kan du koden till mitt rum?" "Nää, pappa, men det låter så här: ditti, ditti dutt... och då kör hen likadant - "haha jag kom in" "Vad är det för kod?" "Ingen aning, jag bara gör som det låter". Det var en sexsiffrig kod (Olof).

Det som tidigare ingick i det vardagliga livet fick stå tillbaka för familjen. Bilarna lämnades numera på både tvätt och service:

Det går ju inte att få tid för bilen själv, jag försökte en lördag! Det tog sex timmar! Jag hann inte med någonting för hen låser, jag låser upp! Hen går ut, jag går in! Och så tappar hen svampen: "nej inte på bilen... du får tvätta släpet, det är av rostfritt stål" (Olof).

Det kunde krävas tillsyn i stort som smått:

Hen är ju med hela tiden och hen är ju duktig! Vissa maträtter kan hen ju alla ingredienser till och plockar fram allting! Men man får vara med, för rätt vad det är kan det komma med något annat. I makaronerna kom det med ett wienergum - man får vara med hela tiden! (Astrid)

Några föräldrar beskrev hur såväl vardag, helgdag som semester kunde kännas kaotiska:

Hen är idag 16 år och har ett hundra procentigt omvårdnadsbehov. Man kan inte lämna hen fem minuter! Ett downbarn kan man oftast lämna en stund och de kan klara... kanske kan komma hem och vara ensam en stund, men det finns inte på världskartan... Vi lever ju ett annorlunda liv än om man jämför med andra par i vår ålder - sist vi var ute med husvagnen så... Alla i vår ålder sitter och läser tidningen, vi springer runt som illrar, någon av oss springer alltid runt - "nu går jag på toaletten - du har koll..." (Gudrun).

Lika kaotiskt såg det inte ut för alla, men det kunde ändå behövas passning. Om det exempelvis fanns ett litet mindre syskon kunde det krävas extra tillsyn:

Om man står i köket och de är i vardagsrummet och man inte ser vet man, att det inte tar lång tid innan det är någonting. Man kan inte släppa helt, det går inte. Då känner man också så här och det är så svårt, man kan bli lite så här: "åh, hen är ju ändå 11 år, varför är det så här?" Men man vet ju varför (Emilia).

Hög ljudnivå

Flera föräldrar talade om den höga ljudnivån som ingick i deras vardag:

Det har varit ett äventyr, även om det varit slitsamt också - framförallt det här med ljuden hela tiden, att det alltid har varit väldigt mycket musik hela tiden. Det har varit jobbigt! Det är väldigt speciellt med dem, ett speciellt föräldraskap! Det är annorlunda, ja väldigt annorlunda! (Jenny)

Hen är ett aktivt barn, hen jumpar och hen sjunger - precis hela tiden, så att jag blir så trött (skratt). Vi har precis flyttat in mikrofonen från köket till hens rum, för jag orkar inte längre! Hen står och sjunger hela tiden, det är alla Abbasånger. Det är bara järnet, så att det är jätteroligt, men jag orkar inte... (Marie).

Hen tar stor plats... hen bara är... det låter ju hela tiden, när hen är vaken och är det inte att hen pratar med oss, så är det ju låtsaskompisar överallt och sitter jag och tittar på en film, då har hen en kortlek som hen sitter och bläddrar med... Man blir alldeles..., det är ljud hela tiden... (Vendela).

Initiativrikedom

Många av barnen var mycket företagsamma och en del hittade på saker att roa sig själva med. En del ägnade sig åt stillsamma aktiviteter:

Vårt barn älskar att ha eget rum, så att hen kan hålla på själv med sina skivor och sin musik och så där (Jenny).

Vårt barn är jätteduktig på att leka. Hen målar och leker. Det är mycket prinsessor, hen sitter mycket med sådana här små plastdockor - Askungen och Snövit! Hen sparar på

dem, det var farmor som började med det! Hen leker med prinsar och så sätter hen upp att de dansar och att det finns slott också. Vårt barn har alltid haft tillgång till fantasi och är ganska harmonisk. Hen sitter och pular och behöver inte flyga upp och ner. Rätt som det är tar hen fram alla böckerna, så hela sängen är full och så bläddrar hen fram till vissa sidor och lägger dem där och så tar hen nästa - det är fantastiskt att titta på hen. Det är jättekul! (Rebecka).

Andra barn hade en hög fysisk aktivitetsgrad:

Det är full rulle, det flyttas på saker hela tiden. Vi får städa hela tiden. När hen leker så flyttar hen på grejer och det är inga småsaker hen flyttar på. Hen har en egen dator och en egen i-pad och sådant här och på datorn tittar hen mycket på Youtube om att bygga upp en cirkus, bygga upp ett cirkustält och elefanter på cirkus! Så tycker hen om Batman för vi var på Batman Live i Globen för några år sedan, då tittar hen på det. Sen spelar vi oftast in alla teatrar och sätter in det i datorn, så hen också kan titta på det. Sedan så bygger hen upp det där tältet, det är rep överallt och det flyttas på möbler och är det inte det, så bygger hen något hus! Och är det inte det, så ska det vara hockey - på med hela utrustningen! Ja hen gör det ju själv - har man inte varit inne på ett tag, så får man ju se var alla sakerna är någonstans, städa, städa, städa... (Eva).

Om högt driv och gott självförtroende, berättade exempelvis också Marie:

Och så jumpa - jätteaktiv och i torsdags började vi på friidrott och hen är ju en klippa, ”jaha, ska jag hoppa höjd och slänga mig så?” Då gör hen som de säger! Hen är jättesmidig, fast hen är ju lite stor, men hen är jätteduktig! 60 meter - hen vann! Kula – ja, hen stötte längst, så hen lyckas ju hela tiden! Hen har ett enormt självförtroende. När hen skulle åka skridskor, det var när de här ”Kändisarna på is” skulle åka och hen skulle göra allt det där och jag kände: ”ja, ja!” När hen skulle pröva, så kunde hen ju ingenting, men hen trodde att hen kunde! Hen har en jättetro på sig själv, på gott och ont! Hen rider ju också - helt livsfarlig!! Hen har inga hämningar, är inte rädd för någonting och har nu börjat rida en lite större häst. Hen får inte smacka för då galopperar den direkt. Hen testar ju gränserna hela tiden och för tre veckor sedan for hen av. Hen behöver göra saker för att förstå. Då lärde hen sig. ”Du kan inte göra så här”, sa jag och då förstod hen. ... Men hen är ju manisk, det som hen inte får göra, det gör hen bara - hen måste, ”du får inte trycka på den här knappen”, då trycker hen i alla fall! Hen är en otroligt envis, tjurskallig och framåt person! ... hen har ett eget driv! När hen kan, då vill hen lära sig ändå mer... (Marie).

Blandade talanger hos barnet berättade flera om.

Ur Astrids och Olofs berättelse:

Hen har sådan humor! Farsan säger: ”ja hen har Downs syndrom, men hen har ju humor också! Hen är ju precis lika rapp och snabb som de i Släng dig i brunnen! Det fallerar ingenting med skämt och lägga in det rätt – tajmingen! ”Haha, lurad”, kan hen säga! ”Nä, ingen glass idag, jag har inte fått någon glass” och så får hen en glass. ”Lurad! Ha, ha, jag har fått av både farmor och pappa”. Hen kan hålla masken, stenhårt, trixar och fintar. Hen är väldigt emotionell och empatisk med andra människor. Hen ser när folk är ledsna, kompisar - om de är ledsna. Hen kommer in i vilket umgänge som helst! Jag kom in med hen på vårdcentralen, det finns ju inte en människa som kan ta sig förbi, utan att köpa hens... är det någon som är grinig och sur... ”äh”, säger hen och tillägger ”surkart” eller någonting sådant, så att alla andra garvar och hen får ju till grejer ... (Olof).

Psykologtest verkade inte kunna fånga mångsidigheten i begåvningen:

”Ja, de här barnen med Downs syndrom, de har ju svårt för att prata (högt tonläge för att härma) de kan till exempel inte säga treordskombinationer”. ”Rabarberpaj”, sa hen då. ”Oj, nu... jaha...”. Hen har aldrig följt några protokoll, hen är på undersökningar, på det där psykologtestet gjorde hen så här: Jag sa, att hen skulle lägga de här tre bitarna i rad - för det är ju det man får poäng för, men då byggde hen ett romerskt tempel och ett garage - det var ju jättebra, men hen skulle bara lägga tre i rad. ”Åh” sa hen, ”tråkigt, jag bygger ett garage” och byggde upp tre här och tre här och överläggare så här - körde in en bil här och då blev det ett garage (Olof).

Den talang testet inte visade kunde komma fram i andra sammanhang:

Vi köpte en I-pad, ja det är ju spel där man ska tänka, till exempel vanliga Tintin på engelska. Utan att man förklarar hur man gör, så vet hen! Hen provar sig fram, hur man följer banan och får poäng och får ny nivå och... Det liksom bara finns där - det behöver inte vara svenska, så hen är jätteduktig! Hen är ute på Youtube och letar klipp på Emil i Lönneberga och Astrid Lindgrens värld och tittar på när de har föreställning - vi har varit på det där i två somrar - det tycker hen är jättebra och så spelar hen x-box (Astrid).

Humlan vet inte om, att den kan flyga, den gör det ändå. Hen har DS - hen tänker inte på det, ADHD har hen inte heller fattat! När hen kör X-box, då kör hen Fifa 12 och Fifa 13, hens jämnåriga normalstörda barn i tio-årsåldern kan inte spela Fifa 12, knappt få igång X-boxen. Hen kör den på engelska, hen måste först slå på strömbrytare här (...) hen måste gå in på TV: n och välja mellan 6 olika kanaler. Hen vet vilken hen måste välja för att få igång just X-boxen. Sen höjer hen volymen, tar fram fjärrkontrollen, kollar att nätverket är igång och sen tar hen fram den skiva hen vill spela, loggar in på sin egen profil och väljer spel. Hen gör tio, elva val ganska snabbt innan hen är igång och kör sitt favoritspel varje gång (Olof)

Familjen fick vara beredd på det mesta av initiativ:

Hen går upp på morgonen vid 7 och gör frukost själv! Det kan vara juice och falukorv, det kan vara chips också eller gräddglass eller vad hen råkar hitta! Hen åt cider och skinka igår morse, vitlöksskinka och hallon. Hen åt upp 5-6 bitar skinka och så de färska hallonen som hen smaskade i sig medan hen kollade på sitt TV-program. Så plockade hen undan på bordet och kom med ett stort glas juice, en glass och en tallrik och så sa hen: ”pappa äta inne här.” ”Nej, nej du ska inte äta inne i vardagsrummet.” ”Men pappa det är till dig, jag äter inne i köket, jag och syskonet kladdar, du kan sitta här” Och så hade hen lagt strössel med glass på. ”Ja, pappa du fick all strössel!” Jag vill inte ha, men jag kan inte säga det, utan det är jättebussigt. ”Ja, vad du är snäll och så går hen och tittar på Tv och så sitter jag här inne då! ”Ska jag komma och fika med dig?” ”Nä, sen pappa, vi tittar på barnprogram, sitt i lugn och ro därinne, så stör inte du oss”! (Olof).

Oföretagsamhet

Några barn hade istället ofta brist på initiativ eller låg aktivitetsgrad, vilket ställde ytterligare och andra krav på föräldern. Hos en familj var det inte många initiativ när det exempelvis gällde frukost:

Hade hen varit en helt normal - inom citationstecken - tioåring då hade ju hen kunnat plocka fram frukosten, det gör hen ju inte, men liksom... (Hans).

Men den egna drivkraften kunde vara stor när det fanns stor motivation. Barnet hade åkt buss på eget initiativ:

(hen) var helt överlycklig över att få åka buss, så det... så det är ganska härligt att hen vågar liksom trotsa ibland, ett friskhetstecken (Birgitta).

För föräldrarna till de barn som inte var så företagsamma, kunde det kännas som att barnet behövde aktiveras. Att ordna fritidsaktiviteter av olika slag kunde vara ett sätt för att barnet skulle få vara tillsammans med andra och att få någonting att göra. De eftermiddagar och kvällar som inte innehöll ordnade aktiviteter kunde då upplevas problematiska:

Om man är 11 år och inte har ett handikapp, så har man mer det här vanliga med kompisar och kanske grannar. Här blir det att hen kommer hem efter skolan och vill ta det lugnt och så vill hen vara hemma - fast hen gör ju lite, hen dansar och simmar och så - men det sociala finns inte och det blir väldigt påfrestande för alla och så ska man anpassa det (Fredrik).

På min fråga om vad som händer om barnet inte har aktiviteter svarade en mamma:

Då är hen inne på sitt rum och lyssnar på musik, stör inte oss alls, håller på med sina lekar inne på sitt rum, leker opera, tänder och släcker lampor, spelar musik och har täcken att greja med, alltså det blir lite för mycket av det! Men hen är aldrig besvärlig, hen är inne på sitt rum jättemycket - kanske för mycket!

E: Tror du?

J: Ja, hen lider inte!

E: Blir det en konflikt?

J: Ja, på helgerna! Om det inte är något på helgen, så är det det, då måste jag hitta på något (Jenny).

En annan mamma beskrev också hur det skapade oro att se att barnet inte hade någon aktivitet:

Hen blir uttråkad om det inte händer någonting. Man ser att hen blir tom i ansiktet - ja visst, det är nyttigt att ha tråkigt en stund, men inte dag ut och dag in! Visst kan hen få ha tråkigt en söndag, för att ingen orkar gå ut och cykla eller något annat och vi inte hittat någon assistent! Hen blir låg och det är ganska jobbigt att se, så då måste man försöka. Men aktiviteter kan ju vara så varierande och ibland är det motigt att göra något, när man själv inte har någon lust, men ... jag tycker också att det är nyttigt att ha tråkigt, men hen är ju samtidigt väldigt beroende av att någon annan hjälper hen till någonting annat, annars sitter hen ju där. Hen kan ju inte förändra den här situationen och då är vi måna om att hen får något att göra (Gudrun).

Kommunikationsförmåga

Många av barnen med Downs syndrom använde tecken som stöd och det var just ett stöd, inte en flödande kommunikation. Flera föräldrar beskrev hur tillvaron och samvaron försvårades i hög grad när barnet saknade tal:

Man ser ju inte på vårt barn, att hen inte kan prata, det är det tråkiga! Det är ju väldigt vanligt att folk ställer frågor till hen och så kan hen inte svara, det är jobbigt... Vi förstår ju vad hen vill, men det är svårare i skolan. Hen kan ju läsa enkel text, det är ju imponerande tycker jag, men jag tror hen mer känner igen orden, det är jättebra - hen tränar ju mycket i skolan. Ja, men det är långt, långt kvar till att hen ska kunna prata

obehindrat som ändå vissa kan i den här åldern. Hen kan inte återberätta vad hen har gjort under dagen. Det är jättetråkigt och jag kan tänka mig att det är frustrerande för hen och att det leder till de här aggressionerna. Jag tror att det är en delorsak ... (Fredrik).

En önskan om att barnet skulle få träna sin kommunikationsförmåga i skolan uppstod utifrån sådana svårigheter. Att barnet hade ett bra tal, kunde följdenligt upplevas vara den bästa utgångspunkten för barnets vidkommande. Ett par andra föräldrar beskrev det som ett optimalt utgångsläge:

Ja, hen är oslagbar! Ordförståelse, alltså läsförståelse är hen jätte, jätteduktig på och vi vet inte hur hen kan ha ett så enormt ordförråd! Ibland säger hen ord som inte andra barn använder och hen använder det helt på rätt sätt, precis tajmat och i rätt situation och det är jättemånga vuxna som säger: "Vet du vad hen sa idag?" Och: "hörde ni?" (Birgitta).

Att handskas med en oförutsägbart utveckling

I de kulturella föreställningar som funnits kring personer med utvecklingsstörning och även andra typer av funktionsnedsättning har det ofta funnits en gammaldags pedagogisk syn som innebär att utveckling ses som helt avhängig den stimulans som kommer utifrån och inte heller utgår från den inneboende potential som finns hos individen. En sådan syn hade troligen påverkat flera av föräldrarna:

Downs syndrom är lite mystiskt eller speciellt, men jag tycker att det har betydligt sämre rykte än hur det är (Jenny).

Föräldrarna hade vanligen inga föreställningar eller förebilder att ledas av, utan risken fanns att fördomsfulla bilder av "handikappade" påverkade förväntningarna. Att barnet fått hjälp i skolan att utveckla sin självständighet hade därför uppskattats av en förälder:

Hen har blivit mer självständig ...när det gäller utveckling, toalettbesök och allting. Det har man ju mycket skolan att tacka för, att hen utvecklats så snabbt. Lever man isolerat då släpper man inte bebisstadiet på en handikappad, man ser det som att de inte ska klara sig. Man hjälper till för mycket, för det tar tid och så där, man behöver ju någon som har tålamod och kan vänta. Annars gör man det själv istället och det är ju inte bra! Hen behöver ju lära sig klä på sig, gå på toaletten, duscha, äta själv, duka, duka av.. det lär man sig i skolan ... (Fredrik)

Förutsättningarna hos barn med Downs syndrom varierar stort, därför visste inte heller föräldrarna, vad de hade att förvänta sig. Den utveckling som skett hade varit en källa till stor glädje och förvåning:

Det är klart att chockfasen, när hen var nyfödd, den var inte så himla kul, men sen tycker jag nog att det har varit övervägande positivt. Man blir glad över andra saker, när hen slängde CD-skivor första gången: "titta hen kan". (Gudrun).

Flera föräldrar betonade att det var en särskild sorts glädje som följde med de framsteg barnet gjorde, en glädje som syskon eller andra barn inte kunde ge på samma sätt, beroende på det oförutsägbara. Varje utvecklingssteg blev därför som en glädjekick:

Ja, men det är väl tur om man får en bebis över huvud taget och sen om bebisen har Downs syndrom så är det väldigt mycket roliga saker att vänta också! De är ju roliga som bebisar, det är en väldigt egen personlighet! Hade barnet varit friskt, så skulle det inte

uppträtt på vissa sätt, det missar man ju då om man får ett friskt barn. De har ju sina egenheter och sedan det här med alla (utvecklings)steg man får (vara med om). Man har ju inga förväntningar: ”men oj, nu kan hen sitta!” Det blir ju mycket större, som när syskonet lärde sig sitta - jaha (skratt) det gör ju alla, men här tänker man att: ”tänk om hen inte kan lära sig ta de här första stegen!” Man kände sig inte riktigt hundra på det, det gör man ju med ett vanligt barn, man tar ju för givet..det blir ju kul! Och sen personligheten att man... de har ju humor - som alla andra i och för sig, men det är inget man förväntar sig innan och då kan man ju uppleva de här små kickarna man får av varje utvecklingssteg - det är kanske det jag menar, att det får man inte med ett vanligt barn. (...) Det blir inte kickar på samma sätt, så det är ju en glädje som man inte får med ett vanligt barn... (Fredrik).

Framstegen medförde både glädje och stolthet:

Alla de här små framstegen som man tycket varit så stora och som man nu med syskonet bara: ”ja, ja...” Det har varit så kul, när de här grejerna har hänt med hen. Då har man varit så glad och stolt (Emilia).

Att förhålla sig till träning

Liksom i förra studien (Lundström, 2007) aktualiserades detta med förälderns roll som barnets tränare. I den tidigare studien blev det tydligt att träning och behandling kunde upplevas helt olika av olika föräldrar, när barnen var små. En del föräldrar hade efterfrågat träningsförslag och varit tacksamma att få något konkret att göra för att stimulera barnets utveckling. Andra hade uppfattat träningsförslag som en ålagd skyldighet, men hade svårt att se att träning skulle kunna rymmas i föräldraskapets uppgifter. Det som blev tydligt i föreliggande studie var att de flesta föräldrar hade ett mer avslappnat förhållningssätt när det gällde träning än tidigare, men en oro fanns likväl hos flera, att de inte gjorde tillräckligt.

Långsam fantastisk utveckling med hjälp av mycket träning

Ett barn hade fått mycket träning av sina föräldrar. Även om utvecklingen varit långsam var den samtidigt fantastisk eller just fantastisk för att den kunnat ske efter så lång tid:

Jag kommer ihåg att jag sa till mig själv: ”hen ska inte ligga ner i en rullstol, utan hen ska sitta upp!” Att hen inte skulle ligga - du vet som ett paket - hade jag som mål. Nu kan hen ju gå med rullator också och det har ju varit en enorm träningsprocess att komma dithän. Så nu är det rullator eller levande stöd, men i vattnet (i äventyrsbadet) kan hen i princip gå själv nu, så det är en enorm utveckling från en sådan liten slapp figur som hen var när hen föddes... Vi har tränat hen oerhört mycket. (...) hen kan saker, förstår saker, vill saker och är smart! Hen kan liksom räkna ut saker och ställa krav, hen kommunicerar med bilder (Katrin).

Att kunna kommunicera med bilder hade varit helt avgörande för den totala utvecklingen hos det barnet:

Det som betyder mest för hen var när hen började kommunicera med hjälp av kort, det kallas för pects. Det är bilder på olika saker som man har i sin vardag, till exempel böcker, filmer som man tycker om, dataspel eller om hen vill gå ut eller... då har hen sin pects-pärm som man kan bläddra i och ta fram det hen vill göra - det lyfte hen jättemycket! Hen började vid 8-årsåldern väldigt försiktigt med väldigt få bilder, men nu har hen hela sitt schema och vad hen ska göra under dagen. (...) Hen var väldigt frustrerad förr, när hen inte blev förstådd och när vi avbröt någonting, utan att hen visste vad det var som

skulle hända. Vi avbröt ett TV-program för att hen skulle förflytta sig in till köket och äta, men när vi började med bilderna, då lämnade vi en bild med en tallrik och bestick. Då visste hen ju att: ”jaha, nu ska jag äta, då förstår jag varför jag inte kan fortsätta med den här aktiviteten”, så peksandet har betytt oerhört mycket för hens mentala utveckling (Karl).

Långsam utveckling trots träning

Andra hade fått uppleva att utvecklingen knappt fortskred – all träning till trots. Ett av barnen förstod tecken, men använde dem inte. Tanken att peks-bilder kunde vara ett alternativ för det barnet att kommunicera vad hen ville hade funnits, men inte heller det hade haft framgång:

... vi fortsatte ju bara med peks, men det är liksom ingen som helst respons ... hen förstår också enklare instruktioner, det höll de på med väldigt mycket i skolan att: ”nu ska vi gå och äta” och så gick de till matsalen och lät hen gå och så gick de efter och kollade vart hen tog vägen. Om det berodde på att hen förstod vad de sa eller om det var för att hen visste att det var dags att äta, det vet man inte riktigt, men ja... så blev det med den delen... idag visar hen ju rätt mycket med kroppsspråk att hen inte vill och hen är väldigt så där... vill hen ha någonting, tar hen mig och ställer mig framför... (Gudrun).

En malande oro

Att utvecklingen hos barnet upplevdes gå sakta kunde utgöra grunden för att en särskild sorts problematik, en malande oros-känsla av att inte ha gjort tillräckligt för att stödja barnets utveckling:

Utvecklingen går så sakta och det är jobbigt och man kan inte göra så mycket själv åt det, och så känner man att man kanske gör lite för lite - hela tiden. Man behöver ju träna och vissa saker måste man göra när det gäller jobb, men egentligen borde man kanske för hens skull lägga det åt sidan, så känner man ibland. Har jag gjort allt? Det blir en jobbig känsla. Det tror jag många känner, det tror jag alla känner som har ett barn med en sådan här utvecklingssförsening (Fredrik).

Pappan menade att det handlade om en oro för att inte kunna ge barnet tillräckligt goda förutsättningar för utveckling och för hur barnet egentligen mår, eftersom barnet inte kunde prata om det. På så vis skilde sig typen av oro från andra föräldrars oro, men att det fanns en oro var gemensamt med andra:

Att hen mår bra, det är det man vill se och det är det man går och hoppas på hela dagarna att man ska se att hen mår bra - då mår man bra själv. (...) Det kommer ju och går, det här att mår dåligt, det är ju inte för hens skull, man mår dåligt, utan för att man ska kunna ge hen rätt förutsättningar, när det gäller det här med talet, skolan, vänner och vad hen ska göra - fritiden, boendet och hur hen mår. Det är man jätteorolig för, ”hur mår hen?” liksom, det kan inte hen uttrycka! Man kan inte fråga: ”Hur mår du?” När hen får de här utbrotten och så, då tänker man, hur ska det här sluta sen - oron! Jag oroar mig för saker som andra slipper, men som jag sa: jag slipper oro mig för saker som andra behöver oro sig för - då är det ju inte så stor skillnad (Fredrik).

Att det som uppfattas vara en försenad utveckling kräver träningsinsatser var de flesta ense om:

... och det är ju skönt för oss också att se att hen inte alltid är den sista, hen är inte alltid sämst och sist. Det kan ju vara väldigt jobbigt och man kan känna att det blir jobbigt för en annan, för då känner man att man måste träna (Hans).

Att barnet skulle få de bästa förutsättningarna för utveckling var också en tanke hos de flesta. Det gick att sträcka sig mycket långt, bara det kunde vara till gagn för barnet:

Så planering på hens framtid - ja, mitt mål är att hen ska maximera sig så mycket som hen kan själv, det ska inte vara något som jag eller mamman eller samhället begränsar att "du får inte göra det här". Att hen inte uppnår sina mål ska inte bero på att hen inte fick det hjälp och stöd hen behövde ha för att uppnå de mål hen kan uppnå. Behöver hen en i-pad då köper jag en i-pad, behöver hen tio så får hen tio! Det spelar ingen roll - hänger det på det, så löser det sig lätt, sedan måste man se vad som är rimligt då (Olof)

Barnets behov av träning i konflikt med föräldrauppgiften

En förälder beskrev att hon tidigt hade fått stöd i att hon i sitt intuitiva föräldraskap kunde tillföra vad barnet behövde:

I början kändes det ju som att vi hade krav på att träna hemma, men jag fick ju hjälp! De (Spädbarnsverksamheten) sa ju att vi var bra ändå, att vi föräldrar gör det omedvetet, så det har jag haft med mig hela hens liv, för annars blir ju det en stress om man ska tänka hur man ska vara och så känner man sig otillräcklig för det här lilla barnet, så jag släppte det här (Rebecka).

På frågan om det var viktigt att få träna, att få göra någonting själv som förälder, svarade en mamma, att som förälder kan man komplettera med träningsinsatser, men om huvudansvaret för träning ligger på föräldern innebär det ett "brutalt ansvar":

När ska den här träningen - eller vad man nu ska kalla det för - ske? Ska den ske på eftermiddagen, när man kommer hem eller ska den ske under dagen i skolan eller på dagis? Det är att lägga ett brutalt ansvar på föräldrar om man säger att den här träningen ska ske på eftermiddagen och sen tänker jag också att det här med att vara familj är jätteviktigt! Det är ju upp till var och en att bestämma, men jag kan tycka att grund - träningen - om man nu ska kalla det träning - kanske ska ske då på förskola/skola. Man kan komplettera det som föräldrar, men jag tycker inte att huvudansvaret ska ligga på föräldrar, för jag tycker att man ska vara föräldrar i första hand (Gudrun).

Ansvarsbördan hade mildrats av att det funnits en engagerad person som arbetat som resurs på förskolan. Mamman fortsatte:

Jag har aldrig känt att jag måste träna, sen har vi ju gjort det också, men inte alls lika mycket som på dagis (Gudrun).

En annan förälder beskrev att det inneburit avlastning när pedagoger i förskolan tagit ansvar för besök på habiliteringen och när träningen anammats av pedagogerna:

Barnets träning på habiliteringen genomfördes ju utav förskolan, det var ju inte vi som primärt alltid var där. Så var det ju för samtliga barn och så ska det ju vara! Det handlar ju inte om, att man själv måste vara med, men sen måste man ju ha en inblick i vad det är man ska jobba med hemma, men där tycker inte jag att det blev så fruktansvärd arbetsbelastning (Hans).

Flera föräldrar beskrev att det fortfarande fanns en konflikt i att vara förälder och tränare och att det även upplevdes omöjligt att få in extra träning i vardagslivet.

Ur Lennarts berättelse:

I perioder så har vi tränat och i perioder så har vi inte gjort det över huvud taget, för att det är en väldig konflikt med att vara föräldrar och att träna sina barn. Folk brukar prata om att det gick ju väldigt bra för Tiger Woods! Jag vet ju vilken skillnad det är, för man sitter med sitt barn och håller om det, men sedan när man ska stretcha tummarna och har ett program... då ser man ju på barnet på ett annat sätt! Det har varit jättesvårt att pendla tycker jag och då visar det sig ju också att Tiger Woods är ju helt... han är ju koko! Han är väldigt bra på golf, men det är ungefär det enda han är kompetent för, resten av livet är han ju fullständigt ... han har ju inte haft någon förälder...

Att träna sitt barn hårt jämfördes på så vis med att inte ha någon förälder alls. Trots detta kunde tanken om vad mer träning skulle ha inneburit ligga kvar som en obesvarad fråga:

Jag undrar ju vad som skulle hänt om hen tränat mer, det är bara det att jag vet att jag klarar inte det, jag tycker det är så mysigt att bara vara med hen.

Att hjälpa till med läxor ses ofta som något som tillhör den vanliga föräldrauppgiften. Det kan vara något som man har egen erfarenhet av och en idé om hur det går till. Lennart beskrev hur detta att hjälpa till med läxläsning var som att gå in i och ut ur en zon. På min fråga om inte det skulle kunna gälla träning också, svarade han att själva vardagssituationerna gick så långsamt att utrymmet för träning inte heller därför rymdes i det vardagliga:

... grejen är att det är så mycket! Det är så många tillfällen när ... klä på sig absolut... nej men eftersom det tar ... nu klär hen på sig själv, det tar 25 minuter på morgonen - det är ganska många minuter i veckan som går åt till det. Sedan ska hen äta, det tar också längre tid! Det tar väldigt lång tid för ett rörelsehindrat barn att lära sig äta, vi pratar om år! Så man har ju alltid en slags uppfostranssituation! Borsta tänderna och läxor ska vi inte prata om, för det tar mycket mer tid. Det kräver en annan pedagogik! Då ska man dessutom i det lägga in fyra stycken bra övningar i det som ändå är uppfostran, tja, påminnelser och instruktioner - övningar som att hen ska stå på knä och sträcka på sig eller att hen ska göra sit-ups eller ligga på rygg och lyfta på rumpan. Och så ska man laga mat och så ska man ta hand om syskonen och... och att då göra de där träningarna är ju ... det är ju inte som Paulo Robertos 15 minuter om dagen! Jag har ju svårt att lära mig att få in den rutinen så bra, utan det är jättemycket tja (Lennart).

Ett annat föräldrapar pendlade mellan fundering och konstaterande:

... men det går ju inte att tänka så där, att "hade hen talat bättre idag om vi tecknat mer?", det känns liksom... (Emilia).

Föräldrarna insåg att de tidigare gjort det som varit möjligt, men fortfarande fanns utmaningen att få in träning i det vardagliga livet, även om föräldrarna själva efterfrågat den. Insikten om vad som var möjligt för barnet fanns samtidigt som det dåliga samvetet inte gav tappt som följeslagare:

Det är en sådan dåligt-samvete-grej: "när ska man...?" Man ser att hen är trött, när hen kommer från skolan, men vi försöker på kvällarna. Vi har fått kort med olika bilder, som hen ska säga, ord som börjar bara på B eller bara på H och så ska vi få hen att göra det, så nu får vi göra det i sängen istället för att läsa en bok (skratt) men hen tycker det är roligt! (...) Det man målar upp är, att man ska sitta och träna flera timmar om dagen, men det går ju inte i en vanlig familj (skratt) fast man behöver det kanske... (Fredrik)

En lösning var att se hela dagen som en träning inbakad i det vardagliga:

... men bara man tänker på vad logopederna säger, att man inte slätar över, när hen säger fel, man får ju tänka på det i vardagen istället, hela dagen blir ju en träning då (Fredrik).

Utökade föräldrauppgifter

Som en konsekvens av barnens utveckling följde flera föräldrauppgifter som kan sägas vara utökade i förhållande till föräldraskap i allmänhet.

Att ha tålamod

Även om föräldraskapet upplevdes positivt kunde barnets intellektuella nivå medföra en särskild tålamodsprövning:

... men ibland är det kul och ibland är det inte alls kul - så är det att vara förälder, man får ju ha tålamod! Ibland är vi på Friskis & Sveltis och när hen inte lär sig, blir jag irriterad och det kanske man inte blir med ett vanligt barn (skratt)! Jag blir irriterad, liksom: "skärp dig nu". Det går långsamt och trögt, det går inte in! Ja, så det är inte bara rosenött allting (Jenny).

... det är ju frustrerande det här att hen inte förstår saker och att det händer grejer och man blir alldeles trött (Angelika).

Det kunde också vara svårt för barnet självt:

... det sa hen ju också för ett par år sedan, att hen tyckte det var jobbigt att alltid vara sist kvar i matsalen: "varför är jag alltid sist?" och inte riktig förståelsen: "ja, men ät snabbare". Det klarar hen inte riktigt att se, men det går ju bättre (Birgitta).

Vardagen påverkades i hög grad. Det handlade ofta om en avvägning mellan att låta barnet få prova och öva själv eller att ge hjälp så att det gick fortare i vardagsrutinerna:

... och det här, det kanske är en av hens svagheter, största svagheter också det här med motor och göra sig i ordning till skolan. Det är många påminnelser och där blir ju syskonet lite less också som gör allt snabbt och har bättre koll och inte fastnar... ja, det är skillnad (...) Det är klart att det alltid är jobbigt, när det är någon som man måste lägga ner massor med energi på och just att man hamnar i det här läget: vad är det smartaste? Att man hjälper för att det ska gå fortare alternativt att man blir irriterad för att det tar tid när hen får prova själv? Det är ju det här som gör att man kan bli stressad och irriterad. (...) Så säger hen ibland: men mamma nu stressar du mig. Jaa (skratt) jag undrar varför, jaa (...) Och det går ju verkligen bättre och bättre, alltså att packa gymmapåsen och alla morgonrutiner till exempel. (...) Det är klart att man - jag hade ju absolut önskat att hen lika rappt fixade saker, men nu är det ju inte så och det går ändå bra (Birgitta).

Det handlade både om att lära sig barnets tempo och sätt att lära sig och anpassa sig till det:

... men första tiden med hen var det ju väldigt mycket att nu skulle vi hjälpa hen att bli så bra hen kan, så det fanns ju kvar hela tiden och det var så frustrerande att hen skulle lära sig att klä på sig, det tar sådan tid, sån enorm tid. Att vara i det här långsamma tempot (skratt) - det är faktiskt det värsta, för det är inte mitt tempo! Men de sista åren har jag sett precis det och då är det det tempot som är hens. Alla har ju olika tempo och nu märker man ju hur mycket lättare det är, att bara åka med hen om man åker på en resa! Så vi brukar resa någon gång per år till någon storstad. Att då bara vara med hen är väldigt enkelt, för det går väldigt långsamt, man hinner inte med det man har tänkt sig - jag kan

ju anpassa mig, men har man alla barnen med, då får man göra sig som ett dragspel hela tiden. ... ibland har det ju varit att vi ställt för höga krav, tills man har förstått... det tog flera år att förstå hur hen kan lära sig (Lennart).

Att uppföstra

Flera föräldrar till barnen med Downs syndrom antydde att det var svårt att sätta gränser för barnen. I samvaron med barnet kunde frågan om normer ha aktualiserats. Frågan var om barnet skulle inordna sig efter gällande sociala normer eller om barnet kunde få ha ett särskilt sätt att vara. För en mamma blev det en balansgång i att ge det särskilda hos barnet företräde eller att föstra till likhet med familjen i övrigt:

Hen är inne i det här att hen jumpar hela tiden och är vi inne och handlar så kan hen ju plötsligt stå på händer (skratt) Jag får ju bita mig i läppen, jag får ju inte börja skratta! Vid grönsakerna började hen sjunga, hen sjöng så fort hen såg en spegel och alla skrattade, men det kanske inte är så himla kul när hen är 15, så jag sa: "i affären handlar vi och dansar gör du hemma" och plötsligt så kände jag, att varför lär jag hen efter våra normer, vad är rätt egentligen? Hen har knockat mig en gång när hen stod på händer, så det har jag jobbat med att, du får inte stå på händer hur som helst (skratt) Hen är helt fantastisk, men det är ju våra normer... så spontan och glad, fast vi är ju sådana också, vi ser bara möjligheter, det tror jag vi fört över på alla våra barn... (Marie).

Att tillrättavisa barnet kunde ge dåligt samvete. En tolkning är att det kunde vara en svårighet att veta vad som kunde begäras av barnet:

... men det är jobbigt med utbrotten och då måste man säga till hen och då får man dåligt samvete, när man sagt till hen (Emilia).

Att få känna att barnet fungerade väl socialt i mer offentliga sammanhang kunde å andra sidan vara befriande och upplevas som lön för mödan av social träning:

... jag vet att vi satt där på Operan en gång med en familj framför oss med en unge som satt och vred sig hela tiden. Då vände pappan sig om och sa: "ursäkta om han stör här" och tittade på vårt barn. "Det är ingen fara", sa jag. Förstår du? Det brukar alltid vara jag som ursäktar och då vände de sig om så här: "vi måste faktiskt gå nu, för det funkar inte!" Just den känslan att vårt barn satt där och skötte sig! Annars har det ju inte alltid varit så, ska du veta, när vi gått på sådana grejer. I början fick vi också gå tidigare, så det känns rätt ok nu (Jenny).

Att vårda

För ett par hade upplevelsen som föräldrar dominerats av att vårda eller se till att vårdinsatserna fungerade:

I ett normalt föräldraskap så följer man ju ofta en utveckling som är som en trappa, medan det för oss mer blev, att man blev en omvårdare. En person som skulle se till att vårdinsatsen fanns och att den upprätthölls dygnet runt istället för att man kunde vara far eller mor, när man själv önskade det och liksom putta på. Istället tog man om hand - utan att se utvecklingssteg. Man blir så belastad av allting, som med ett jobb. Om de som jobbar i vården skulle jobba med det dygnet runt eller stor del av dygnet, om det skulle vara så, så skulle de tappa modet så småningom... - som förälder kan man aldrig tappa den känslan, även om man tycker det blir tyngre och tyngre, man älskar ju ändå sina barn oavsett... (Karl).

Att komma i konflikt med barnets förutsättningar

Ett annat dilemma som beskrevs av en av föräldrarna där barnet inte hade lika stora svårigheter som i exemplet ovan, var hur barnets tillkortakommanden upplevdes starkt orättvisa och skapade en känsla av skuld hos föräldern. Pappan såg barnets likhet med sig själv och tänkte hur det hade kunnat vara.

Ur Lennarts berättelse:

Ja, hen är ju som jag i att hen vill röra på sig. Jag älskar att röra på mig jättemycket! Jag springer och så är hen också, men hen kan ju inte göra något avancerat, men hen vill promenera och hen vill träna på gym. Hen skulle varit precis... det är bara några timmars... att vara utan blod som ändrade det... (Lennart).

För pappan blev barnets begränsningar en stor konflikt att handskas med. Ett sätt var att själv försöka försätta sig på barnets nivå för att bli mera lik barnet. Det handlade om att utjämna skillnader. Pappan beskrev hur han velat göra sig av med alla böcker han tidigare läst och alla diplom han fått i olika sammanhang. Han hade slutat att titta på sport på TV och under en tid slutat att läsa sportsidor trots ett stort fotbollsintresse:

Jag har slutat kolla på sport. Jag kollade alltid på sport för fyra år sen, men jag tycker det är så ohälsosamt, en massa människor som springer... det är väl deras sak vad folk gör - jag kan för mitt liv inte förstå tjuvningen med att titta på sport! Jag kan allt om sport, vad som hände före 2007. Nu kan jag läsa sportsidorna igen, då var jag äcklad av fotbolls VM nu är jag inte det längre, men jag kommer aldrig mer att bli så där besatt av sport... nu kan jag prata sport igen...

Han hade inte velat göra något som barnet inte kunde göra:

Jag tänkte att jag måste bli som barnet, men det hjälpte ju inte hen.

Att inte kunna spela fotboll med barnet hindrade honom också från att spela fotboll med andra barn, då det kändes som svek:

På något sätt kändes det som jag svek hen, om jag spelade fotboll med andra barn och det är det jag har tänkt på väldigt mycket och jag tycker inte längre att det är så... nu kan jag göra det och jag känner inte så mycket skuld, men jag blir ju fortfarande ledsen inuti, så att det finns kvar, men att hantera det där... (Lennart).

Insikt om att barnet kommer att vara beroende

Med de utmaningar som handlade om att handskas med utvecklingen följde också insikten att barnet skulle komma att vara beroende av andra även som vuxen, i många stycken kunde tillvaron överskuggas av den tanken. Vikten av att barnet skulle kunna kommunicera hade avgörande betydelse. Att barnet skulle kunna utveckla viss självständighet hade också sin särskilda betydelse i förhållande till ett framtida beroende.

Att öva på självständighet

Såväl barn och föräldrar måste öva på självständighet. På så vis var det ingen skillnad mot hur det vanligen är i ett föräldraskap, men det skedde oftast när barnet var äldre och med vetenskapen om att barnet skulle fortsätta vara i beroende, åtminstone i någon mån. I Sofias berättelse finns också detta med barnets svårighet att kommunicera som ett riskmoment i själva självständighetsträningen:

S: Vårt barn är ganska bra på att säga att hen vill göra saker själv, så vi håller på att öva oss lite. Hen ser vad klasskompisarna gör. De går hem själva och många går själva till skolan och barnet vill också det. Jag övar mig på att ha den tilliten! Hen säger att hen vill åka till skolan själv, men då får hen gå in några dörrar bort i T-banan, så hen sitter själv. Jag ser att hen går in i tåget och går av tåget.

E: Du är ju jättemodig!

S: Ja! (skratt)

E: Vilket jobb hela tiden!

S: Ja, extra jobb som inte andra föräldrar tänker på! Det som inte kommer naturligt måste man träna, men hen visar väldigt tydligt, vad hen vill göra själv. Men sedan är man rädd för omgivningen! Det kan ju finnas knäppa människor på T-banan som vill sno hens i-pod, som hen har i fickan. Hen kan ju inte berätta, att det var den killen eller hen kan peka men... hen hittar till skolan själv, hen hittar hem från skolan, vi har börjat cykla och då får hen cykla i förväg (Sofia).

Barnen upplevdes vara utlämnade på ett annat sätt än andra barn. Emilia beskrev hur hon övade på att låta sitt barn gå tillsammans med en kamrat till en fritidsklubb efter skoldagen. Skolan hade tagit det stegvis, först följt med barnen, sedan låtit andra kamrater följa med och till sist låtit dem gå själva. Mamman vändades över vilken hållning hon skulle inta, att låta barnet få vara självständig och därmed ha tillit till omgivningen eller att ha krav på skolans personal att följa barnet:

När hen går i fyran nu, så är hen inte kvar i skolan längre på fritids, utan hen går till en fritidsklubb och i början blev jag så nervös, för det låg ju inte i anslutning till skolan. (...) Ibland får hen och det andra barnet gå själva och då ringer de och säger: ”nu släpper vi dem”. I början gick de ju med för att hjälpa över gatan och allting ... Det är jätteläskigt att de går själva, men jag känner samtidigt att det funkade! Och barnen är jättenöjda och stolta när de går iväg. Det känns ju skönt att man kan ta det också, för jag vet ju med många, att de aldrig skulle gå med på det, utan säga: ”ni får följa med!” Men sedan tänker jag: ”är det rätt eller fel? Är det dumt att låta dem släppas iväg själva?” Det är väl inte det, de måste ju kanske någon gång... (Emilia).

Att berätta och att möta barnets frågor

En annan utmaning i föräldraskapet handlade om att tala med barnen om deras belägenhet, vilket tas upp i detta avsnitt. Här beskrivs också föräldrarnas tankar om barnens egna upplevelser.

Svårigheter med att prata med barnet

Många föräldrar beskrev svårigheter med att tala med barnen om deras funktionsnedsättning. En mamma hade blivit uppmärksam på vikten av detta, men ett problem upplevdes vara bristen på talat språk hos barnet:

Jag var på en jätteintressant föreläsning om det här med hur viktigt det är att berätta det för barnen och jag blev bara helt ställd och tänkte ”men gud vi pratar aldrig med hen om det” (...) ... jag tycker ändå det är så svårt att veta vad man ska säga och hur man ska säga det eftersom hen inte talar själv. För hen finns ju inte begreppet Downs Syndrom, om jag skulle säga det till hen, skulle hen bara: ”jaha” (...) Hade hen pratat mycket mer, hade man kanske pratat mer med hen då och kunnat sätta mera ord, är det det som gör...? För jag kände efter den där föreläsningen: ”hur ska jag kunna göra det med hen, när hen inte kan tala?” (Emilia).

En tolkning är också att det i den naturliga och vardagliga samvaron med barnet kunde upplevas konstruerat att börja tala om en sådan sak. En annan tolkning kan också vara att det handlade om att inte ge det som kunde upplevas annorlunda och avvikande företräde:

Nej, men allt har varit så normalt hela tiden, för de stora syskonen har det aldrig liksom varit... att de tyckt att det var så konstigt. De har alltid tyckt att det varit normalt allting även fast det varit svårigheter också. Det var mycket så i början, att hen var med överallt och vi gjorde samma saker som vi gjorde innan hen kom. Vi reste och for iväg med hen, så vi har ju liksom aldrig tänkt... (Emilia)

En annan mamma menade också att svårigheter med kommunikationen låg till hinder som svar på min fråga om barnet hade börjat fundera på om hen har Downs Syndrom:

Säkert, men hen har svårt att kommunicera det till mig, det är jag helt övertygad om, att hen är frustrerad att hen inte kan prata så mamma förstår - periodvis i alla fall, men hen är en sådan positiv person att hen inte låter det... (Sofia).

Syskon kunde genom sina frågor ha hjälpt eller kanske tvingat föräldrarna att ge förklaringar:

... vi har börjat prata lite mer om det, eftersom syskonet ställer frågor, så hen hjälper till där (Sofia).

Att barnet inte varit riktigt mogen för en förklaring var det flera föräldrar som framhöll:

Än så länge har hen inte sagt så mycket om sådant och funderat och så, utan hen är mer inne i sig själv med teater och grejer. Jag tror inte att hen tänkt i de banorna riktigt på det sättet - det kommer väl! Jag tycker just nu, att hen har lyckats att bli stor och lugnat ner sig lite - det är vi tacksamma för - inte skriker så mycket och så där. Hen har ljud för sig, när hen inte får som hen vill, så det ekar i huvudet på en. Sådana saker har lugnat ner sig, så jag tror det kommer naturligt att vi börjar prata om det faktiskt. Det är ingen idé att skynda på någonting, för det är ju inte länge sen hen började bete sig som lite större, det är ju bara ett och ett halvt år sedan! Man tänker på det också att hen får koll på sig själv lite mer och sedan kommer väl det (Eva).

Ett föräldrapar beskrev att barnet fått frågan från kamrater innan frågan känts helt aktuell hemma:

Birgitta: För bara en dryg vecka sedan sa hen en lördagmorgon: ”i skolan frågar de om jag har en sjukdom eller de säger att jag har en sjukdom. Mamma har jag det? Pappa?” ”Nej”, sa vi, ”det har du ju inte!”

Hans: Eller hen sa faktiskt inte sjukdom, hen sa att hen var sjuk.

B: Ja, men hen använde ju också ordet sjukdom. Vi har de senaste två åren diskuterat och resonerat om när det är läge att berätta för hen och det har inte känts aktuellt tidigare.

H: Det har vi pratat med skolan ganska mycket om, just kopplat till att det är andra som ser och uppfattar och om det kommer fram till hen, men det har det inte gjort. Vi har ju fört det resonemanget med skolan och då har vi sagt att det är ingenting vi stressar fram, utan det tar vi när det kommer. Det är ingen idé att få hen att förstå, innan hen själv kanske har den förståelsen att hen är annorlunda på något sätt, men ja, det är en dryg vecka sedan som sagt, då kom det för första gången.

B: Då kändes det också naturligt att helt enkelt berätta för hen och syskonen att: ”så här är det, du har en extra kromosom och det heter Downs Syndrom och det är inget konstigt, det är ingen sjukdom.”

H: För det är ingenting man kan bota (skratt)

B: "Till den som säger att du har en sjukdom, kan du svara:" "Nej, det har jag inte, däremot har jag en extra kromosom" och jag tror att hen landade i det och är ändå nöjd och glad. Hen har kanske inte fått fullständig förståelse så klart, men hen är i alla fall lite mer medveten...

H: Ja och hen kan svara andra

Elisabeth: Ja, och det lät någonting extra

B: Ja precis, för vi kunde ju säga att, det finns inte någon annan på skolan som har det, det är bara du, så på sätt är du speciell, jag har det inte, syskonet har det inte ... och jag tror det var ganska bra också för syskonen att få höra det...

(Birgitta och Hans)

En pappa beskrev att de tidigt förklarat för barnet varför hen hade större svårigheter än andra i samma ålder och även hur de talat med kompisarna.

Vi har förklarat att: "det där beror på att dina fingrar" för hen har svårt att knäppa knappar. När hen var liten frågade ju kompisarna mycket: "kan inte du knäppa själv?" "Jag kan inte knäppa själv! Det är ju orättvist." "Nej, men det är inte orättvist, dina fingrar har mycket svårare att knäppa än andras fingrar, det är bara så det är. Därför får du be om hjälp och därför är det väldigt bra om du ber om hjälp så att får du bestämma själv." Samma sak med att spela fotboll, då har vi pratat om: "du kan ju spela fotboll, det går bara inte riktigt lika fort som för alla andra" ... Sådana saker pratar vi om och när hen var mindre, fick man berätta för hens kompisar att: "ni får inte knuffa hen, det är ena regeln, hen ska få lite mera tid när hen har bollen". Barnen suger i sig det där förvånansvärt fort, de kan balansera det, fast det är klart - till slut vill de ta bollen, men man bara säger: "det här är regeln, hen måste få sparka på den tre gånger" och det funkar... (Lennart).

Pappan berättade om en händelse som visar på barnets tidiga insikt och hur hen hade fått ord för sina svårigheter:

När hen var 3,5 satt hen med sina kusiner som är lika gamla ungefär och med deras farfar med en sådan här låda med hål som man stoppar klossar i. Det blir liksom som på bio, för jag ser... för det första pappa tar tid, "nu ska vi tävla barn" och då är ett barn sex år, en är fyra, en är tre och den fjärde två och så sitter han så här och säger: "va' fasen, 1,5 minut. Jag gjorde det på 25 sekunder. Nu kan du göra det bättre, nu tar jag tid igen!" Och jag bara: "sitter min pappa med ett handikappat barn och tävlar om..." Och så säger hen så här: "men fafa, jag har svårt med fingrarna, jag kan inte så fort." "Nej, men du kan alltid göra bättre, det går, nu mäter jag igen." Det var så här jag växte upp och jag klarade ju allting och jag var oftast bättre än mina syskon, så för mig var väl det där... men - jag pratade ju förstås med pappa, det var helt snurrt...

Det som citaten också visar är svårigheten att balansera kraven på barnet. I det första nämns hur kompisar blir tillsagda att ge barnet särskilda förutsättningar för att kunna vara delaktig i spelet. Det senare citatet visar på pappans reaktion på sin far som utmanar sitt barnbarn på samma sätt som sina övriga barnbarn, som om barnet vore ett undantag i hänseendet att kunna förbättra sina prestationer. Om farfadern inte gjort så, skulle barnet troligen upplevt sig vara än mer olik eller speciell. Citaten visar svårigheten att balansera krav, både egna och andras.

En ytterligare förklaring till att det kunde vara svårt att prata med barnen var att det kunde finnas en bävan för att möta barnets sorg. Att bli varse barnets ledsnad kunde vara en stor rädsla, en rädsla förenad med smärta.

Som när vi spelar fotboll, hen är ju med syskonen och hen är jätteduktig, men sedan när det blir allvar då springer de ju om hen - det är väl det som är sorgen, för hen blir ju ledsen (Marie).

Samma mamma beskrev att det varit hennes största farhåga sedan barnets tidiga år att barnet skulle komma och fråga. Det hade nu hänt:

Barnet blir ju själv ledsen och kan komma ibland och fråga, hen har frågat en gång - och jag vet att det var min största rädsla när hen var liten, att hen en dag skulle komma och fråga: ”varför är jag så här?” och det har hen nu frågat! Jag har sagt att hen föddes med Downs Syndrom och vi säger sjukdom, för det är så svårt att förklara, men det är ju ingen sjukdom! ”Det är det som gör att du har det här”, har jag sagt och när hen blir arg, så skriker hen; ”jävla Carl Gustav” av någon underlig anledning! Det är en kille som hen inte gillar i skolan och så vände hen sig mot mig och skrek ”jävla Carl Gustav”, sprang iväg och var jätteupprörd. Jag tror hen var arg på sjukdomen då, men Carl Gustav har blivit ett ord när hen blir förbannad - hen svär (skratt). Hen förstår, att hen inte är som alla andra. Hen vill ju gärna gå i syskonets klass: ”men det finns ju ingen som är bra för dig där”, säger jag, ”det är för stora klasser”. ”Och jag har ju mina”, säger hen då och drar upp alla namn i klassen, så hen är ju medveten om det, tror jag i alla fall (Marie).

Att tala med barnen kunde upplevas vara särskilt problematiskt, när man som förälder var ledsen själv. En pappa beskrev hur han behövde hjälp efter sådana samtal med barnet:

Det finns ju mörka perioder nu i tonåren, men inte alls så som man skulle ha fruktat. Det är ganska sällan, men de är ... de ska ju hanteras, hen håller ju på att uppfostras och det handlar om hen, inte om mig, men det är väldigt... Efter sådana samtal måste jag prata med någon... (Lennart).

Barnets upplevelse av sina och andras förmågor

Hur upplevde barnen själva sin situation? Några exempel ses i citaten ovan. Flera föräldrar beskrev att barnen reagerade, när de såg andra personer med funktionsnedsättning:

Och när hen ser på TV, då ser man att hen hajar till eller när man ser någon på stan (Emilia).

En mamma menade att barnet kände tillhörighet med andra som hen uppfattade hade någon typ av funktionsnedsättning:

Hen är väldigt intresserad av andra, hen ser ju direkt om andra har en utvecklingsstörning eller funktionshinder. Det ser hen direkt och då är hen intresserad. Man förstår ju att hen känner tillhörighet - det kan man ju se ganska tydligt oavsett var vi är någonstans, det behöver ju inte vara någon hen känner heller (Eva).

En annan mamma menade att hennes barn uppfattade andras tillkortakommanden, men inte såg likheten med sig själv i det avseendet:

Vårt barn ser ju inte att hen har något fel på sig själv, utan hen tycker att: ”Kim gör så här, för hen förstår ju inte riktigt”. Hen ser det på de andra, men hen ser inte själv. Hen ser att de andra har lite svårt för olika saker och kanske gör fel och så där, men ... ja, det är lite ensidigt det där (skratt) för hen pratar inte gärna om när hen gör fel, men när någon annan gör fel vill hen tala om det (Astrid).

På min fråga om barnet vet att hen har Downs syndrom svarade samma mamma:

Nej, det tror jag inte hen vet. Hen har ju hört ordet och hen säger det ibland - Downs syndrom - men hen förstår nog inte riktigt. Hen tycker inte att hen är annorlunda, tror jag! Jag tror hen känner sig ganska normal. Hen märker inte att hen inte kan saker som syskonen kan, men däremot när de är borta hos någon kompis och hen inte är det, att inte hen... (Astrid).

Att det var svårt att veta om barnet hade insikt, beskrevs av en annan mamma. Hon beskrev hur hon svarade, när omgivningen undrade över barnet.

Ur Rebeckas berättelse

Frågar någon kan jag svara att hen har ett handikapp

Jag undrade om mamman fått vara som en lejoninna:

Nej, för barnet säger till själv, inte när det gäller kompisar, men på t-banan: ”titta inte”, säger hen. Hen är skitsur. ”Vill inte”, säger hen.

På frågan om mamman pratat med barnet om Downs syndrom, svarade hon:

Jaa, de tycker på habiliteringen att vi ska försöka. Det har jag gjort lite då och då och nu blev jag lite... för vi skulle gå igenom på habiliteringen om hen var medveten om det eller inte, för jag har inte fått kläm... men jag som mamma tror att hen är medveten. Men hen tycker ju det är lite konstigt, för att hen är ju inte av med ett ben, för handikapp är ju att sitta i rullstol, så jag ser att hen tänker (...) Hur vi pratade kommer jag inte ihåg, jag försökte väl lägga det lite naturligt... jo, jag sa: ”här står det en fråga: tycker du att du är handikappad? De vill veta vad du känner...” Hen svarade ingenting och jag sa bara: ”äh den struntar vi” i och så berättade hen om kompisen som har en funktionsnedsättning... (Rebecka).

Citatet visar både på svårigheten att prata med barnet och att veta barnets tankar även om föräldern kunde ana en del.

En pappa beskrev sitt barn som mycket nöjd över livet:

Ja, hen tar ju det mesta med ro så att... hen är otroligt nöjd skulle jag vilja säga, verkligen. Hen gillar livet. Hen gillar skolan. Det är det bästa! Och fotbollsträningen!

Han beskrev också att barnet upptäckt att hen inte fick göra som alla andra, kompisarna gick till fritidsklubben:

Men hen har ju haft funderingar själv på att det är skillnad – ”de andra går till fritidsklubben, det gör inte jag!” Hen accepterar det, men det finns nog absolut en önskan där egentligen att hen skulle vilja gå dit (Hans).

En annan pappa talade om aggressioner som kommit till uttryck under senare tid hos barnet. Orsaker skulle enligt pappan kunna vara ett nytt syskon, att barnet inte kunde berätta eller insikten om att vara annorlunda avseende kompisar:

...hen börjar inse hur annorlunda hen är, det här med att hen inte har kompisar och så (Fredrik).

En mamma liksom flera andra berättade, vad barnet tycker om att göra:

Hen tycker väldigt mycket om träslöjd och syslöjd och det är jättesvårt för hen, men hen tycker jättemycket om det, så att där försöker jag liksom mata på hela tiden. Hen känner en enorm tillfredsställelse, när hen gör saker, när hen skapar saker (Malin).

Jag frågade: Blir hen frustrerad själv, märker hen att hen inte kan eller är hen glad för det hen kan?

Malin: Ja hen är glad för det hen kan, hen har ett ganska lätt kynne på så sätt. Ibland är hen ju bekymrad själv över sin situation, men... nej både ock!

Elisabeth: Har hen varit ledsen?

M: Ja det har hen! I perioder så har hen ju det, när hen insett sina begränsningar. Hen gick hos psykolog, när hen var 7-8 år, men eftersom hen har väldigt lätt att uttrycka sina känslor - hen kan ju förklara verkligen hur hen känner, så det var nog lika underhållande för psykologen som det var för hen. De satt där och ritade, någon gång ritade hen helt svart, då hade hen förklarat det med, att det var som hen kände sig, för hens inre var fyllt av glödande kol som ibland flammade upp och tog över hens känslor och psykologen bara: "jag ser hen bara så här"...(Malin).

Narrativ syntes av särskilda utmaningar i samvaron med barnet

Naturligtvis framställdes inte samvaron med barnet endast som särskilda utmaningar, utan också som en naturlig tillvaro, såsom den är i ett föräldraskap. Barnen beskrevs som de individer de är och bara undantagsvis som annorlunda, men alla föräldrar talade om ett annorlunda föräldraskap, samtidigt som det självklart fanns likheter med föräldrar över lag. Vardagen anpassades efter de förutsättningar som fanns, så att tillvaron upplevdes naturlig. Mellan barnen i studien fanns stora olikheter och barnens sätt att vara formade därför föräldraskapet på olika sätt.

Upplevelsen av samvaron med barnet

När föräldrarna beskrev samvaron med barnet framstod utmaningen att kunna handskas med barnets utveckling som särskilt tydlig. Flera talade om att samvaron med barnet kändes som en lång småbarnstid, det handlade exempelvis om passning men även om blöjbyten och dålig sömn, så som det är i samvaron med ett litet barn.

Utvecklingen hos de olika barnen såg självklart olika ut. Det gemensamma var att den fortsatte att överraska, även om den samtidigt kunde upplevas långsam. Utvecklingen skedde för de flesta "huller om buller" och barnens s.k. begåvningsprofil var mycket ojämn. Föräldrarna visste inte vad de kunde förvänta sig. De hade inte bilder att ledas av och föreställningar och fördomar kunde ligga i vägen, för hur det faktiskt förhöll sig. Flera föräldrar talade om en särskild sorts glädje över den utveckling som skedde, men beskrev samtidigt hur barnets tillkortakommanden kunde vara både frustrerande och tålamodsprövande i vardagen.

En mycket viktig del i samvaron gällde barnets kommunikation. Det blev ofta komplicerat i många avseenden, när barnet inte hade ett utvecklat tal, likaväl som det underlättade i samvaron när det förekom.

Några barn hade fått tilläggsdiagnoser såsom autism och ADHD och en del av de barnen var mycket aktiva och behövde gränser. Frågan om uppfostran och gränssättning är gemensam för de flesta föräldrar, men här blev hänsyn till barnets förutsättningar en aspekt som gjorde frågan än mer komplicerad – vilka krav kan ställas? En del andra barn behövde, enligt föräldrarna, aktiveras. Det blev en annan sorts utmaning som handlade om att som förälder ständigt vara initiativtagare.

För någon förälder var hela dygnet som en vårdinsats, då barnet hade en grav flerfunktions - nedsättning. När barnet hade en i förhållande mindre funktionsnedsättning behövde problematiken inte bli mindre, men av ett annat slag. Den problematik som då beskrevs, var svårigheten med att vara ”nästan lika” och att själv som förälder vara den med större förmågor. Det kunde upplevas konfliktfyllt och ge känslor av skuld. Ett sätt att handskas med detta, kunde då vara att försöka utjämna skillnaderna mellan sig själv och barnet.

Ett annat dilemma handlade om att förhålla sig till träningsinsatser. I den tidigare studien (Lundström, 2007) gav flera föräldrar uttryck för, att det inte var förenligt med föräldrauppgiften att träna barnet och inte heller möjligt att få in träning i vardagsrutiner, samtidigt som det kunde upplevas som att utvecklingen behövde stimuleras. Detta beskrevs fortfarande av några föräldrar som problematiskt. Varje ställningstagande fick sin skugga av ett alternativt handlande – ”och så känner man att man kanske gör lite för lite - hela tiden”³.

Insikt om att barnet kommer att vara beroende

Flera föräldrar uttryckte en oro för framtiden och insikten om att barnet fortsättningsvis skulle komma att vara beroende av andra medförde ett utökat och speciellt föräldraskap. Oron för framtiden hörde också ihop med barnets sätt att kommunicera. Ett sätt att rusta för framtiden var att arbeta med och öva på självständighet. Så gör de flesta föräldrar, men skillnaden bestod i utmaningen att ha tilltro till både barn och omgivning, då barnet, bland annat beroende på kommunikationsförmåga, upplevdes vara mer utsatt i och av omgivningen och inte heller själv ha förstånd att bedöma eventuella risker.

Att berätta och att möta barnets frågor

Att prata med barnet om barnets funktionsnedsättning eller diagnos och de eventuellt därmed förenade svårigheterna var något som de flesta av föräldrarna uttryckte som en ytterst svår utmaning i föräldraskapet. Svårigheterna att prata kunde ha flera orsaker. Barnets sätt att kommunicera kunde vara en orsak, en annan att barnet inte upplevdes vara mogen för ett sådant samtal. En ytterligare förklaring och tolkning skulle kunna vara att, om det inte känns naturligt och finns ord från början, kan det vara svårt att veta när orden blir lämpliga.

En annan orsak skulle kunna vara att funktionsnedsättningen inte är det som är påfallande. Med ett relationellt perspektiv framträder barnets personlighet i samvaron med föräldern. Förälder och barn lär känna varandra i det tidiga samspelet. Det tidiga samspelet är fyllt av mötes-ögonblick för att använda Sterns terminologi (Stern, 2004). Med Arendts tankar (Arendt, 1986) följer att vem barnet är blir uppenbart i samvaron. Att leva med barnet innebär då att kunna se och erfara vem barnet är och att inte främst se det som är annorlunda – varför då tala om det annorlunda? Frapperande var att föräldrarna i studien inte ofta talade om sina barn som annorlunda, men att föräldraskapet var annorlunda framhölls av de flesta som tidigare nämnts.

³ Fredrik

Ännu ett skäl och kanske det främsta skälet att inte prata med barnen handlade om en rädsla att möta barnets reaktioner. Om man som förälder bär på en sorg blir det naturligtvis svårt att prata med barnet. Att då också möta barnets eventuella sorg, kan ses som oöverstigligt och ingenting som man vill riskera ska hända. Rädslan för att barnet skulle uppleva sig annorlunda och därmed stigmatiserat var för de flesta svår att handskas med, en fasa som inte lät sig hanteras med lätthet.

Barnets upplevelse av sina och andras förmågor

Föräldrarnas berättelser visar att barnen oftast upptäckt både likheter och skillnader med andra barn. Några föräldrar till barnen med Downs syndrom beskrev, att barnen noterat andra barn eller äldre med samma diagnos, även om barnen inte kunnat sätta ord på det. Flera föräldrar utgick ifrån att barnen kunde känna ett utanförskap, framför allt genom att de inte hade kompisar i samma utsträckning som andra. Av föräldrarnas beskrivningar att döma har barnen inte haft de bekymmer med att ”vara annorlunda” i den grad som föräldrarna fasat för. Att få en förklaring är ofta ett bra redskap för att kunna handskas med olika situationer. Det syns bland annat i berättelserna, exempelvis där ett av barnen som tre-åring kunde ge sin farfar svar på tal och ett annat där ett av barnen fick förslag på hur hen kunde säga: ”jag har en extra kromosom”, om någon skulle fråga.

7:2 Att möta syskons behov och reaktioner

I det här avsnittet presenteras berättelser som handlar om att som förälder också räcka till för syskonen och att handskas med barnens olika förutsättningar. Det innehåller också föräldrarnas tankar om barnens upplevelser av varandra och deras olika reaktioner och hur föräldrarna kunnat prata med syskonen. De olika berättelserna står som exempel under olika rubriker, men alla skulle likaväl kunna stå under en annan rubrik.

I avsnittet används uttrycket ”barnet” om det barn som har en funktionsnedsättning och ”syskonet”/”syskonen” om dem som är syskon till barnet med funktionsnedsättning. Alla är naturligtvis barn i sin familj och varandras syskon, men så har skett för att underlätta förståelsen av vem som är vem. Texten är trots detta ibland svårläst då pronomenet hen används för båda, mer svårläst än om namn hade använts, men det förra har ändå ansetts vara att föredra – för avidentifieringens skull.

Att räcka till för syskonen

I flera av familjerna fanns yngre syskon och då kunde det uppstå en särskild sorts problematik som handlade om att de små syskonen tidigt fick särskilda erfarenheter beroende på att barnet kunde ta mycket av föräldrarnas tid och uppmärksamhet i anspråk. När syskonen var äldre fanns problematiken, men inte på samma sätt. Att dagligen och stundligen räcka till för alla barnen var föräldrarnas utmaning.

På den allra första frågan om vad som hänt på de 11 år som gått sedan den förra intervjun svarade en förälder att det handlat om sorg, glädje och om att ta hand om syskon. Här följer mammas berättelse.

Ur Malins berättelse:

Ja, ganska mycket har ju hänt - för det första så utvecklas man ju med det här som hänt, man har ju liksom inte en färdig bild av hur det kommer att bli. Man växer ju in i det på något sätt. Sedan har det ju varit mycket positiva överraskningar utifrån den diagnos hen fick när hen föddes. Så det handlar ju väldigt mycket om hur man har utvecklats i det. Det handlar ju om att leva med sorg - en konstant närvarande sorg. Så handlar det ju också om

att - ja, men det är en annan slags glädje än ... ja... och så handlar det väldigt mycket om att hen har syskon också som inte får glömmas bort, så det får man parera hela tiden. Det blir mer och mer, när de blir äldre.

Mamman hade upplevt sig bli överkompenserande:

Syskonet närmast i ålder har varit väldigt tydlig med att hen tycker att hen kommer i kläm, så det har handlat väldigt mycket om att ta hand om det. Jag försöker överkompensera så gott det går och är väldigt närvarande i hens värld, hens skola och allt sådant, jag känner alla hens lärare och engagerar mig väldigt mycket.

På frågan om vad syskonet tänker om barnet svarade Malin, att syskonet känner stort ansvar, men också bidragit till att barnet blivit mer självständigt:

Syskonet tycker väldigt, väldigt mycket om barnet, men jag tror ibland också att syskonet känner att... ibland så känner hen stort, nästan för stort ansvar. Det kan ju vara så, när de är ensamma hemma, att syskonet måste göra väldigt mycket, men det har hen växt i på något sätt. Det var värre när hen var nio, tio, elva år, när hen var tvungen att hjälpa barnet mer, men sen så är syskonet rätt tydlig när hen inte vill och hen har ju bidragit till att barnet klarar sig själv. Syskonet säger: gör det själv!

Föräldrarna pratade mycket med syskonet om situationen och ville avlasta syskonet ansvar:

Vi pratar ju väldigt mycket med syskonet också och vi har försökt att anstränga oss för att hen inte ska bli barnets skötare, syskonet ska inte ta hand om barnet, men hen gör ju väldigt mycket för barnet ändå i praktiken, men när vi kan, så låter vi bli, att hen får ansvaret för det.

Mamman beskrev också hur syskonet lärt sig mycket genom barnet och framhöll på så vis det ömsesidiga, men fortsatte framhålla att det varit nödvändigt att ge syskonet eget utrymme och mindre ansvar främst i tidiga år:

Syskonet är så otroligt grundad och det hör nog ihop med barnet. Hen har fått se saker och fått ta ställning till saker och blivit liksom... samtidigt som... när hen började i fyran början hen i en annan skola. Syskonet hade gått på lågstadiet med barnet hela tiden och när barnet ramlade blev hen stressad. Det var jättenyttigt för hen att få sin egen grej... hen behövde inte ta ansvar för barnet på dagsbasis, när hen var så där liten. Nu är de på samma skola sedan ett halvår tillbaka, det är en helt annan sak, men hen är så här: jag såg att Ida hjälpte hen i matsalen och Jonas verkar väldigt snäll med hen, så syskonet har barnet här hela tiden, men hen fick sin egen värld och hen behövde det. (...) Jag tror hen är lite stolt över barnet - hen ser barnets svårigheter och ibland tycker hen att barnet borde uppföra sig lite bättre... men barnet är en del av syskonets liv som hen står för! (Malin)

På frågan om syskonen fått stå tillbaka, svarade en annan mamma att syskonen själva uttryckt att de inte varit åsidosatta och att hon inte heller trodde det – inga aktiviteter hade behövt uteslutas:

Nej (skratt) jag har ju frågat, jag är så ofin så jag frågar. Nej, de säger att de inte har gjort det, men så säger de att de var så mycket äldre, så de hade ju andra behov, så de säger att de inte upplever det, men ... jag tror inte det. Vi har ju som sagt skjutsat oss blåa på aktiviteter, när man kommer i den här logistikåldern (Gudrun).

Någon förälder uttryckte, att hon kände att hon inte räckt till för syskonen:

Jag tycker ju att jag tagit för mycket tid för barnet och mig själv och jag har inte haft förmågan att ge syskonen det de vill ha... (Vendela).

Samtidigt var syskonen mycket förtjusta i barnet och kändes som en garant för att barnet skulle bli fortsatt omhändertagen på ett bra sätt:

Det där är ju en liten trygghet för mig att jag har syskonen, att de får ta över mitt jobb (Vendela).

Andra kunde se att de räckt till tillräckligt väl, trots en stor arbetsbörda. Erfarenheten för annan familj hade varit den omvända än den ovan beskrivna, en känsla av att inte räkna till för barnet när ett litet syskon kom. Då hade tiden för barnet inte räckt till på samma sätt som tidigare, så som det ofta blir när ett mindre syskon kommer in i en familj:

Ur Emilia och Fredriks berättelse:

Sedan lilla syskonet kom, har jag ständigt dåligt samvete, för att man inte har haft mer tid. Det var alltid jag som hämtade i skolan, jag tyckte nästan det var jobbigt när pappan hämtade i skolan, för jag ville ha den här kontrollen liksom, vad hen gjorde. Jag var ju tvungen att släppa det, men det var lite bra också (Emilia).

Att få ett nytt litet syskon hade för barnet upplevts skrämmande. Eftersom det inte heller gått att förklara vad det skulle innebära med ett syskon blev situationen än mer komplicerad:

I början var hen bara liksom rädd - det hade alltid varit barnet och jag, hen och jag, så det har ju blivit en förändring på både gott och ont. ... Att få ett syskon är ju svårt för alla, men här kunde man ju inte förklara för barnet heller i början att lillasyskonet var så liten och så. Det var väldigt svårt för barnet, men nu är det nog mest kul, men man märker att det finns en svartsjuka (Emilia).

Mamman beskrev hur barnet i nuläget kunde uppleva sig kränkt av det yngre syskonets behandling:

... man märker redan nu att syskonet retar barnet. Barnet kan inte ta det och det kanske också är det där med talet, hen blir bara frustrerad och arg och kan bara skrika rakt ut om syskonet sätter sig på en bil på golvet... i början var ju lillasyskonet avvaktande och kom fram och la tillbaka sakerna, men nu märker hen att vi skäller på barnet ibland, så syskonet brukar gå fram och ge barnet en lätt örfil på huvudet eller något sådant och då blir hen ju inte glad – syskonet är ju så liten och barnet blir så kränkt...(Emilia).

Hur upplevde syskonet barnet? Mamman beskrev att barnet inte behandlade syskonet så som ett litet syskon borde bli behandlat:

Det som är svårt är när syskonet bara vill komma och närma sig, kanske komma och sitta bredvid barnet i soffan. Det klarar barnet inte av, utan hen vill sitta ifred! Det är svårt att förklara för barnet eller tvinga hen och säga att syskonet vill sitta där för att vara gullig och att hen är nyfiken... Då är barnet jätteovänlig och bara föser undan. Sådant tycker jag är svårt och tänker, hur blir det, när syskonet blir äldre? Men då kanske hen å andra sidan känner att det är inte är någon mening. Sådant tycker jag är svårt! Eller när syskonet vill komma och ge barnet någonting och det inte är det där vänliga: ”tack” utan barnet kan ju bara rycka tag i det och så där. Det är svårt att se hur barnet bemöter syskonet, barnet borde vara gullig mot syskonet, när hen är liten (Emilia).

Pappan menade att lillesyskonet mycket tidigt hade känt igen ett annat barn med Downs syndrom och att det bara var en tidsfråga innan syskonet skulle börja fråga:

...och jag tror syskonet ser på ...hen tittar också på barnets klasskamrat med Downs och då tittar syskonet på hen och pekar, så syskonet ser ju vad downs är egentligen. Hen ser att det är samma syndrom, fast hen inte har träffat klasskamraten, så vet hen att det är den typen av människa eller vad ska man säga. Hen jämför ju med barnet, hen vet ju att de är annorlunda de här med downs, det är ju inget tvivel om det. ... Man märker att hen ser redan nu, att det är nånting som inte...jag tror hen har kopplat det, så det är väl bara en tidsfråga, innan hen börjar fråga...(Fredrik).

På frågan om vad föräldrarna ska svara när syskonet börjar fråga, sa pappan:

Det är inte så svårt (skratt) man får försöka förklara att alla inte är lika i samhället, hen har ett handikapp (Fredrik).

Mamman beskrev också att hon trodde att syskonet funderade, men att det kändes svårt att veta hur hon skulle svara på syskonets framtida frågor. Hon hade även sett att lillasyskonet också lärt sig hantera olika situationer och framhöll hur barnets sätt att vara blev en naturlig del i syskonets vardag:

Det blir ju säkert mycket tankar som syskonet kommer ha, när hen blir äldre. Då tror jag definitivt att det kan bli mycket. Och kanske också att hen funderar lite redan nu, när barnet betar sig på ett visst sätt. Sedan märker jag ändå, att hen tar det rätt bra, när barnet får sina utbrott. Jag tänker att syskonet ska bli rädd eller ledsen, men hen tar det bra att: "så gör hen". Alltså syskonet växer ju upp med barnet hela tiden. Sedan kommer ju det där, när syskonet blir äldre att hen frågar, undrar. Det är ju jättesvårt att veta vad man ska svara då! Vi har en bok hemma som är jättebra, den hette något om litet syskon... Det har jag också hört med andra, att det är ju inte alltid lätt. (Emilia).

Mamman beskrev hur det var en farhåga framåt, att barnet skulle bli varse skillnaden syskonen emellan:

Och kommer det bli enklare ju äldre barnet blir eller blir det svårare och hur tar barnet det när hen ser att lillasyskonet blir mer självständig och tar hem kompisar! "Hur blir det då?", tänker man... (Emilia).

Att handskas med barnens olika förutsättningar

När barnet hade ett yngre syskon hade föräldrarna fått uppleva hur det yngre syskonet gått om eller höll på att gå om det äldre barnet i utvecklingen. Att se den skillnad som fanns i utveckling och förutsättningar kunde vara smärtsamt, upplevas djupt orättvis och inte vara enkelt att handskas med. En pappa tillstod en särbehandling av barnet som kom sig av en känsla av orättvisa men även av skuld.

Ur Lennarts berättelse:

Jag vet att jag särbehandlar barnet ibland, bara för att jag känner mig skyldig och att jag tycker det är orättvist - syskonen får följa med på det ibland (Lennart).

Den bakomliggande upplevelsen hade i den föräldrarnas fall också inneburit en annan livssyn, en annan hållning till vad som är viktigt i livet som möjligt medfört att kraven på syskonen

minskat. Hållningen som inledningsvis varit mer liknöjd - och av det skälet mindre kravfylld - hade med åren blivit mer livsbejakande:

Deras uppväxt är nog också annorlunda för att deras föräldrar har lärt sig att se annorlunda på barn, de har fått en mer avslappnad kravprofil än de skulle fått annars. Vi skulle ju tvingat in dem i sporter exempelvis om inte barnet funnits och det hade kanske varit bra. Men nu har de fritidsaktiviteter som de tycker är roliga! De har ett bra liv också, men de har inte haft krav på sig att bli duktiga i skolan förrän – den äldsta kom själv och frågade om betyg och hur man ska se på det och då svarade vi samma sak, att om du är duktig så ska du försöka få de bästa betygen... men hade någon frågat för sju-åtta år sedan, då hade jag kanske till och med sagt att det spelar ingen roll och att livet är ändå så orättvist, men nu kan jag mer uppmuntra att använda potentialen.

Samma syskon som kunde känna stort ansvar och hade en önskan att vilja ta hand om kunde samtidigt känna vrede och även ha en önskan om ändå större självständighet än den som redan fanns:

Ibland känner syskonet att hen får ta hand om barnet för mycket! Det är kul att vara som storasyskon, men inte att ha det som livsuppgift (...) Syskonet hanterar en känsla av, att inte vara där för sin egen skull och hen säger ibland att, ni pratar alltid om barnet! Det är inte riktigt sant, men syskonet fixar ju allting...

Skillnaden syskonen emellan var påtaglig. Syskonet lärde sig tidigt att klara sig själv:

Hen har alltid gjort det, hen åker själv till skolan, hen går upp, klär på sig, lagar sin frukost, går hemifrån fem i halv åtta, medan man påminner barnet, lägger fram grejer, så hen kan bre sin smörgås - eller man brer den själv om man har bråttom - tar fram en tandborste, hjälper hen att sätta på tandkräm... Hen lär sig mer och mer, men det är fortfarande mycket när vi ska någonstans.

Av naturliga skäl tog barnet stort utrymme och mycket av föräldrarnas tid i anspråk, vilket också naturligt påverkade syskonen:

När vi skulle åka bort för ett tag sedan var syskonet närmast i ålder så arg ”för nu kommer hen (barnet) att vara sur och det kommer att bli pinsamt och ni kommer bara ta hand om hen - jag vill inte åka!” Sedan blev det ju inte alls så, men det säger nog mer att hens upplevelse är mer, att hen inte riktigt får leva på sina egna villkor - ett skäl till att hen är så självständig är, att då kommer hen bort från familjen, och inte blir indragen i allt hela tiden, så hens strategi är, att bli mer självständig och så... (Lennart).

Om hur tajta syskonen var berättade en annan mamma. Hon berättade också om de svårigheter som kunde uppstå för bägge barnen genom de olika förutsättningarna, men även om hur det hade varit till fördel att det yngre syskonet tidigt kommit i kapp i utvecklingen:

Ur Maries berättelse:

... de slutade med blöja samtidigt, de slutade tvärt och stöttade varann: ”nu går vi och kissar” (...) och hen äter ju fint och sköter sin hygien, duschar själv, klär sig själv och smutsar hen ner sig, så byter hen tröja.

Det yngre syskonet kunde också ha haft stor glädje av att det äldre barnet kunde leka på hens nivå:

De har jätteroligt ihop - oh ja!

Syskonen blev väldigt samspelta:

När hen inte pratade, då pratade syskonet för hen, syskonet visste exakt vad barnet ville, för de var jättetajta när de var små. De bråkar mer nu, när de är äldre. Syskonet gick om barnet fort, men hjälpte också barnet jättemycket. Barnet har ju lärt sig otroligt mycket genom alla sina syskon. Hen har ju alltid varit med på allt, från socialt till att vara hemma och spela spel, det har ju gjort hen stark, men det är lite för mycket för lilla syskonet.

Även om syskonen hade roligt ihop och var tajta, hade situationen också varit påfrestande för det yngre syskonet. Det tog sig uttryck i förskolan. Föräldrarna hade berättat att barnet hade Downs syndrom, men syskonet visade sig vara rädd för att "få den där sjukdomen", det vill säga samma symtom som barnet:

När hen gick på dagis så var hen jätteledsen och jättejobbig och betedde sig illa. Man märkte att det var något som var fel och hen kunde inte berätta, men så en kväll när vi la oss, sa hen: "när ska jag få den där sjukdomen, när ska jag sluta prata?" Då var det någon som sagt att de var lika varandra och då gick syskonet och undrade, när hen skulle sluta prata! Och jag som tycker att vi har pratat så mycket hemma om Downs syndrom, vi pratar jättemycket om det, men hur man får det, har vi inte pratat om.

Syskonet mådde bra av att få en ännu tydligare förklaring:

När jag förklarade att "Barnet föddes med den här sjukdomen och du och jag har fötts så här", så var det en helt annan unge efter det. Jag pratade med ett annat föräldrapar och då var deras son som var frisk också helt bedräglig - "men sätt er och prata om utvecklingsstörning, om vad det är för något och hur man får det", sa jag. Efter det blev han också lugn, så jag tror att syskon har mycket funderingar som inte vi vuxna hänger med på, för vi tror att de vet, för att man pratar så mycket om det. Downs syndrom kunde hen säga när hen var 1,5 år (skratt) men hur man får det – sjukdomen... så hen gick ju och var jätterädd att hen skulle sluta prata, så det var ett uppvaknande för mig – fasen, vad vi missade mycket där! Det var en erfarenhet rikare och hen blev jättelugn, det var ingen lång period, men alla reagerade på hen, slogs lite på dagis och var arg jämt... jag brukar sprida det när jag träffar syskon.

Nästa citat visar det sammansatta i situationen, hur barnen var beroende av varandra. Inte bara syskonet var till hjälp för barnet, utan även tvärtom:

Syskonet hade jätteproblem när hen var sex, när hen skulle börja skolan, för hen har ju följt barnet i alla år och helt plötsligt skulle syskonet börja på en ny skola själv och helt plötsligt skulle hen säga att det är jag som är jag. Syskonet har aldrig behövt det, för att barnet har alltid: "tjoho, det här är (syskonets namn)" och syskonet har bara gått bakom och lullat i sin lilla värld. Barnet har skött det sociala, så syskonet tyckte det var jättejobbigt att gå i en annan skola.

Mamman hade fått insikten att det skulle ha varit bra med ett syskon till:

Det jag ångrar är att jag skulle behövt ett barn till för syskonets skull - hen har så mycket ansvar på sig! Det är inte vi som ger det, vi verkligen kämpar att hen inte ska känna så, men hen är för mån om barnet. Hen saknar ett friskt syskon och det säger hen ofta när hen är ledsen, när det varit någonting. För mig var det jätteviktigt att skaffa ett barn till för barnets skull, men jag tänkte inte riktigt på den här andra som kom, man tycker ju att hen är frisk och liksom... jag började tänka på det, när hen började fråga själv: "varför har inte jag...?" Alla har ju syskon i hens klass.

Syskonet var nära förbundet med barnet, men kunde också känna vrede och skam:

”Jag vill inte att hen ska ha den där jävla sjukdomen!”. Så säger syskonet ofta, när barnet har missuppfattat något eller slagits. Ett tag så skämdes syskonet på fritids och i skolan när barnet kom, för hen stormar gärna in: ”hej (namn på syskonet)!” bland alla, hen tar för sig.

Mamman beskrev hur hon varit tvungen att sätta gränser för barnet för syskonets skull:

Barnet får inte följa med in på fritids längre, ”antingen följer du med in och är tyst eller så sitter du kvar i bilen” och då har hen ju stått tyst. Jag tror inte man orkat sagt åt hen egentligen, utan hen har kört sitt race, men nu ... ”det här syskonets ställe!” (Marie).

Om en ömsesidighet avseende trygghet, men om helt olika förutsättningar mellan barnen beskrevs också av Hans och Birgitta.

Ur Hans och Birgittas berättelse:

Anledningen till att hen kan gå till och från skolan, det är ju egentligen att vi vet att syskonet har full koll, det är ju syskonet som är tryggheten och vi är trygga med att hen har koll på barnet, så är det.

Även om syskonet var den som hade koll, gav barnet syskonet trygghet:

De har tryggheten av varandra, även om de inte går hand i hand, åtminstone för lillasyskonet har det varit en trygghet att ha barnet också, men hen skulle nog inte erkänna det (Hans).

För syskonet handlade det om att ställa upp på de förutsättningar som var:

Syskonet kan säkert ibland bli frustrerad att det tar lite tid och att hen får vänta på barnet, men det får hen också lära sig att det får man göra som syskon, oavsett om man är äldre eller yngre syskon, så att det går bra! (Birgitta).

Mamman beskrev hur syskonet kunde ha lärt sig att utnyttja situationen på ett särskilt vis, men att barnet inte sett ut att ha tagit illa vid sig:

Syskonet har ju sedan tidigt lärt sig att hen kan styra - för hen är ju smartare - så är det utan snack! Och det är ju oerhört lite konflikter för barnet backar. Det är inte jättebra i alla lägen och hen har blivit duktigare på att säga nej och så där, men hen kommer aldrig så långt, för antingen har syskonet redan dribblat bort hen eller så är de överens och barnet gillar ju oftast läget... (Birgitta).

Föräldrarna beskrev att barnet tog väldigt mycket tid i anspråk, men att det även kom syskonen till del:

Det konkreta i vår vardag, utom då att det tar tid med att klä på sig och att vara självständig, så är det ju egentligen att... javisst, vi lägger ner mycket, mycket mer tid på att hjälpa barnet med hens läxor, för det vet vi, att vi måste, för att ge hen de förutsättningar hen behöver. Men om man bortser från det, så är det ju inga andra saker som är så där jättespeciella, utan vi har väl också vant oss vid, att det är lillasyskonet som är storasyskonet i allt vad man kan använda hen till! (...) Tack vare att vi gjort så mycket

med barnet och att syskonet är naturligt nyfiken - hen har ju fått mycket gratis - så har syskonet lärt sig alfabetet, matematik och att läsa genom att vi har tragglat med barnet. Syskonet har suttit med och tyckt att det varit intressant, så hen är ju extremt lottad (Hans).

På frågan om vad syskonet tänker om barnet svarade pappan:

Det är hens storasyskon! Och frågan är ju hur hen tänker, jag tror ju att hen ibland... hen känner väl, att hen ibland har lite kul med hen, lite glädje utav hen... men annars så... jag tror inte det är en jättestor skillnad. Jag tror att hen tycker att barnet är ett ganska enkelt storasyskon egentligen, för barnet ställer ju aldrig några krav på syskonet, utan det är egentligen syskonet som har favören att kunna nyttja eller inte nyttja sitt storasyskon (barnet) (Hans).

Att syskonen kunde få högre krav på sig än barnet beskrevs av flera föräldrar. Här följer Evas berättelse.

Ur Evas berättelse:

Vi ställer ju mycket krav på syskonet att: "Har du inte gjort det? Har du missat det? Ta hand om det här! Gör det!" Det kanske man inte hade sagt på samma sätt! Det är möjligt, att det inte hade varit så - jag vet inte hur man hade varit annars.

Det kunde orsaka funderingar och avundsjuka hos syskonet:

Det yngre syskonet har funderingar, emellanåt har hen väl det ... framför allt efter den syskongruppen som var på habiliteringen. Syskonet säger så här: "men barnet får ju...". "Ja, men det är svårt att säga till barnet om saker och ting." "Ja, men hen får sova i er säng!" (skratt) Vi har barnet i vår säng hela tiden, hen ligger i mitten och så ligger vi på var sin sida. Så det är sådana saker. "Men hen får ju", säger syskonet.

Fritidsaktiviteter sågs som något som skulle fördelas mellan barnen så att de hade sina olika egna aktiviteter. Syskonet kunde få följa med på barnets aktiviteter ibland, men inte delta.

Syskonet är med ibland och då brukar hen säga: "kan jag få rida?" "Nej", säger vi då, "det här är hens grej".

Om att syskonen inte ville bli utsatta och hamna i centrum själva beroende på barnets agerande, berättade flera föräldrar. Så också Eva:

Syskonet gillar ju inte att barnet är med på skolan, om barnet pekar ut sig själv eller vad man ska säga, det gillar inte syskonet. Sedan är det hockeyn, då är ju vi med allihop och barnet har varit med mycket i omklädningsrummen och tittat på vad de gör och det gillar syskonet inte längre, men annars är det ok, annars tycker hen... (Eva).

Att handskas med barnens⁴ reaktioner

Hela familjen kunde påverkas av barnets sätt att vara. Flera föräldrar beskrev liksom Eva i citatet ovan hur syskonen i senare ålder kunde skämmas för att ha en syster eller bror med en funktionsnedsättning:

⁴ Här menas alla barn i familjen

Ur Angelikas berättelse:

Hen tar ju mycket plats, när hen är hemma, så är det ju! Hen pratar och grejar och hen - du vet - det är mycket (...). Syskonet skäms för hen och vill inte ta hem kompisar! Skulle du fråga syskonet skulle hen säga att det är jobbigt! Barnet tar mycket tid och uppmärksamhet och syskonet har varit bra på det viset, för hen har lätt att känslor ... Det hen sa senast var: "jag vill inte att du och barnet kommer in och hämtar mig i sporthallen, för jag vill inte att de som inte känner mig än, ska se att jag har ett handikappat syskon"... Gissa hur jag grinade på insidan och så försökte jag säga att: "du ser hur det är i centrum i alla affärer, hur alla tycker om barnet" för hen går ju fram och "kraaam", vill blippa in på streckkoden och kassaapparaten och alla smälter ju för hen. Men då sa syskonet: "det säger de bara för att vara snälla, för att de förstår att ni är ledsna".

Mamman beskrev hur syskonet upplevde stora svårigheter och hur viktigt det var att ge hen utrymme för sina tankar:

Jag försöker att hen ska känna att hen kan prata om allting. Hen kan sitta och säga att: "jag önskar att vi inte hade barnet och hen har förstört mitt liv". Om syskonet får kräkas ut, så kan det vara skönt för hen, att ha fått säga det där.

Syskonet hade inte haft så mycket gemensamt med barnet, skämdes i vissa situationer, men tog även ansvar:

Barnet har ju inte lekt så mycket, hen har ju pulat runt själv. Det enda som är nu, är att de spelar innebandy inne i hallen. Det kan de göra kortare stunder och storsyskonet kan tycka att det är lite roligt att vara lite barnvakt... vi var på kräftska en bit härifrån, då hade faktiskt storsyskonet nattat barnet också, så hen sov när vi kom hem, så syskonet får känna sig lite stor, men... (Angelika).

För syskonen till ett barn med stora vårdbehov upplevdes barnet var en självklar del i syskonens liv. De skämdes inte. En tolkning skulle kunna vara att det barnet inte var utåtagerande på samma sätt som de barn som hade andra möjligheter att röra sig runt och synas och höras.

Ur Karls och Katrins berättelse:

De har aldrig skämts för barnet, som jag uppfattar det. När hen bodde hemma, så hade de ju kompisar hemma och kompisarna satt och åt här tillsammans med oss och barnet kan inte äta själv och det rinner. Det är klart att de tittade lite undrande på hen, men syskonen har inte brytt sig så mycket om det där. De har känt att hen är hen och det finns jättemånga utav hens sort, även om man inte ser dem så ofta, så finns de någonstans och man måste kunna älska en sådan person också för den som den personen är (Katrinn).

Barnets behov och förutsättningar var oftast styrande i familjernas vardag. På frågan om det inneburit något negativt för syskonen svarade mamman att de snarare haft en fördel av situationen då det funnits flera vuxna i hemmet på grund av behovet av assistans:

Ja, det kanske var att vi var så utbrända av hela situationen, att man inte kunde ägna sig åt dem riktigt mentalt, fokuserat så som man skulle velat. Både pappan och jag flydde fältet lite, man orkade inte, man kom hem sex, sju på kvällen. Ungarna var uppe och klockan var nio - alltså man orkade inte riktigt med det, så det tror jag... men jag kan absolut inte säga att vi har försummat dem, tvärtom! Tack vare att vi haft assistenter så har det ju funkat för dem... (Katrinn).

Följden av assistans blev möjligen problematisk för ett av syskonen:

När lillasyskonet var mindre, så ritade hen ofta upp vår familj på papperet och då var ju hen också med naturligtvis - familjen var väldigt central och återkom på teckning efter teckning. Jag tror att det var för, att hen kände att vi spretade, eftersom det fanns en person till hemma här alltid. Då var hen tvungen att se vilka som hörde till, vilka som var kärnan och jag tror att det var en relevant fråga du hade när du kom att: "hur har de upplevt det?". Vi kan ju tro en massa saker, men just nu kanske de är väldigt lojala med oss och inte vill uttrycka all den oro och ångslan som de har känt, för jag tror ju inte att det varit helt smärtfritt för dem heller. Jag tror att det säkert finns tillfällen för dem, då de har känt att vi inte har hängt ihop (Karl).

Flera av föräldrarna framhöll de fördelar som fanns för syskonen på så vis att de lärt sig ta hänsyn, mognat tidigare, blivit mer empatiska och lärt sig se andra människors behov genom barnet. Likaså Katrin:

Lillasyskonet är ju tidig mentalt, känslomässigt mognare än sin ålder vill jag absolut påstå, båda syskonen har en väldig förståelse också för sin morfar, det säger min mamma att det är stor skillnad på min systers barn som är precis jämnåriga, de ser ju inte morfar medan våra barn kommer och talar om att morfar har hamnat lite snett nu och det verkar som att han vill ha någonting och de tolkar honom. Det har ju hänt att assistenten inte har kommit och taxin har stått där ute, då har de tagit in barnet och satt på TV:n och hjälpt hen och packat upp hens grejer - de har varit jätteduktiga. ... Jag tror att de också haft mycket vinst i att... lärt sig mycket på det, de har lärt sig mer, än de har förlorat på det (Katrin).

Syskonen hade lärt sig se människors olikhet som en naturlig del i livet:

Jag tror de har fått en väldigt bra insikt om att man får vara annorlunda, det visar sig ju också i deras andra åsikter om invandrare och homosexuella, de har en helt annan förståelse för att det får vara annorlunda, det är människan bakom som är viktig (Karl).

Men genom att syskonen kunde vara mycket omhändertagande och ansvarstagande, kunde också ansvaret bli för stort. Det var en avvägning för föräldrarna att göra:

Vi flyttade hen till en annan skola, för vi ville inte att hen skulle ta hand om barnet och att hen skulle bli omhändertagen, utan hen skulle få växa. Syskonet har ju alla förutsättningar att bli världens Florence Nightingale och det vill jag inte, hen är så otroligt ömmande och lyhörd... (Katrin).

Om att syskonen var stolta och omhändertagande berättade också en annan mamma:

De är fruktansvärt stolta, men ... hen är ju deras allt på något sätt. Hen är ju mittpunkten, hen gör sig ju till mittpunkten också. Syskonen har tagit hand om hen lika mycket som vi föräldrar (Vendela).

En annan tanke var att eftersom det inte längre handlade om prestation, var det också till gagn för syskonen:

och jag kan tänka mig att syskonen kan tycka att det är ganska befriande med hen ändå, att hen får kärlek fastän hen inte alls är i det där (att prestera) och se det, att det kan vara så... själva människovärdet blir tydligt... det beror inte på vad man presterar (Jenny).

Även om föräldrarna kunnat fördela sin tid, beskrev flera föräldrar hur syskonen kunnat bli åsidosatta i situationer då barnets framfart hade krävt och för en del fortfarande kunde kräva föräldrarnas totala uppmärksamhet.

Ur Sofias berättelse:

Det där har ju syskonet fått vara med om flera gånger, att man var föräldraledig med hen och man gick till lekparken och så sticker barnet och då har man ju fått lämna syskonet och: ”vänta här” och så har man fått kuta efter hen snabbt som ögat, så syskonet har ju varit lite så och tyckt att vi bara lämnar hen och sticker efter barnet. Det är svårt att förstå det för hen och hen har faktiskt varit rädd att bli borttappad - ja hen har varit ganska rädd, vi var på läger när barnet också försvann (skratt) och det var likadant.

När jag frågade hur det varit för syskonet, vad syskonet tycker om barnet, svarade mamman:

Upp och ner (skratt) Periodvis har hen tyckt att det varit jobbigt, för att vi bara bryr oss om barnet, att barnet får väldigt mycket tid och stöd, att hen kanske är... men vi kanske har större förståelse för att barnet gör fel saker än... och att vi säger till syskonet lite tidigare, att så där gör man inte.

Syskonet hade fått en förklaring:

Vi förklarar det med att hen inte förstår, att det tar längre tid för hen att lära sig eller ... hen kanske inte kan vissa saker... som att lära sig cykla.

Barnet tog mycket av föräldrarnas tid i anspråk, vilket uppfattades som en orättvisa av syskonet. Samtidigt kunde syskonet lära sig fortare och barnet fick då uppleva den orättvisan:

Hen har lärt sig cykla nu, men vi fick ju springa mycket längre efter hen. Man håller på med hen hela tiden, medan lillasyskonet har gått om och fått en större cykel och klarar det. Barnet har också fått en större cykel, men körde omkull på första cykelutflykten och då bara vägrade hen ens prova igen. Då fick vi åka och hämta tillbaks den gamla cykeln som vi sålt till cykelaffären. Så hen har en liten cykel, men blir frustrerad, för att det går fortare för lillasyskonet.

Lillasyskonet hade börjat lägga märke till andra med Downs syndrom:

Vi har ju varit på väldigt många läger och då har ju hen träffat andra syskon och nu har hen förstått att det finns andra som barnet, så hen börjar lägga märke till vilka som har Downs syndrom, ”det där är en sådan som hen, det där är en sådan där teckenmänniska”, säger hen ibland.

Syskonet funderade tidigare bara över varför barnet inte kunde prata:

Jag tror inte att lillasyskonet har tänkt, hen har ju funderat lite på hur man lär sig prata och varför inte barnet har lärt sig prata. Hen träffade en kille som stammade och då började hen prata väldigt mycket med den mamman, om hur man lär sig prata och kopplade det till att barnet inte lärt sig prata, men det var nog lite innan, hen tänkt på att hen har Downs syndrom. ... det var bara det här med talet och inget annat.

På frågan om det var svårt att förklara sa mamman:

Ja, det är det! Hen är bara hen för oss, ja, det är svårt! Vi har lånat någon bok så där på biblioteket - Prinsessan... - den tycker hen är tråkig.

På min fråga om barnet är jobbig för syskonet, svarade mamman:

Barnet är lika jobbig för syskonet, som syskonet är jobbig för barnet

Syskonet upplevdes mer jobbig och krävande än barnet. Om det var en reaktion på situationen eller ej var svårt att veta:

Syskonet har ju ibland som reaktion på det här... hen kräver väldigt mycket uppmärksamhet också, väldigt skrikig och trotsig och så ... ja, jag tycker att det blivit bättre sista året, halvåret i alla fall, men det är syskonet som är jobbigare än barnet, för att hen är så intensiv och kräver så mycket uppmärksamhet! Det är jättesvårt att säga om det beror på att barnet får mycket, hade syskonet varit lillasyskon till någon annan, så hade...

För att lösa situationen att kunna ge syskonet mer tid ansökte familjen om avlastning:

Är hen på riktigt dåligt humör säger hen: ”ni älskar inte mig, ni älskar bara hen. Nu under våren satte vi igång processen att jobba fram korttids (Sofia).

Om att passning av barnet gjorde att syskonet fick stå tillbaka berättade också en annan mamma.

Ur Astrids berättelse:

Syskonet hamnar väl lite på sidan om, det har hen väl gjort hela tiden, för att så fort som man gör något, så blir man avbruten av att hen gör någonting, som man måste vara med på - om jag sitter med syskonet och gör någonting, så måste jag ju hela tiden ha ett öra på vad barnet gör eller ta reda på vad hen gör och så får man ju rusa iväg mitt i, när man håller på med någonting, så syskonet blir ju liksom åsidosatt hela tiden.

Föräldrarna hade förklarat för syskonet att allt tar längre tid för barnet och att det alltid kommer att behövas någon som tar hand om hen:

Från början när hen var mindre, så sa vi bara det, att det tar lite längre tid för hen att lära sig saker. Hen kommer lära sig saker, att läsa och skriva och så där, men det kommer ta längre tid. Det som du bara lär dig så där jättefort, det gör inte hen, utan det kommer att ta tid. Sedan har vi sagt att det heter Downs syndrom och att hen kommer behöva hjälp med mycket saker, när hen växer upp som inte syskonet kommer behöva, för hen kommer liksom fortsätta vidare. Men barnet kommer behöva någon som finns där hos hen mer eller mindre på något sätt.

Syskonet hade utvecklat sin förmåga till empati som tog sig uttryck på flera sätt. Hen kunde sätta sig in i andras situationer och såg barnet som den person barnet var:

Syskonet ser ju inte... hen sa här om dagen: ”jag tycker inte att barnet och hens kompis är annorlunda, de är som vem som helst, jag förstår inte varför folk tycker att de är annorlunda”. Syskonet förstår inte det, hen ser det inte. Hen ser dem och det är jag tacksam för, att hen har empati. Hen är också väldigt mycket så där att hen berättar för sina kompisar, att ”man ska faktiskt inte vara dum mot varandra för då - tänk dig själv, om någon är dum mot dig, hur känner du då?” Hen har fått berätta för sina klasskompisar om känslor och hur man kan känna sig för att hen ... liksom... hen är bra på det.

I skolan ville syskonet leka med barnet och kanske övervaka situationen:

Syskonet ville ju vara med barnet - det är ju hens syskon, så förut på rasterna kunde hen gå över och vara med... hen var den enda av de normala barnen som lekte med barnen som hade speciella behov. Hen var liksom hjälpreda med dem och tyckte att det var helt ok. Hen hjälpte dem och lekte med dem, hen är ju lite lill-gammal! Syskonet är väldigt vuxen för sin ålder i tänket och ... det säger de ju på skolan också. På rasterna nu söker syskonet upp barnet, hen gör väl det ibland, för att hen vill vara med barnet lite, men syskonet säger att personalen inte tycker om att hen kommer och leker med... De tycker väl att syskonet stör på något vis, att hen tar uppmärksamheten från vad de håller på med, jag vet inte...

På hemmaplan fanns omsorgerna barnen emellan, men syskonet hade också behov av att få ägna sig åt egna intressen. På många sätt var det som det vanligen är mellan syskon, omsorgen om varandra blandad med problematiken att bli störd och inte få ha sina saker ifred för ett yngre syskon. Citatet nedan visar även att familjen var begränsad i vad de kunde göra, så som det ofta är när det finns ett mindre syskon, men här var det så över en längre tid vilket väckte frustration:

Nu är syskonet inne i sådan där period att hen tycker det är skitjobbigt, hen vill inte ha något syskon och så där - men barnet vill inte ha ett syskon heller, så det... de är lite så där att de har en hatkärlek, men sen så nästa stund så leker de. Det har de alltid gjort, de har varit kompisar hela tiden och syskonet är ju snäll mot barnet. Om det är något jobbigt, om hen inte vill ta sin medicin, då gullar syskonet med hen tills hen tar den och om syskonet gör illa sig, då kommer barnet med plåster i högsta hugg. Så de är ju jättetäta, men jag förstår att syskonet blir irriterad, ... hen sitter vid datorn och chattar ibland på kvällarna med sina klasskompisar och barnet tycker det är jättespännande - hen leker med sina gubbar - och går in och stör hen. Syskonet tycker det är jobbigt att barnet går in i hens rum och petar bland hens grejer. Jag tror inte... Det hade barnet ju gjort om hen varit ett vanligt syskon också, men det är klart att det blir annorlunda! Vi är ju också begränsade i vad vi gör, i och med att vi inte tar med barnet på vissa ställen, för man orkar inte jaga efter hen (Astrid)

Erfarenheter av att förklara och berätta

En pappa beskrev hur komplex situationen blev när syskonet ville göra som barnet och bli behandlad på samma sätt. Pappan ville i den situationen inte använda Downs syndrom som förklaring utan beskrev att barnet inte alltid förstår konsekvensen av sitt handlande och vädjade på så sätt till syskonets förstånd, men gav hen samtidigt sin tillåtelse att göra på samma sätt som barnet. Att barnet själv skulle förstå den funktionella olikhet som fanns framstod som en rädsla och farhåga hos pappan vilket kan förklara förhållningssättet.

Ur Olofs berättelse:

Syskonet sa: "Gud vad orättvist! Hen kan kladda ner, hälla ut mjölk och strömmen går och ni blir aldrig arga, men om jag håller ut mjölk, så säger ni: "varför det, det var väl onödigt! Ja, men jag kanske också kan hälla ut mjölk." "Det kan du väl göra", sa jag, "men du ska inte hälla ut mjölk." "Varför ska jag inte hälla ut mjölk?" Då får man tänka så här: "nej just det! Du har inte Downs syndrom", men det kan man inte säga. Jo man kan säga det, men det gör man inte utan: "Ja, du har rätt, du kan också hälla ut mjölk. Häll ut mjölk då, gör det! Det är helt ok, men du får torka upp själv." "Varför ska jag torka upp själv?" "Därför att du förstår, att du inte ska hälla ut mjölk! Barnet förstår inte alltid när hen gör saker, det blev fel av att hen inte förstod att det skulle bli fel - hen kunde inte tänka ut att, det här kommer inte att gå så bra. Därför kan hen inte hjälpa det! Du - som nioåring - kan inte sitta och hälla ut mjölk på bordet, bara för att hen håller ut!" Och då sitter ungen och håller ut mjölk! "Ja, men jag får också hälla ut mjölk, om jag vill" – bara

för att hen också ska göra det och det gjorde hen ju några gånger då! Och det är ju det jobbiga, att när de blir äldre nu, så märker man skillnaderna - att barnet förstår mer och mer att, hen inte är som andra och det tycker jag är jobbigt.

Senare använde pappan begreppet Downs syndrom, men inte som förklaring till barnets beteende utan det relaterades till att alla syskon retas i den åldern. Pappan gav även viss bekräftelse, genom att han sa, att han också tyckte det var jobbigt:

Syskonet tycker att barnet får för mycket förståelse - det är nog konsekvensen dem emellan när de växer upp. Syskonet kommenterar mer och mer: "Jag hatar hen", säger hen ibland, när hen är arg. "Jävla helvetesunge, vad trött jag är". "Svär inte din jävel", säger barnet då! Så vad ska man säga? Då blir syskonet ledsen för att barnet driver med hen och så börjar jag skratta. "Varför skrattar du pappa?" "Ja, ni är inte kloka någon av er", säger jag då. "Det är inte roligt när hen gör så här, hen bara driver med mig." "Ja", sa jag, "om det vore vilket syskon som helst i den åldern, så skulle hen driva med dig i alla fall, det har inte med att hen har Downs syndrom att göra." "Det är skitjobbigt", säger hen då. "Ja det är det. Det tycker jag också."

För att de olika villkoren som barnen hade, inte skulle bli uppenbara för barnet, kunde en lösning vara, att låta syskonet stå tillbaka. Det blev en svår situation för föräldrarna att handskas med:

Det svåra med syskonet är att hen känner att: "varför kan inte vi åka skidor?" exempelvis. Barnet kan ju inte följa med, för hen håller inte samma tempo, så syskonet tycker det är jobbigt att vi inte åker skidor. "Pappa, du orkar inte springa spåret med mig, för då rymmer hen." Ja, det gör hen. "Men det är inget kul", säger syskonet, "så därför kan inte du och jag springa." "Jo, vi kan gå spåret!" Det blir svårt att räcka till för båda! När syskonet och jag ska cykla, vill barnet också cykla...

Liksom en pappa beskrev att han ville utjämna skillnader mellan sig och barnet kan en tolkning här vara, att det också kunde finnas en strävan att utjämna skillnaderna mellan barnet och syskonet. Att barnet inte skulle behöva stå tillbaka, var ett sätt att hantera rädslan för att barnet skulle uppleva sig olik eller annorlunda. Följden av att barnet inte skulle behöva stå tillbaka och uppleva en olikhet, kunde således bli att syskonet fick stå tillbaka:

Ja, syskonet får stå tillbaka en del, hen tycker nog det är jobbigt, men samtidigt så har hen ju förstått att barnet är speciell! Syskonet gillar ju barnet, hen säger ibland att, "jag hatar barnet", men det är ju för att syskonet är tjurig då! Det kan ju vara att pappa är jobbig eller att mamma är jobbig eller ... nej, men vi försöker ju vara väldigt rättvisa! Det är det som är så bra, när avlösaren är här, för då är hen med barnet ... Då kan syskonet och jag gå ut i garaget och snickra, åka och handla, fika eller göra någonting! Vi kan gå iväg bara syskonet och jag, utan att låsa in någon, så att ingen rymmer! Syskonet säger: "Tänk vad bra det är, när jag är hemma, jag rymmer aldrig." (Olof).

Det som framkommer i berättelsen är hur syskonet ville poängtera att hen inte orsakade föräldrarna samma problematik och besvär som barnet.

Narrativ syntes av att möta syskons behov och reaktioner

Flera berättelser visar vilken framträdande roll bemötandet och behandlingen av syskon kunde ha i föräldraskapet. Att balansera behoven mellan barnen kan därför sägas tillhöra en av föräldraskapets särskilda utmaningar och som kännetecknar föräldraskapet, även om det även finns många likheter med hur det vanligen är i en familj med flera barn.

Att räcka till för syskonen

Flera föräldrar berättade om situationer som medfört att syskon tvunget åsidosatts, som när barnet rymt eller måste passas. Någon förälder beskrev svårigheten att räcka till för barnet när ett litet syskon kommit, så som det vanligen är när ett mindre syskon anländer, men berättelserna visar främst att det var barnet som tog mest av föräldrarnas tid i anspråk oavsett ålder. Ofta hade föräldrarna komplexa situationer att förhålla sig till genom syskonens reaktioner och föräldrarna hade olika sätt att förhålla sig till syskonen.

Förväntningar och krav på syskonen hade antingen ökat eller minskat beroende på de givna omständigheterna. Några menade att de som föräldrar blev överkompenserande, andra att syskonen fick stå tillbaka. Genom att syskonen varit mer självgående, hade det också blivit en naturlig följd att syskonen fått mindre av föräldrarnas tid, menade flera. Det behövde inte bara vara till nackdel, den tid som ägnades åt barnet kunde också komma syskon till del. Ett exempel var hur hjälp med läsinläring och skolarbete även varit till gagn för syskonen. Ett annat exempel på hur situationen kunde medföra vissa nackdelar men också särskilda fördelar var där det fanns assistenter i hemmet. Nackdelen för ett av syskonen var att familjen upplevts som spretig och fördelarna var att det fanns fler vuxna att relatera till.

Att handskas med barnens olika förutsättningar

Att kunna handskas med den ojämlika utvecklingen barnen emellan var en av utmaningarna för föräldrarna. Att se ett yngre syskon gå förbi i utveckling kunde upplevas smärtsamt. Det beskrevs av flera, samtidigt som det även kunde framhållas, hur det yngre barnet kunde vara till draghjälp i utvecklingen för barnet.

För syskonen kunde utvecklingen kännas självklar och vara något som inte uppmärksammades på samma vis, möjligen kunde det få syskon att undra över föräldrarnas intresse. Syskonen kunde medvetet få stå tillbaka för att föräldern exempelvis kände skuld mot barnet då den ojämlika utvecklingen upplevdes djupt orättvis. En annan orsak till att syskonen kunde få stå tillbaka var att barnet inte skulle bli varse skillnader. En tolkning är att en strävan och önskan att skillnaderna mellan barnen skulle utjämnas, ledde till att syskonen inte i tillräcklig utsträckning fick det utrymme för egna önskningar och aktiviteter som krävdes för att de inte skulle känna sig åsidosatta. Det blev en sorts ”snedfördelning” som inte bara orsakades av den extra tid som barnet kunde kräva.

Föräldrarnas beskrivningar av barnens⁵ reaktioner

En del föräldrar beskrev hur syskonen också uttryckt sig vara förbisedda och orättvist behandlade. Många syskon hade upplevts krävande. Kanske kom sig beteendet av en osäkerhet om föräldrarnas kärlek – ”ni älskar bara hen, inte mig”, ”varför får inte jag sova i er säng?”, ”varför får inte jag hålla ut mjölk?”, känslan av att inte finnas för sin egen skull eller genom att bedyra: ”jag är inte en sådan som rymmer!”. Av berättelserna går det att förstå att föräldrarna hade ytterligare påfrestningar som kan tolkas som ett utökat föräldraskap genom

⁵ Här menas alla barn i familjen

de olika reaktioner som syskonen kunde ha, liksom att det för syskonen fanns svårigheter i den rådande situationen. Syskonens (utåt)agerande kunde sätta press på föräldrarna och hela familjesituationen bli påverkad, den påverkades också genom att familjen kunde vara begränsad i sina gemensamma aktiviteter.

Mot barnet lärde sig syskonen att förhålla sig och barnen kunde ha stort nöje och ett ömsesidigt utbyte av varandra. Det är rimligt att anta att det var till föräldrarnas glädje. Likaså när barnen gnabbades på syskons vis. Flera framhöll det ömsesidiga i relationen och hur barnen både var till glädje för varandra, men också kunde orsaka varandra bekymmer. Så är det vanligen syskon emellan, men skillnaden här handlade exempelvis om att barnet som var äldre kunde uppleva sig kränkt av att ett yngre syskon kunde mer, till exempel när ett yngre syskon kunde cykla på en stor cykel tidigare än barnet. Att barnet skulle upptäcka och bli ledsen för att hen inte hade samma förutsättningar som syskonet var för flera av föräldrarna en rädsla, som var svår att hantera.

Föräldrarna beskrev att syskonen tidigt uppfattat sina syskons (barnets) olikhet. Det innebar att föräldrarna ställdes inför syskonens frågor eller reaktioner som kunde vara av allehanda slag. Ett exempel var ett syskon som trodde att hen skulle gå samma utveckling till mötes, att inte kunna prata. Oron tog sig i uttryck i att hen betedde sig på ett bekymmersamt sätt både hemma och i förskolan, men lugnade sig när hen fått en förklaring.

Även om barnen var samspelade, kunde syskonen ge uttryck för att de skämdes för barnets beteende i offentliga sammanhang, de ville inte komma i blickpunkten genom sitt syskon. Samma syskon som kunde skämmas kunde också vara omhändertagande. Det är rimligt att anta att det hos de flesta syskon fanns många olika känslor samtidigt. Situationen kunde orsaka känslan av att inte vilja ha sin syster eller bror, vilket också kan antas vara en svår känsla för ett syskon att bära.

Äldre syskon är vanligen omhändertagande och föräldrarnas berättelser visar att så var fallet i de familjer där ordningen var sådan - barnet blev mer av en familjeangelägenhet. Även där ordningen var den motsatta blev syskonen omhändertagande och ansvarstagande. Många föräldrar framhöll därmed de fördelar som situationen också medförde, syskonen fick en förståelse för olikhet och blev mer empatiska och lyhörda för andra människors behov. Ett par av föräldrarna beskrev hur de uppmanat syskonen att inte ta för stort ansvar för barnet, utan istället uppmuntrat deras självständighet och integritet, då de sett att syskonen blivit allt för ansvarstagande i förhållande till barnet. En lösning kunde vara att ha barnen i olika skolor.

Några föräldrar beskrev att de planerat ett syskon för barnets skull, men att de senare fått insikten att ännu fler syskon hade varit att föredra för det nya syskonets skull, eftersom syskonet i en framtid skulle komma att bli ensam i ett ansvar för barnet.

Ett konkret sätt att få tid för syskonen handlade om att ha avlösare eller korttids som nästa avsnitt visar. Även om det gav syskonen mer utrymme, blev det tydligt att de även kunde påverkas av den omständigheten, exempelvis i tro att de också skulle få ha ett korttids eller i avundsjuka över vad barnet fick vara med om.

Erfarenheter av att förklara och berätta

Trots alla insikter och erfarenheter var detta att tala med syskonen om de givna omständigheter för de flesta en svårighet. Även om upplevelsen var att syskonet förstått att barnet

hade en funktionell olikhet hade flera föräldrar upplevt att det var svårt att prata med syskonen om detta. Barnet är ju en naturlig del av sin familj och en tolkning kan även här vara att det kan kännas onaturligt att prata på ett särskilt sätt om det som är naturligt. Berättelserna visar också att situationen kunde vara komplicerad för syskonen på många sätt oavsett om föräldrarna förklarat eller inte förklarat barnets belägenhet.

7:3 Att möta det omgivande samhället

Här beskrivs hur mötet med den närmaste omgivningen hade upplevts, hur det är att vara förälder till ett offentligt barn och att inneha ett föräldraskap med stödformer.

Att möta den närmaste omgivningen

Oavsett typ av funktionsnedsättning beskrev flera föräldrar hur svårt det varit att få omgivningens förståelse. En pappa menade att det inte är lätt för omgivningen att möta sorg:

De första tio åren av barnets liv tänkte jag bara att jag skulle hålla ihop det och ... nej, men det är som alla sa: ”vad bra, att det gick bra!” Då är det ju klart att den här sorgen och känslan av att det är så orättvist, det är inte något som folk vill prata om. Det vill man inte, det är för hemskt för att det ska finnas, det finns inte i vardagen för de flesta (Lennart).

På frågan om omgivningen visat sin förståelse, svarade en annan pappa att, det nog inte går för en utomstående att fullt ut förstå, hur krävande situationen kunde vara:

De säger själva, att de inte har förstått, hur svårt det har varit, för de har bara sett oss, när vi har kommit och hälsat på någon enstaka gång. De har haft svårt att föreställa sig hur det är med det omhändertagande som krävs, kanske ibland... Ibland försökte jag tänka på det själv: ”hur förhåller jag mig till saker och ting som händer i andra människors liv? Hur engagerad är jag egentligen?” Då kan man kanske förstå, att de inte fullt ut har förstått vilket arbete det är, att vara förälder i en sådan här situation och vad det krävs (Karl).

Någon hade upplevt att den närmaste omgivningen uppfattat det extraordinära i situationen och därför undrande frågat hur föräldrarna orkade:

Man kan inte förstå hur det är, om man inte... det säger mina föräldrar och mina syskon! Så fort de är här bara en timme och fikar så säger de: ”men gud, hur orkar du?” när de ser barnet fara runt så här. Vad ska jag svara? Vad har jag för val? Nej, de kan inte förstå hur man orkar. Det gör man väl! Vi sa det igår, maken och jag, vi tar en dag i taget! Vi har kommit så långt nu, så vi tar en dag i taget och sen får vi se ... (Astrid).

Att vilja berätta

Att få berätta är ett stort mänskligt behov, när det hänt någonting märkligt, stort, annorlunda eller svårt. Flera av föräldrarna i studien gav uttryck för att de ville berätta om sin situation och om sina barn. Att de antingen avstod eller upplevde ett mindre intresse hos omgivningen gjorde att berättelserna kanske inte blev så många:

Egentligen är det ganska få som rakt ut frågar hur vi egentligen har det. Jag vet inte om man inte vågar? Eller så är man nöjd med, att man ser att vi har det bra, eller...? Det är ju

väldigt få som har frågat om, hur det egentligen var under den första tiden! Några har ju frågat: "visste ni att barnet hade Downs syndrom?" Det är kanske den vanligaste frågan som man ställt i samband med barnets diagnos (Birgitta).

Om föräldern beklagade sig kunde det upplevas som att omgivningen tänkte att det inte var ett önskat barn och att det var synd om föräldern, en syn som inte behövde underhållas, menade flera av föräldrarna:

Jag känner ju att, man får inte beklaga sig, om man får ett handikappat barn. Man får inte gnälla, för då är det precis som, att man inte vill ha det. Alla har den uppfattningen, att det är så himla jobbigt, att ha ett barn med funktionshinder och "stackars dig". Jag hatar det där "stackars dig"! Det är det värsta jag vet och då spär man ju på det, om man sitter där och gnäller och den näringen vill man inte ge till den här synen (Jenny).

En annan mamma beskrev också hur debatten om fosterdiagnostik hade betydelse för vad som kunde uttryckas:

Ibland kan det vara hur jobbigt som helst, men det säger man inte - jag tror det är den här debatten, att man kan ta bort barn med funktionsnedsättningar! Om vi pratade om det hemma, kunde jag bli arg på maken. Jag försvarade barnet in i döden... fast jag egentligen tyckte det, men "vi får nog inte säga det, det ser inte bra ut, då kanske folk tycker att vi ska lämna bort barnet..." (Marie).

Men ett problem, som lätt känns igen av alla föräldrar, går bra att prata om, till exempel sömnproblem:

... jo, vi pratar visst om att det är jobbigt förresten, för vi har haft de här sömnproblemen i alla år och det pratar vi jättemycket om! Man glömmer ju bort livet, men vi pratar om hur jobbigt det är att inte sova! (Marie).

Men frågan kvarstår varför personer i omgivningen i allmänhet frågar så lite. Att få berätta om det positiva kunde vara en önskan:

Tanken har slagit mig någon gång - när vi träffar vänner som vi inte ser så ofta och man frågar hur barnen har det, så kan jag ibland känna att: "skulle de inte ha frågat lite mer specifikt om barnet?", för det är ju ändå lite speciellt! Å andra sidan tänker jag att det inte är så speciellt, så att de behöver fråga! Så det är lite tudelat det där! Sedan är det ju ibland så, att jag kanske är sugen att berätta och skryta om barnet, hur bra det går och hur duktig hen är och så får jag inte riktigt utlopp för det! Det är kanske det som det beror på, att jag tycker att det är konstigt att de... för att jag själv skulle vilja berätta, så kan det vara... (Birgitta).

Att vara förälder till ett offentligt barn

Att ha ett barn med Downs syndrom innebär således att ha ett barn som har en diagnos som det finns offentliga tankar om dels genom utvecklingen av förfinade metoder i fosterdiagnostik dels genom den bild som förmedlats genom media, reklam och teatergrupper.

Den mediala bilden

Flera föräldrar nämnde att den massmediala bild som förmedlats under senare tid bidragit till en större öppenhet och förståelse:

Jag tycker att det gått åt rätt riktning det som har hänt i samhället! Samhället har mer acceptans - Jerryreklamen på ICA - man kan försörja sig själv, glada Hudikteatern... (Sofia).

Men det måste ske på rätt sätt:

Jag tror att glada Hudik haft betydelse, men sedan kan man ju alltid diskutera på vilket sätt och undra över bakgrunden, men jag tror det är bra att de får synas, men de ska ju ha lön. Man får ju inte utnyttja dem, men det är bra... det är likadant med den här ICA... (Rebecka).

Någon hade uppmärksammat en förändring generellt i media över tid:

Och Orup som stammar - han är ju lite av en programledare, det tycker jag är fantastiskt att han vågar vara med på en sådan grej! Det är inte alla som vågar som inte är perfekta! TV skulle ju inte tagit in någon som stammar så mycket för 20 år sedan! Det skulle ju inte passat - kanske - man ser ju mer positivt idag på handikapp än förr (Fredrik).

En mamma menade att media inte visade en rättvisande bild av vad det kan innebära att ha Downs syndrom:

Nu senast var det ett till program som gick på TV om olika ungdomar med Downs syndrom. Då blev jag bara förbannad på hela konceptet! För det första är de väldigt jättefriska, de har inga som helst andra sjukdomar, jag tror inte ens de är hjärtopererade - det vet jag ju inte! De går i vanliga skolor och säkert många klarar av det - det vet jag ju inte heller. Jag vet bara att det är många som går där för föräldrarnas skull, men det är också det att de visar ju inte dem med Downs syndrom som har autism till exempel. De var i vårt barns ålder och framställdes så himla positiva och lyckade och då blev jag förbannad! Nu vet jag inte hur många procent det är, men de som de visar har klarat av grundskolan och... Jag tycker det är så missvisande och det finns många styrkor i att det bara är Downs syndrom för det finns mycket kunskap och forskning, men det är ändå en väldig förbannelse - kanske man inte ska säga, men...(Vendela).

En annan förälder menade att samma program kunde minska rädslan hos allmänheten:

Vi har tittat på en programserie, de här tre programmen de sänder från SvT, en filmatisering om barn med Downs syndrom - tre olika ålderskategorier och alla barn, även de som var äldre, gick ju i vanlig skola. Det var så roligt att höra de andra barnen uttala sig om dem med Downs syndrom, det var jättehäftigt! Det var ju en som var uppe i studentåldern och de andra barnen sa att det var helt självklart att den skulle vara med i klassen precis som vem som helst. De var verkligen superkompisar och där kunde ju inte alla prata en gång, utan de körde med tecken, trots att de var tio, tolv år. Det var roligt och jag tänkte på att alla som kanske hamnar i samma situation som vi, att man möter en viss form av rädsla, när man ska börja i en vanlig skola. De som då har den rädslan, ska titta på de här filmerna för de var ... Jag tyckte de var superbra! Jag hoppas att det här skulle kunna skapa någon form av trend (Hans).

En annan förälder med positiva upplevelser på individnivå, såg att media kunde förstärka en positiv attityd:

Jag tycker nog inte att förståelsen ökat med åren, det har nog varit lika på individnivå men det är media som hjälper till att se det som naturligt, men på personlig nivå, så tycker jag nog, att det varit rätt bra från början – faktiskt! (Eva).

Fosterdiagnostik

Förutom den mer positiva bilden förmedlad av massmedia har parallellt med detta förfinade metoder för att upptäcka barn med Downs syndrom i moderlivet utvecklats. Detta hade väckt reaktioner hos flera föräldrar. Flera var glada att de ingenting vetat då de väntat barnet, så att de inte behövt ta ett beslut:

Jag är glad att vi inte visste något, det är jag! Glad över att vi inte var i den situationen (Birgitta)

Flera föräldrar beskrev hur barnet berikade deras liv på ett särskilt sätt, som de inte velat vara utan:

I början tyckte jag det var förskräckligt när de sa, att jag vill absolut inte ha ett barn med Downs syndrom, men nu då tänker jag så här: jaha! Jag säger ingenting, men jag tänker att: "tänk vad ni kan missa", men jag är så himla glad, att det inte var aktuellt för mig (Jenny).

En förälder menade att om hon fått veta, hade hon gjort abort och var därför glad att hon ingenting visste:

Det är ju många som frågar: "hade du velat ta bort henne om du gjort fostervattenprov?" Det hade jag aldrig velat veta, då hade vi aldrig haft det här i vårt liv (Marie).

Den föräldern hade också beskrivit föräldraskapet som krävande och utmanande. När jag erinrade om det, svarade mamman:

Jo, men det är ju mer fördelar än nackdelar - så är det! Fördelarna är väl att hen är just hen - hen ger ju oss så otroligt mycket - kärlek och allting! Du borde träffa hen! Hen är en helt fantastisk personlighet och hen är alltid så välkommen överallt. ... hen berikar våra liv, fast sen tror jag alla familjer har någonting, även om man har normala barn - det tror jag (Marie).

Att barnet hade en förmåga att uttrycka sin kärlek på ett särskilt sätt uttrycktes av flera:

"Jag älskar dig", kan hen säga. "Åh, jag älskar dig". Då smälter ... och rakt in i hjärteroten... så därför är det ju så förskräckligt att man ska leta efter alla i moderlivet och utrota alla små barn (Angelika).

Jag älskar att vara med henne! Jag är helt galen i alla de här ungarna! Jag blir så ledsen när jag hör att de tar bort... Ja, hen är underbar! Vårt barn ger så mycket kärlek - nackdelen kan jag tycka... det är ju svårt med kompisar för dem... (Rebecka).

Frågan blev också vilket samhälle vi vill ha:

Det är en etisk diskussion som jag tycker är jättesvår... det är ju samma sak - är man för eller emot abort, det finns människor som väljer bort barn av fel kön även i Sverige, så att ska man ha fri abort eller inte? Det är väl där det hamnar i en etisk diskussion om vilka människor vi vill ha! Idag kan vi visa Downs syndrom... det är när vi har den kartan i handen att alla de här problemen kommer ditt barn få - vi kommer ju att komma dit! (Sofia).

Och frågan blev vem som har rätten att bestämma vem som får leva:

Det är så hemskt att de tänker just Downs syndrom, de kollar ju inte andra handikapp - det är det vanligaste säger de. ... jag undrar vad de skulle svara själva! Man har väl frågat några själva och de tycker väl att de ska få finnas. Jo, för vem ska få bestämma vem som mår bäst eller får leva eller - alla ska ju få chansen! (Rebecka).

En del föräldrar beskrev hur de trots samhällssyn och människosyn generellt sett valt att själva göra test inför syskons ankomst. När personer i omgivningen valde att göra test kunde en del uppfatta det som att det egna barnet inte värderades, medan andra menade att det inte handlade om att deras specifika barns existens ifrågasattes:

Om det skulle vara en god vän som gjorde abort, så måste man ju ändå respektera deras beslut. Jag tror att de flesta av våra vänner inte skulle välja bort, eftersom de känner vårt barn och har sett hur det kan vara, och även om de skulle göra det, så får vi ju respektera deras beslut. Det är ju inte att plocka bort vårt barn! (Birgitta).

Barnen väcker reaktioner hos omgivningen

Föräldrarna fick ständigt vara beredda på att möta omgivningens reaktioner och attityder. Barnets beteende och preferenser kunde orsaka viss förundran hos omgivningen:

Vi var på sjön och barnet slängde i sitt ”dingel”, en plastficka som hen viker på ett visst sätt. Hen blev sur på pappan, så hen slängde i dinglet! Vi tvärbromsade ju, det är sådant där som barnet måste ha! Då kom en båt bakom oss och de såg att vi tappat någonting och så stirrade de på den där plastfickan och på oss! De tänkte väl att vi var miljöaktivister eller något, eftersom vi måste ta upp den där plastfickan! De kunde omöjligt begripa att det här var en jätteviktig sak (skratt) - vi har dubbla flytvästar! (Gudrun).

Som flera citat i tidigare avsnitt visar hade flera föräldrar erfarenhet av att barnen oftast väckte mycket positiva reaktioner:

Vårt barn är ju jättecharmig ... det finns några tjejer på Intersport och när jag kommit in själv undrar de hur det är med barnet. ”Kom du ihåg vad barnet hette också?” ”Ja, men hen är ju så gullig”, och så behövde de ju inte säga! Hen går rakt in, hen är väldigt älskvärd! (Angelika).

Samtidigt hade den föräldern upplevt att andra, särskilt barn, tittar extra:

Barnet blir ju mer utsatt för... Sedan är det ju bra att hen kan prata och säga ifrån, för det är ju värre för dem som inte har ett språk, men jag ser ju, när jag är ute på stan att... och många är ju barn som tittar lite extra på hen... (Angelika).

En annan mamma funderade över folks leenden:

Det som är väldigt skönt är, att man inte behöver putta undan barnen som förut för att man har skämts! Det har ju gått framåt, de flesta ler ju faktiskt när de ser barnet! Ibland kanske lite så där... men de flesta människor är ändå förstående, som jag upplevt! (Rebecka).

Hur barnets sätt att vara kunde bidra till positiva möten som också var berikande för föräldern, beskrevs av en pappa:

Det är ganska kul att ha med sig barnet, hen charmar! Särskilt tjejer blir ju väldigt glada och snälla och lutar sig fram, så jag som pappa får ju oftast mer kontakt än vad jag annars brukar få! Barnet lägger ju nivån: ”tjena, jag är här nu” eller: ”hej, vad gör du? Vad heter

du?” kan barnet säga till tjejen i kassan på COOP. ”Pappa vilken söt tjej, eller hur?” Jag kan ju inte säga nej. ”Ja det är en söt tjej.” ”Hon är söt som en fiskpinne”, säger barnet då! Hen älskar fiskpinnar och tjejen skrattar ju och säger: ”Ser jag ut som en fiskpinne?” ”Ja eller som en isbit kanske.” Hen får väldigt bra kontakt med folk, vem som helst, som hen inte känner (Olof).

Samma förälder beskrev även hur han fått möta fördomar som visat sig i språkbruk och attityd:

Det är en attitydförändring i samhället i stort, men man märker ändå att det ibland sipprar fram att en del... det beror mer på att de inte vet: ”Ja min systerdotter har också en pojke som är mongoloid.” ”Downs syndrom!” ”Ja, ja mongoloid.” ”Nej det heter inte mongoloid, det heter Downs syndrom” och det spelar ingen roll hur man möter det här: ”Ja hen är mongoloid och de är så snälla och kramiga”, de matar in sådana här gamla fördomar. (...) När vi var på ett dagismöte och personalen skulle informera om att vårt barn skulle byta avdelning var det en mamma som sa: ”ja, bara det inte smittar så, det är ju lätt hänt, de är ju så nära varandra de där små.” Jag förstod inte riktigt först, vänta vad då, pratar vi om förkylningar nu? Nej, men barnet har ju Downs syndrom! ”Det är inte bra med handikappade barn! Bara det inte sprider sig! Jag vill inte att de andra barnen ska bli handikappade eller bete sig konstigt eller annorlunda!” Det är väl enda gången man har stött på en fördom eller någon som verkligen har noll koll! Där kände vi att ”oj, ska vi ha vårt barn på samma dagis som sådana föräldrar, vill vi det? Vi ska ju träffa dem här då och då - vill vi det?” (Olof).

En mamma beskrev att hon framför allt tidigare haft en rädsla för andras blickar, men att hon numera, i det som var hennes naturliga tillvaro, inte tänkte så, men hur hon genom andras blickar ändå blev påmind om sin belägenhet. Omgivningen bidrog på så sätt till att hålla ”det annorlunda” vid liv:

Samhället är kanske lite öppnare, jag vet inte om jag märkt det, men det kanske det blivit, man tänker inte så mycket på det längre. När barnet var liten var det så känsligt när man gick ut och de tittade, men jag tänker inte på det idag. Vi går till parken, barnen och jag, men så ser man kanske att någon tittar och hajar till. Då tänker man: ”men varför tittar de?” Man glömmer, kan jag känna, inte att man bryr sig att de tittar, men man blir lite påmind, man tänker och undrar om de tycker synd om en då (Emilia).

Pappan tyckte att de bodde på rätt plats för tolerans:

...just en storstad är ju för det första ganska avslappnat, det är här alla homosexuella samlas. Man får vara som man är, det är inget konstigt! Det är ingen som höjer på ögonbrynen här och så har det ju varit. Vi bodde ju här när barnet föddes - jag visste redan då, att vi lever på rätt ställe! Man behöver inte skämmas för någonting, där vi är och man kommer ju ändå mera in i det flowet då, att man kan vara den man vill, man behöver inte bevisa någonting (Fredrik).

Samtidigt menade han att blickarna gick till deras barn. För att tåla blickarna var det extra viktigt att hålla barnet rent och fräscht:

Barnet gillar ju, när det är mycket folk omkring! Hen får vara med på otroligt mycket grejer. Hen har det bra, bra mamma också som tar hand om hen och klär hen fint och noggrann med det där med hygien och det. Man känner att vissa är så slafsiga när de har Downs syndrom. Det är vanliga barn också, men om det är så att de kladdar extra mycket, måste man ju byta tröja på dem så de ser fräscha ut. Andra tittar ju på barnet:

”vilken skitunge!” eller ”äckligt!” eller... Så man måste ju hålla efter dem mer, för att de har Downs syndrom! (Fredrik).

Ett föräldraskap med stödformer – ett motsägelsefullt föräldraskap

De flesta av föräldrarna beskrev hur de fått kämpa med olika frågor, antingen i habiliteringen, skolan, boendet eller med kommunen eller Försäkringskassan.

Att kämpa för rättigheter

Inte alla föräldrar hade behövt strida för sina rättigheter:

Vi har inte behövt strida. Vi har haft en bra LSS-handläggare (Angelika).

men att det behövdes kamp var upplevelsen hos flertalet:

Jag har fått bråka hela tiden, med skolan och med Försäkringskassan. De tycker inte att vi ska ha helt vårdbidrag, nej på grund av att vårt barn är så frisk! Hen behöver hjälp med lite schamponering, säger de! När barnen börjar skolan så får man vanligen ett halvt vårdbidrag och samma handläggare beviljade ett helt till en jämnårig som inte har samma behov som vårt barn. Vi fick ett halvt och ärendet ligger nu i kammarrätten! För två och ett halvt år sedan fick vi avslag ifrån förvaltningsrätten och nu har vi överklagat till kammarrätten. Nu har jag sökt från januari och vi fick ett helt på en gång, men de här två och ett halvt åren som vi inte har fått ett helt, de ligger ju där och väntar på att få ett beslut. Jag ska ha ett beslut på att det ska vara ett helt där också - alltså det finns ingen anledning till varför det inte ska vara det! Nej och jag har fått hjälp av juristen på FUB. Vi har hjälpts åt att skriva en massa skrivelser, men det går ju åt så mycket energi att göra sådana där saker så att man... All extra energi går till att hålla på att bråka. Det har tagit jättemycket energi. Varför ska man behöva slåss jämt när det är en rättighet? Jag har inte krävt någonting som inte vi har rätt till och det är det som är så synd att det ska behöva gå så långt ... att man går i bitar nästan (Astrid).

Att kunna formulera sig väl upplevdes vara nödvändigt för att komma i åtnjutande av rättigheter:

Det har alltid varit mycket kamp kring vårt barn, i början i alla fall, dels att först få assistans var ju jättejobbigt och sen skolskjuts och allting. Man ägnade ju massor med timmar åt att skriva överklaganden till länsrätt och förvaltningsrätt. Jag tror många kommuner har som standard att säga nej första gången och vid ett överklagande så brukar de ju få fel, men det finns ju kanske de som inte överklagar som gör att de ändå sparar pengar! Så som förälder är det en fördel om man är van att formulera sig, uttrycka sig, strida, vara påstridig, kunna formulera sig i både tal och skrift på ett sådant sätt så att de ser att det här är en person som man inte bara kan vifta bort (Karl).

Att få avslag var så vanligt förekommande att det fick tas i beräkningen:

Det finns inget jag saknar, jag tycker faktiskt att det funkar bra just nu, men man får hoppas att de hittar någonting med korttids, men man kanske får avslag, det är ju inte alltid problemfritt! Vi fick nej första gången vi sökte assistent till barnet på förskolan och då överklagade vi det och då fick vi det, men det kanske är annorlunda nu, när de ser situationen att barnet har syskon och att hen blir äldre (Emilia).

Att det gällde att veta vad som kunde ansökas om beskrevs av en annan förälder:

Barnet opererade höften och satt i gipsvagg i tre månader och vi gick ju hemma både maken och jag - det var så jobbigt, så jag kommer inte ens ihåg det! Med benen rätt ut satt barnet i tre månader - först gå hemma med ett barn som är sjukt och sedan ekonomin som körs i botten! Det var katastrof! Efter det fick jag reda på, att man hade rätt till avlösning i familjen - varför hade ingen sagt någonting? Jag hade kunnat jobba och haft någon som kommit hem, de visste ju att vi skulle operera. Då blev jag ledsen - just också ekonomiskt eftersom maken har egen firma, så var det tufft (Marie).

En mamma beskrev sin tacksamhet över det samhällsstöd som finns, men även att det handlade om att känna till systemet:

Det kan jag tänka på, nästan på dagsbasis, att jag är så otroligt glad över att bo i det här landet! Jag har inga problem att betala skatt kan jag säga, det stöd man får och de resurser som finns! Sedan är jag väldigt medveten att det beror på att jag kan tala för mig och att jag kan arbeta med system. Jag kan absolut tänka mig att, om jag var invandrarmamma i någon förort, och inte visste hur man skulle fylla i blanketter eller hur man skulle kortsluta systemet när det behövdes, då skulle jag säkert inte ha det som jag har det nu, men jag har det ju... Barnet har det hen behöver (Malin).

Mamman beskrev strategin hon använt vid något tillfälle:

När barnet gick på dagis, då hen var 3 - 4 år, fick hen ingen extra resurs! Hen kunde inte gå, när hen var tre och då tycker man att det borde berättiga till en extra resurs, men det fick hen inte! Då mailade jag ordföranden i barn- och ungdomsnämnden i kommunen och kopierade in tre journalister på det mailet och förklarade att jag tyckte att det borde vara så! Det tog 8 timmar innan vårt barn hade en extra resurs! Det är sådana där saker man får ta till ibland, det förstår jag att inte alla gör. Jag kan språket, jag är inte konflikträdd och jag vet ungefär hur systemet fungerar. Sen så har de ju liksom... vissa saker har ju varit jättelätta.

Med åren gick det enklare att klassificera behoven:

I Sverige handlar det ju väldigt mycket om att man måste ha en diagnos, så att man kan klassificeras och olika typer av de här typerna av diagnoser berättigar ju till olika typer av hjälp och stöd. Den här LSS-lagstiftningen är ju på något sätt avgörande för vilken typ av stöd du får och där har ju det aldrig varit någon tvekan, så det har ju varit väldigt positivt. Det har ju varit mer typ färdtjänst och sådana praktiska saker, ledsagare har vårt barn haft i perioder som följer med hen och badar ... (Malin).

För någon kunde erfarenheten vara att handläggarna skiftade och att det inte gjordes någon individuell bedömning:

De säger att de gör en individuell bedömning, men alla barn i stadsdelen får exakt samma timme! Så det beror på handläggaren, på deras policy! Det beror inte på något individuellt och jag har ju mitt nätverk utanför och jag vet... Det är väl jättetungt jobb, för de byter ju personal hela tiden, varje år, de skulle kanske jobba i team så de kan resonera med varandra (Sofia).

En annan mamma hade den motsatta erfarenheten, samma handläggare och en individuell bedömning:

Det är så märkligt, det är samma biståndsbedömare på kommunen, hen har jobbat där i 100 år och jag har alltid fått ... det har aldrig varit något problem! Jag har hört andra som

tycker att hen är jättejobbig! Jag ringde vid årsskiftet och talade om att jag ville ha ... och hen sa ja direkt, det var ingen diskussion alls (Gudrun).

Men beroende på insats gjordes utredning av behov som inte beskrevs som lättvindig. Utfallet medförde ett beviljande av fler timmar än föräldern hade behov av:

Jag är så fascinerad av det här som varit i media - de här som har lurat Försäkringskassan... nu ska vi ha dubbla läkarintyg för autism och kommunen gjorde hembesök och Försäkringskassan gjorde hembesök! Det var en ganska omständlig historia! Sedan beviljade de oss 64 timmar i veckan och då sa vi att, vi vill bara ha 32! Vi behöver hjälp i den praktiska vardan, för att barnet inte kan vara själv, men hen ska ju också vara vårt barn (Gudrun).

Flera föräldrar hade den motsatta upplevelsen, att inte ha fått tillräcklig avlastning:

Så det är avlastning vi saknat, för man har varit helt slut och hur ska man kunna upprätthålla ett förhållande när man bara ligger där... go natt (skratt) det är inte så lätt, ett förhållande kräver omvårdnad också (Rebecka).

Erfarenheter och tankar om avlastning

Att formulera själva ansökan om avlastning var inte okomplicerat och kunde upplevas som ett svek mot barnet:

Det är också en sådan där jätteångestgrej att man går dit på ett möte och så ska man sitta och berätta om alla svårigheter, vad det är som är så jobbigt och varför vi vill ha det här. Det känns ju lite taskigt, det gör ju det, och sedan ska de hitta någon som är bra! Och sedan ska man ju förklara för barnet ... jag tycker det känns helt jättekonstigt, men man kan ju alltid försöka (Emilia).

Mamman beskrev det sammansatta i situationen, att söka avlastning för både barnets och syskonets skull, svårigheten med att ha någon utomstående hemma, att få barnet motiverad att gå ut med någon hen inte känner, när det inte går att resonera och förklara, känslan av att köra ut sitt lilla barn samt att handläggningen var en lång process:

Nej det går inte att resonera... men jag kan känna att hur kul är det för barnet egentligen? Vi har ju aldrig funderat på avlastning. Aldrig, förrän nu! Jag vet inte hur det hade varit om inte lillasyskonet hade kommit, men nu känner man, att det nog ändå skulle vara bra. Det tycker jag man hört av andra, att det är när syskon kommer in i bilden som det behövs. Jag tror att det är bra för båda att inte alltid... Jag har inte haft så mycket koll på det där, men vi har varit på ett första möte och ska tillbaka nästa vecka, det känns som det är en lång process innan det är klart! Då tänkte vi nog någon person som gör någonting utanför hemmet. Vi känner inte att vi behöver någon som kommer hem till oss och är i vårt hem med barnet, utan det ska vara någon som gör någonting utanför hemmet. Det känns som jag kör bort barnet och hur ska hen finna sig i att bara vara med någon annan så...? (Emilia).

Det onaturliga med att ha en främmande person i hemmet hade någon löst med att ha en familjemedlem anställd:

Vi hade storasyskonet anställd som avlösare, men sedan tyckte de ju att det inte ska vara någon i familjen som är anställd, men samtidigt kan man ju se... och det tog vi ända till

kammarrätten, vi överklagade deras beslut... Det var också det, att skulle vi ha någon som kom hem på morgonen, någon främmande människa som man inte vet vem det är... Det gagnar ju inte barnet i längden (Vendela).

Att ha en främmande person i hemmet upplevdes således av det flesta som en påfrestning, om det inte utvecklades en god relation. Ett annat sätt att få utökad avlastning var korttidsboende, men för någon kunde det ge känslan av institutionsboende:

En kille är här en kväll i veckan som avlösare och så har vi en kontaktfamilj en gång i månaden. Vi skulle behöva mer, men vi har varit och tittat på sådant där korttids och det ser ju ut som en sådan där långvårdsavdelning, det är ju inte kul alltså (Astrid).

En annan förälder tyckte avlastning i hemmet trots allt var ett mer naturligt alternativ än korttids. Korttids kunde bli aktuellt när barnet själv ville:

Nu håller vi på och procedurar för vi skulle vilja ha någon som kan komma hem, men nu tycker de att vi är särbos, så då vilar vi en vecka, men vi jobbar ju nästan ihjäl oss den ena veckan, bara för att vi ska kunna ta lite mindre timmar nästa. Och vi kan inte motionera heller, för barnet måste ju passas! Och så har de pratat om korttids, men jag vill inte sätta barnet på korttids förrän hen verkligen vill själv, ja barnet får det om det är det hen vill, inte för att jag vill (Rebecka).

För de flesta handlade avlastning om att syskonen skulle få mera tid:

Det här är för syskonets skull, det blir lugnare, barnet tar plats hela tiden, hen hörs ju så att det... (Marie).

Då fanns utrymme att göra något speciellt med syskon:

Ja, det är bra för då känner vi att vi kan koppla av lite också! Och lillasyskonet behöver ha den tiden med oss emellanåt, ibland är vi med hen och handlar eller gör någonting eller...(Eva).

Så korttidshelgerna är bra för syskonet, då försöker vi ibland göra grejer, då ska vi i nästa månad åka och se på ishockey. Då åker vi alla så då får syskonet känna... och vi var i Helsingfors sist barnet var på korttids, för att vi ska få gemenskap med syskonet (Angelika).

Även föräldern själv kunde naturligtvis få en lugnare tillvaro, när barnet inte var hemma:

Ibland är det bara skönt att vara hemma och det är lugnare. När barnet inte är hemma kan man ju slappna av på ett annat sätt! Det känner man ju! När hen är på korttids kan jag gå upp på morgonen, sitta stilla på stolen, äta min frukost, läsa tidningen och känna att jag får sitta där, tills jag är färdig! Annars är det ju hela tiden att barnet ska ha någonting eller göra någonting...(Angelika).

Förutom den problematik som kunde vara förenad med formulering, policy, handläggningstid eller nödvändigheten med hjälp för syskons skull kunde avlastning som idé kollidera med tanken om ett gott föräldraskap. Det kunde handla om en egen process i att vilja och kunna lämna sitt barn.

Ur Sofias berättelse:

Är syskonet på riktigt dåligt humör säger hen: ”ni älskar inte mig, ni älskar bara barnet. Nu under våren satte vi igång processen att jobba fram korttids. Vi har ju haft avlösartimmar, men det har ju varit jätterörtigt eller svårt att få till, att få folk och hitta någon som kan jobba. Första gången fick vi avslag, andra året fick vi 22 timmar, året därefter drog de ner det till tio timmar och sen har vi fått upp det till 15 timmar. Så här fram och tillbaks har det varit varje år beroende på handläggare på det där socialkontoret - eller vad det kallas - en ny människa som man skulle komma och berätta allting för varje gång. Första gången vi sökte var sista året på förskolan och då var det för att få lite mer tid för lillasyskonet, men i och med att det varit så svårt att få folk ... det har varit jättesvårt att få det där att funka! Då började vi tänka, när vi hörde några andra i nätverket som skulle skicka sitt barn som är 1,5 år på kollo på sommaren, att: ”åh, hur kan de skicka iväg hen två veckor utan att veta vad som händer?” Då ska väl vi våga prova korttids som är en helg!” Så tänkte vi och så började vi ansöka om det. Vi fick det beviljat i somras och då drog de ner avlösartimmarerna, så nu har vi fem timmar avlösning på korttids en helg i månaden och nu har barnet provat två gånger.

Att få avlastning kunde vara en nödvändighet just för syskons skull, men kunde också aktualisera skillnaden syskonen emellan på ett mer påtagligt sätt, vilket också kan antas vara en försvårande omständighet:

Nu när jag hämtade på korttids i helgen, så frågade jag lite hur det var. Då sa en personal att barnet hade haft lite hemlängtan på morgonen både lördag och söndag, men så gick det över, när de kom igång så att...Första gången fick pappan lämna hen, jag tycker det är svårt (skratt) och då sa lillasyskonet: ”ska jag också få åka på korttids?” Då fick vi förklara att det är bara för barnet, för att hen har Downs syndrom och för att hen ska få träffa andra som också har funktionshinder. ”Och för att vi ska få lite ledig tid, så att vi kan vara med dig”. ”Jaha, vad ska vi göra då?”, frågade syskonet. ”Antingen kan vi prata om saker som är jobbiga, om varför du tycker barnet är så jobbig och varför du skriker så mycket ibland eller så kan vi hitta på något som är lätt att göra, när det bara är vi.” ”Ja, jag vill åka och bada!” Så det var det, syskonet ville göra. Sen är hen lite avundsjuk att barnet får gå till stallet, det är ett korttids där de har hästgård bredvid. Det såg syskonet på bilderna och då blev hen avundsjuk, men det känns bra ändå att vi fått prova.

Korttids kunde också ses som en förberedelse till kollo, som i sin tur skulle kunna vara en förberedelse för självständighet och på så vis få en ytterligare betydelse:

... och då kanske vi vågar prova kollo nästa sommar - kanske... det känns långt bort! Det värsta är att man inte vet om barnet trivs, om hen har roligt där! Barnet kan inte ringa och berätta ”jag trivs” eller ”jag vill åka hem.” Hen kanske skulle säga ”hem”, men inte varför. Det är ju sådant man tänker på, om någon är dum, både vuxna och barn, det känns osäkert att inte veta vad barnet är med om (Sofia).

Erfarenheter av assistans

En annan form av avlastning när barnet behöver mycket hjälp och stöd är personlig assistans. Att ha assistenter i hemmet är en rättighet som finns, men som innehåller en särskild sorts problematik. Det betyder att alltid dela sitt hem med en utomstående. Det upplevdes inte vara ett enkelt förhållande, utan endast något som var nödvändigt, men inte naturligt:

... det är en märklig sits att ha en annan människa i sitt eget hem på kvällarna. Man får inte rasa ihop, nej man får hålla upp i alla fall (skratt) (Gudrun).

Inte heller helt avlastande:

Den företeelsen är ju naturligtvis en avlastning och samtidigt är det ju också så att, man tappat inte kontrollen. Man släpper inte den, även om en annan person har kommit in i det fysiskt krävande jobbet, utan man har ju ändå tankarna: ”Har barnet fått sin medicin? ”Har barnet ätit ordentligt?” och allt det där som man vill säkerställa som förälder att det har skett (Karl).

Att ha assistenter kunde även innebära ett arbetsledande ansvar:

Den eviga arbetsledningen och folk som är hemma här. När barnen var små hade jag ju barnflicka delvis också, så hela huset var fullt av folk och då bodde vi trängre, så det var ju ett inferno, när jag tänker på det (Katrin).

Arbetsfördelningen i hemmet måste vara tydlig:

Vi har fyra assistenter anställda, den som har jobbat kortast har jobbat tre år, den som jobbat längst har jobbat sju år. Jag försöker vara en över-juste arbetsgivare, vill någon vara ledig försöker jag alltid lösa det, betala bra - mycket mer än avtalslön - betala allt som jag kan, så att det precis går runt! Jag försöker göra trevliga aktiviteter ett par gånger om året. Jag tror det lönar sig och det gör det ju uppenbarligen, annars är det ju lite av ett genomgångsyрке. Jag är jättetydlig, ”jag kommer aldrig vara din kompis, du arbetar i mitt hem, jag kräver respekt från dig, men det är din arbetsplats och det kräver respekt från mig eller oss” (Gudrun).

För att ordna den allra bästa tillvaron för barnet, måste krav ställas på assistenterna:

Jag kan bara försöka ge barnet en bra tillvaro och bjuda hen på så mycket som hen vill och uppskattar och se till att hen har en kul tillvaro med roliga saker! Det är också assistenternas uppdrag, gå på cirkusträning, gå och bada, åka och rida, gå på bio och teater. (...) Grönan är favvo så här års, speciellt en assistent har varit där mycket (...) Jag brukar säga som anställningsvillkor att, de måste kunna åka karusell! Barnet är mer så här att det ska hända saker, så de har ju gått rätt mycket på Grönan (Gudrun).

Att hitta personer som familjen trivdes med hade naturligtvis en avgörande betydelse:

En av dem blev som en dotter i familjen, vi träffar ju henne fortfarande och har kontakt med henne, hon var ju som en storsyster till syskonen och de saknar henne...(Karl).

Narrativ syntes av att möta det omgivande samhället

Barnets egenskaper och utveckling var naturligtvis avgörande för hur själva föräldraskapet hade formats och utvecklats, men mötet med omgivningen var en faktor med än större påverkan.

Att möta den närmaste omgivningen

I den förra studien (Lundström, 2007) blev det tydligt hur föräldrarna ofta upplevde sig föra en kärlekskamp⁶, ibland en dubbel sådan. Dels behövde föräldrarna ibland göra upp med sina egna fördomar samtidigt som de behövde försvara barnet mot omgivningens attityder och

⁶ Uttrycket är lånat av filosofen Karl Jaspers

föreställningar, även mot den närmaste omgivningen. En underliggande fråga var: ”Har mitt barn lika värde som andra i bekantskapskretsen?” och en annan ”Duger vi?”

De erbjudanden som finns av fosterdiagnostik kan inte ha undgått någon som väntar barn och den debatt som följer av detta kan inte lämna någon oberörd. Att fosterdiagnostik finns på den allmänna agendan skulle kunna förklara hur föräldrarna som har barn med Downs syndrom ofta fått frågan om de vetat det före förlossningen. Kanske frågan ställts i förundran? Eller kanske i respekt över beslutet att fullfölja graviditeten? Eller i ett ifrågasättande över hur ett sådant val kunnat ske? Kanske sorgen uppfattades vara mindre om det varit ett eget val? Hur vänner förhöll sig till fosterdiagnos var en svårighet för flera föräldrar även om föräldrarna inför syskons ankomst själva valt att göra ett sådant test. Frågan om barnets värde kunde därför ligga latent.

Att vara förälder till ett offentligt barn

Flera föräldrar menade att synen på personer med funktionsnedsättning gått framåt, toleransen har ökat. Flera talade om de exponeringar av personer med Downs syndrom som skett genom reklam och teater, men den bild som förmedlades ifrågasattes också. Var det en rättvisande bild? Föräldrarna blev i många stycken ambassadörer för sina barn. Som föräldrar till ett offentligt barn, behövde barnens talan föras. Vanligen innebär ett föräldraskap stolthet och glädje, men även frustration och bekymmer. Att få berätta om sina barn, både förtjänster och svagheter, roliga händelser och jobbiga perioder hör till. För föräldrarna till barnen med Downs syndrom blev situationen belastad genom frågan om fosterdiagnostik och det eventuellt aktiva valet. Det medförde att föräldern inte heller lika lätt kunde berätta om de sorger och glädjeämnen som fanns. Att klaga skulle kunna medföra att en syn som innebär nedlåtenhet eller medömkan ges bekräftelse och därför skulle fortleva. Det ville inte någon!

Flera föräldrar beskrev att barnet kunde dra blickarna till sig antingen genom beteendet eller utseendet. Att barnet var rent och fint kunde bli ett särskilt krav. Föräldraskapet kan på så vis bli ett utökat föräldraskap, eftersom blickarna också riktas mot föräldern. För föräldern kan ”det annorlunda” hållas vid liv genom de blickar av alla slag som riktas mot både barn och förälder och den tidiga frågan: ”Duger vi?”, kan därmed bli kvarstående.

Ett föräldraskap med stödformer – ett motsägelsefullt föräldraskap

Det finns rättigheter som är stadgade i lag (t.ex. LSS) och det finns företeelser som kan upplevas som rättigheter (t.ex. kolloverksamhet). Likheten är att båda kan ansökas om och tolkas och därmed kan tolkas olika av olika handläggare. När föräldrarna talade om assistans, ledsagare, kolloverksamhet eller korttidsboende användes ofta uttrycket ”beviljat”. Det betyder att vara i händerna på någon annans beslut och flera föräldrar beskrev, men inte alla, att de hade fått kämpa för barnets rättigheter. Flera beskrev hur de behövt vara insatta i vilka rättigheter som finns och vikten av att kunna formulera sig på rätt sätt. Att få kämpa, att föra kampen för att barnen ska få likvärdiga villkor är det som också Robert et.al. (2014) och Lalvani (2015) menar är det som gör föräldraskapet till en särskild sorts föräldraskap.

De rättigheter som är lagstadgade är av ett tveeggat slag genom att de dels försäkrar om rätten till en likvärdig tillvaro antingen för barnet eller föräldern och dels kan påminna om det som ses som avvikande hos barnet. För att erhålla insatser krävs att barnets behov beskrivs, vilket då oftast blir i problematiserande form och negativa ordalag. Detta blir motsägelsefullt i föräldraskapet, då en naturlig föräldrauppgift är att framhålla barnets förtjänster och ha ett sätt att vara som uppmuntrar till utveckling (Stern, 1985). På så vis ger föräldern barnet ett utvecklingsutrymme i den proximala utvecklingszonen (Vygotsky, 1986; Lundström, 2007).

Att istället ta på sig uppgiften att beskriva barnets problematik blev då inte bara motsägelserfullt, utan kunde också upplevas som ett svek mot barnet.

Förutom den problematik som det kunde vara med att ha olika handläggare och vara i händerna på någon annans beslut eller den med nödvändigheten av att ge syskon tid kunde detta med avlösning också handla om en egen process i att kunna lämna sitt barn som inte var helt enkel. Att ansöka om avlastning kunde därför också bli mycket motsägelserfullt, då det samtidigt kunde upplevas svårt att genomföra. Att lämna sitt barn när barnet har stora omvårdnadsbehov, har svårigheter med kommunikation eller inte känns tillräckligt gammal kan tänkas strida mot ett gott föräldraskap. Det blir en motsägelserfull föräldrauppgift på flera plan – ett utökat föräldraskap.

Att ha assistans i hemmet är en rättighet som ställer särskilda krav på alla inblandade. Goda relationer och respekt för varandras olika roller var en förutsättning enligt berörda föräldrar, som också vittnade om det helt extraordinära i situationen.

8. Att finna barnets plats i världen och att rusta för framtiden

I den tidigare studien var en av rubrikerna Att finna sin plats i världen. För föräldern handlade det då om, att som varje nybliven förälder finna sin nya identitet. Att få beskedet om barnets funktionsnedsättning var en omtumlande upplevelse som kunde bidra till att föräldrarnas identitet blev rubbad i grunden och därför kunde det sägas att det i samband med detta handlade det om att finna sin plats i världen (Lundström, 2007).

I föreliggande studie blev det tydligt, hur det senare istället handlade om att finna *barnets* plats i världen eller kanske till och med att skapa eller att kämpa för barnets plats i världen. Detta i betydelsen av en önskan om delaktighet, en önskan om att barnet skulle vara delaktig i skolan, ha kompisar, fritidsaktiviteter och hitta sin plats i samhället. Föräldrarnas strävan kan därför också sägas handla om att barnet skulle bli rustat för framtiden. Det här kapitlet handlar om mötet med skolan, om vikten av att ha kompisar och fritidsaktiviteter och om habiliteringen som stödinsats.

8:1 Mötet med skolan

Utsagorna visar att, när det gällde barnens skolplaceringar, fanns lika många varianter som antalet barn i studien samt att placeringen kunnat variera över tid för varje barn. Placeringen kunde vara grundskola, grundskola med särskolans läroplan i alla eller vissa ämnen, grundskoleklass med en liten grupp som läste efter särskolans läroplan, särskola, träningsskola, träningsskola med placering i särskoleklass vissa timmar, träningsskola med placering i grundskoleklass vissa timmar, friskola med inriktning på barn i behov av särskilt stöd, liten grupp i grundskola.

Avsnittet handlar om hur detta att välja skola var en fråga om delaktighet, om att rusta för framtiden och om föräldraskapets utmaningar i förhållande till barnets skolgång.

Att välja skola – en fråga om delaktighet

Föräldrarna kunde i olika utsträckning ha fått fatta beslut kring sina barns skolplacering. Av naturliga skäl var de valmöjligheter som fanns till viss del beroende av bostadsort. För de flesta hade det inte varit ett enkelt val. För några av föräldrarna hade placeringen inte varit ett eget val. Först några ord om erfarenheterna från förskolan.

Erfarenheter från förskolan

Föräldrarna beskrev en relativt oproblematisk tid ur inkluderingssynpunkt i förskolan. Det som också flera beskrev var att skillnaderna mellan barnen blev större så fort skolan började:

Det kände jag också vilken skillnad det blev, när man kom från förskolan, för där var ju allt så normalt. Skolan - det blir ju helt annorlunda, känner man! I förskolan är alla i ett, likadana ungefär, leker med varandra och leker när de är små. Jag tycker man märker en skillnad när de kommer till skolan och blir äldre. (Emilia)

De flesta av barnen hade gått i vanlig förskola med resurs (assistent). Flera av barnen med Downs syndrom hade gått ett extra år i förskolan, några för att vänta ett år och någon för att det inte fanns förskoleverksamhet. Ett par av barnen gick i så kallad habiliteringsförskola där olika - som namnet anger - habiliterande insatser kunde ges av sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped och specialpedagog som innebar att barnen fått sin specifika träning i verksamheten. I en av verksamheterna fanns möjligheten att gå till och med år nio. De föräldrarna var mycket nöjda med skolformen och hade inte heller de kval som det var för de flesta andra, när det gällde att försöka välja skola och skolform.

Vårt barn började på en vanlig förskola och hade en resurs på heltid som hjälpte hen, men vi såg ju då, att hen behövde få bättre utvecklingsmöjligheter och behövde få komma till en skola som var inriktad på barn med funktionshinder och det är de här! (Karl)

Att välja grundskola – med delaktighet som drivkraft

När barnet haft kamrater i förskolan hade det varit naturligt för flera föräldrar att önska en fortsättning tillsammans med dem i förskoleklass eller klass och umgänget med kamrater hade varit en stark drivkraft för dem som valt att placera sina barn i grundskoleklass. Sofia berättade om sin utgångspunkt och det motstånd som mötte.

Ur Sofias berättelse:

Vi tyckte ju att eftersom det fungerat så bra på förskolan, så ville vi att vårt barn skulle få fortsätta med de kompisarna till skolan och till den närmsta skolan där vi bor. Och vi ville att barnet skulle vara inkluderad i klassen.

Föräldrarna mötte ett starkt motstånd vid samtal med vicerektor på den skolan:

Maken och jag hade möten med vicerektor på den skolan och hen sa väldigt blankt nej: ”Förstår du vad jag säger? Vet du att särskolan är väldigt bra på att ta hand om den här typen av barn. Vet du att, om ert barn kommer till vår skola, så kommer hen ta resurser från de andra barnen”. Jag önskar jag hade haft bandspelaren på då, jag var så provocerad så jag höll på nästan... Vi hade tre möten med hen och sedan insåg vi, att det här blir ingen rolig inställning, när hen så tydligt visat, att de inte vill ha vårt barn där. Då kommer de göra allt för att barnet ska vantrivas eller bevisa att hen inte passar där. ”Vi kommer ha särskolegrupper i källaren i så fall...” - ungefär så uttryckte hen sig. Jag tycker det är bra att särskolan finns, men jag tycker inte, att vi alltid i första hand ska välja att gömma undan barn med särskilda behov.

Det gällde då för familjen att hitta en skola där de var positivt inställda. En skola som tidigare tagit emot barn med Downs syndrom blev lösningen:

Rektorn där tyckte det var självklart, de hade så bra erfarenheter av hur det hade fungerat för barnen som de haft och tyckte väl att det vore kul att ta tillvara på den kompetensen i lärarlaget.

Trots att barnet inte kände kamraterna sen tidigare hade hen kommit in i klassen:

Vårt barn har ändå lyckats göra sig som en i klassen. Hen är väldigt social och utåtriktad och vill vara med. Att hen inte har så tydligt tal påverkar ju i vissa typer av lekar och är inte alltid så lätt, men hen är väldigt fysiskt aktiv. Så på rasterna blir det ju ofta att de spelar fotboll eller bandy. Hen har bollsinne!

Barnet kunde bidra till en känsla av att duga som man är för de andra barnen:

Vårt barn är sämst på väldigt mycket och hen kan få vara det och hen är glad ändå! Och hen är kanske bäst på den grejen istället – på så vis sprider barnet, att det är ok att vara som man är.

Men delaktighet och gemenskap med kamrater kommer inte av sig självt. Det kan behövas mycket stöd av pedagoger. Mamman beskrev hur den person som arbetade som resurs aktivt arbetade med att skapa gemensamma lekar för alla barn i syfte att skapa delaktighet för deras barn. På så sätt befrämjades också delaktighet för många andra barn:

På någon av långrasterna har personalen organiserat lekar och så vill de att alla är med tio minuter och sedan vill ju många fortsätta! Då blir det att de leker 30, i alla fall tio minuter, då är leken igång. Den aktiviteten är inte bara för vårt barn, utan den är viktig för många, men hen har varit utgångspunkten, så hen har bidragit till att fler barn får vara med i leken. Det är resursen som driver det, som leker. Hon är med hela tiden och det är många barn som tyr sig till henne.

Det fanns en osäkerhet om huruvida placeringen skulle fungera under hela skoltiden, trots att barnet läste efter särskolans läroplan:

Egentligen så tror jag det beror på skolans inställning, men jag tänker inte på högstadiet idag. Nu går vårt barn i lågstadiet, men ett barn går i femman, då borde det kunna gå ett par år till också för vårt barn, men det finns i tanken att det inte går hela vägen. Man har ju träffat många i nätverket som börjat med inkludering och det har funkat bra i lågstadiet och sedan har de antingen tyckt själva att det inte fungerar, barnet blir ensamt eller så har de märkt ett större motstånd från skolan.

Mamman berättade om en skola där flera barn med funktionsnedsättning finns i varje klass:

Om man tittar på den skolan, så har ju de lyckats med inkluderingen hela vägen upp till nian eller det beror på vad man menar själv med inkludering - det är ett laddat ord, en del skulle inte säga att vårt barn är inkluderad, eftersom hen följer särskolans kursplan, men jag tycker hen är inkluderad för att hen går i ... och har sina klasskompisar och gemensamma aktiviteter. Skillnaden kommer ju bli större för varje år - vi tar väl ungefär ett år i taget och gör bedömning därefter, men så länge... Jag tycker barnet lär sig väldigt mycket och bra saker av sina klasskompisar, hen gör framsteg och känner att hen lyckas... (Sofia).

Medverkan till demokratisk fostran för alla

Att få ha skolan och tillgången till kamrater nära var ett av skälen att välja grundskolan för en av familjerna som bodde på en mindre ort. Det andra skälet var att barnet skulle få stimulans av de andra barnen. Att andra barn skulle vara stimulerande för utvecklingen var en utgångspunkt för dem liksom för flera när det gällde placering i grundskola. Likaså att barnet kunde bidra till de andra barnens utveckling och lärande. Vikten av att alla barn tidigt får

uppleva att det finns olikheter och att varje individ får vara som hon eller han är betonades. På så vis fanns också en fostrande tanke om hur vi ska leva med varandra och allas rätt att finnas sida vid sida med sina olika förutsättningar. Det blir då självklart att man behöver hjälpa varandra.

Ur Hans och Birgittas berättelse:

Framför allt så var ju det här med att vi önskade att vårt barn skulle gå i en vanlig klass, beroende av två skäl, dels det sociala sammanhanget genom att vi bor där vi bor och då vill man gärna att man har vänner där man bor. Och dels att vi trodde att barnet skulle gynnas av att det var folk som faktiskt drev på hen eller låg före hen helt enkelt (Hans).

Förutom att få egen stimulans troddes barnet bli en tillgång för de andra i gruppen:

Jag tror att barnet tillför... vad det säger klasskompisarna är att det är självklart att alla är välkomna, att alla får vara med! Det tror jag förtydligas och att det är självklart att man ska hjälpa varandra, när man behöver hjälp och det har vi ju sett ofta. Nu går det ju mycket bättre, men i början hann hen ju inte ens ut på rast, innan det ringde in i igen, för det var skorna och jackan och så stannade hen och tittade på allt annat. De andra sprang ju ut och lekte, men det var oftast någon som hjälpte hen med skorna och såg till att hen också hängde med ut, förutom resursen, så att de har ju varit fantastiska på att hjälpa hen och ta hand om hen. Så jag tror inte att klasskompisarna - kanske inte förrän nu - har tänkt på att hen är så annorlunda, alltså det är naturligt att vissa lär sig långsammare, det är inget konstigt i det (Birgitta).

Att det fanns fler barn med behov av extra hjälp kunde bidra till att stärka barnens upplevelse av att olikheter är det naturliga:

Vi hoppas... så länge det går vill vi ha kvar vårt barn i skolan här, för att vi tycker också att det bidrar till de övriga barnen. Jag tror att det är nyttigt att se att alla inte är likadana, att alla inte har samma förmågor, samma förutsättningar. Jag tror att det blir man berikad av egentligen och kanske att de andra barnen kan bli lite mer ödmjuka av den anledningen, istället för att som samhället tidigare gjort: sopat problemen under mattan och inte låtsas om dem! Det tycker jag är helt fel väg att gå i ett samhälle! (Hans)

Genom att barnet också hade starka sidor kunde toleransen för de svagheter som fanns öka, menade mamman:

Eftersom barnet har vissa styrkor som de andra barnen också är medvetna om, så gör ju det att de får en större tolerans för hens svagheter också, tror jag. Hen är inte den som alltid är sämst, utan hen har både styrkor och svagheter som de flesta och det är ju skönt för oss också att se... att hen inte alltid är den sista, att hen inte alltid är sämst och sist! (Birgitta)

Det kunde bidra till trygghet för alla i skolan:

Jag tror att det också bidrar till en viss form av trygghet i hela skolan att vi liksom avdramatiserar det här med att vårt barn är speciell ... (Hans)

För de här föräldrarna hade det också varit nödvändigt att övertyga rektor och lärarlaget om att barnet skulle kunna gå i grundskoleklass. Också de föräldrarna hade mött visst motstånd:

Det var ju första gången vi möttes av den här rädslan på något sätt, av samhällets strukturer - att de var ovana - att inte ha den erfarenheten av att ha barn med Downs syndrom (Hans)

Men familjen fick stöd av förskolan i sin uppfattning:

Vi hade ju så bra kontakt med förskolan och för alla som kände barnet, som visste vad hen hade för förmågor, var det självklart att hen platsade i vanlig skola (Hans)

Placeringen kändes framgångsrik med tanke på barnets utveckling:

De som kände vårt barn förstod också, att hen skulle klara av åtminstone en tid i skolan, men sedan tror jag rektorerna känner stolthet över hur personalen har hanterat det, just för att hen har utvecklats som hen har gjort. Det är ju enormt, det kan man ju skryta med ganska långt – faktiskt! (Birgitta).

Kamrater som förebilder

Att de andra barnen kunde ses som förebilder var en tanke som fanns i valet av grundskola. Att bara träffa andra barn med funktionsnedsättning kunde då i motsvarande grad upplevas som att ha otillräckliga förebilder. För ett av föräldraparen hade tillgången till kamrater också varit utgångspunkten i valet av skola och de valde en grundskoleklass i en skola som de hört arbetade med inkludering på så sätt, att det fanns flera barn med någon typ av funktionsnedsättning i varje klass.

Ur Fredriks och Emilias berättelse:

Vi tyckte väl det att det skulle vara bra om vårt barn gick i en vanlig klass och dessutom hade den här särskolepedagogiken eller vad man ska säga, att de hade lite vana av det. Att de har en särskoleklass i en vanlig skola, men sen blandar upp det. Det är lite av båda delarna, det är en sån där genväg man tar som svensk. Man vet inte vad man ska göra, då tar man det som är lagom. (...) Jag tror det är nyttigt att inte bara umgås med...det är ju en sådan där föreställning man har från det man var yngre, när man såg dagcentren gå... om man bara umgås med sådana som har sådan där haltande gång... de tar ju efter varandra! Det är väl lite så man har tänkt. Vårt barn ju väldigt social och det kan ju hjälpa till, om man får vara på en vanlig skolgård och umgås lite med vanliga och de också får lära sig. (Fredrik).

Det innebar att barnet gick i en liten grupp som hade egen lärare och resurs, men som var med i stora gruppen, när det ansågs passa:

Vårt barn går i vanlig klass under vissa delar av dagen, kanske gymnastik, musik och då umgås hen ju en del med de övriga. Barnet har ju en hjälpfröken, så hen är ju inte i klassen hela tiden med 20 barn, för det funkar inte för hen, utan hen har en fröken som tar ned de här barnen i ett annat litet klassrum. Så när det är svenska och matte och sådana ämnen, då arbetar de själva på sitt sätt, för det är ju svårt för dem att hänga med (Fredrik).

Men valet hade ändå inte varit enkelt, särskilt ur kamratsynpunkt. När skolan låg en bit från hemmet innebar det, att det inte fanns några kamrater från skolan att leka med på hemmaplan:

Det här är skitsvårt! Det hade ju sett helt annorlunda ut, om vi hade valt antingen närmsta särskolan eller närmsta skolan, men sannolikt hade barnet kanske inte haft någon vän ändå, i alla fall inte jämnårig. Men det är ju alltid bra, att ha skolan nära. Då har man ju åtminstone lite igenkännande, hen hade ju kunnat ha umgåtts med någon i ettan, tvåan då eller nånting. På så sätt är det väl lättare, när man bor på ett mindre ställe (Fredrik).

Hur klasserna organiserades hade haft betydelse för hur barnet blev delaktigt i samvaron:

I början var det jättebra, för de gick åldersblandat och det funkade jättebra för vårt barn. De äldre barnen tog hand om hen väldigt mycket. Men sen rev de upp det där och skulle ha åldershomogena klasser och då blev det ny klass, nya barn och ny lärare och då märkte man att de andra barnen inte var vana på samma sätt (Emilia).

Även om det fanns viss gemenskap med de andra barnen i klassen, fanns det en föräning att det inte skulle bestå och därför blev den lilla gruppen viktig:

De har gemenskap och så, men inte alls på samma sätt! Alltså i takt med att de andra blir äldre... när klasskompisarna växer, det tror jag är en bidragande orsak, blir skillnaden större! Det är ju jobbigt samtidigt som man känner, att det är så skönt att de har varandra i den här lilla gruppen! Hade vi valt en skola där vi bor, hade hen säkert blivit ensam, för vissa funkar det, men jag tycker det skulle kännas konstigt (Emilia).

Barnet måste få ha kamrater i något sammanhang:

Det var därför det kändes så viktigt med skolan att barnet har sin lilla grupp, för det är ju inte så att hen om några år kommer att umgås med några andra i klassen... Och då tänker man att, det är väldigt viktigt det här, för vårt barn har ju inga vänner på helgen och fritiden (Fredrik)

Att välja särskola - med delaktighet som drivkraft

När valet föll på särskola innebar det också att ha delaktighet som drivkraft, framför allt var det gemenskapen med andra med liknande förutsättningar som var i fokus. För en familj blev grundskoleklass otänkbart efter att ha besökt skolan även om kamraterna skulle börja där:

Nej, vi var i valet och kvalet, för vårt barn hade jättebra kompisar, men då var vi med och kollade i skolan om hen skulle gå 6-årsverksamhet i vanlig skola... Men det var ju så stor skola! De skulle vara 34 elever och maken och jag bara tittade på varandra och bara kände: "nej det här går ju inte!" Vi bestämde att barnet skulle börja nollan i tränings - skolan och det är det bästa vi gjort! Vi märkte efter två veckor hur barnet började utvecklas, för det är så stor skillnad från dagis till skolan, där kan de ju funktionsnedsättningar - det hände ju jättemycket, så det är vi jätteglada för (Marie).

Risken att barnet skulle vara sämst i vanlig klass hade varit en viktig aspekt vid skolplaceringen:

Alltså, då är de ju alltid sämst, det kände både maken och jag, vi har ju en liten skola där vi bor, men det är ju i alla fall stora klasser och... (Marie)

För en annan mamma var det en bekräftelse att det var rätt skolform då hon såg barnets reaktion när hen mötte kamraterna i särskolan.

Ur Rebeckas berättelse:

Då kom vårt barn till den här särskolan och då sa hen: "heeej, ååååh heeej" - precis som: "åh, vad skönt att det finns fler likasinnade" och då kände jag att det var rätt med särskolan.

Mamman beskrev en önskan om att skolan skulle arbeta med delaktighet på flera plan. Det gällde en delaktighet som handlade om att få förutsättningar att vara som alla andra barn och ungdomar och smälta in i mängden:

Jag vill att vårt barn ska ha Converse, det är tufft och hen är stor och det har hens kompis också. Jag har frågat skolan om de kan hjälpa barnet att knyta, men de har sagt: ”nej det är inget vi kan. Det kommer inte gå, det har vi inte tid med”. Det var nyligen, att bara säga: ”det kommer inte gå”!

Det handlade också om en delaktighet som gällde att utveckla förmågan till kamratskap. Mamman var mycket besviken för att barnet inte fått hjälp i samvaron med ett annat barn i särskolan:

När jag jobbar har jag kört förbi, jag har inte kunnat låta bli, man är ju mamma - ”nu ska jag kolla”. Då såg jag att barnet kom ut från lunchen och tog tag i en gunga och sen kom ett barn som har ett annat handikapp och puttade bort hen. Ingen vuxen fanns där och då blev hen liksom förstelnad, då stod hen still. Hen visste inte vad hen skulle göra! Jag tänkte, jag väntar och ser, men ingen kom fram! De hade ju inte sett vad som hänt, men barnet står så här (stelt) och ingen bryr sig. Hen tycker ju om att hoppa hopprep och hålla på med rockringar - hen kan ju inte, men hen tycker det är roligt, varför inte avleda hen då? Så till slut stod jag inte ut, så då gick jag och skällde ut dem. I 30 minuter väntade jag och jag blev ju så förbannad, så jag gick upp och skällde och frågade: ”är det ont om folk idag? ”Nej, vi är full styrka!” Då blev det ju ändå värre... (Rebecka)

Att få uppleva tolerans och frihet

En förälder beskrev hur hon länge tänkt, att grundskolan skulle vara det bästa. Om barnet gick i grundskola skulle det kunna tyda på att funktionshindret inte var så stort. Hon ändrade sig när hon insåg sina egna bevekelsegrunder. Här följer Angelikas berättelse:

Ur Angelikas berättelse:

Jo, hos mig var det ju en tanke att barnet skulle börja i vanlig skola. För jag tyckte ju att vårt barn var så duktig och jag har ju hela tiden velat förtränga på något vis att hen har sitt handikapp, eller man är ju så ledsen att hen har det hen har! Man har ju försökt få hen så normal som möjligt, så jag tänkte ju först, att hen kan säkert gå i en vanlig klass med barn som kanske är ett år yngre och med assistent! Det hade jag ju hört att en del barn gjorde och att det funkade bra. Men så gick det upp för mig bara så där: ”men för vems skull då?” Då bara slog det mig, det är ju för min skull, att jag ska kunna säga till vänner och bekanta att barnet inte är så handikappad, hen går ju i en vanlig skola! Det där liksom bara skrek mig i ansiktet!

Ett skäl att välja särskola kunde därför också vara att barnet då skulle vara bland de bästa:

... min man och jag pratade om det och vi sa, att barnet kommer att få det mycket bättre i en särskola, för hen kanske får känna att hen är bland de duktigare där, än att alltid vara den som är sämst, som stör och som är annorlunda.

Det skulle ge barnet förutsättningar att vara den hon eller han är:

Där får man blomma ut och vara... Där är det en större tolerans och frihet att få vara den man är, att vara annorlunda... (Angelika).

Barnets förutsättningar i fokus för placeringen

För en del föräldrar vars barn gick i träningsklass hade inte frågan om grundskoleklass alls varit aktuell beroende på barnets förutsättningar:

Jag tycker absolut inte att vårt barn skulle gått i en vanlig klass!!! Nej, jag är helt emot det där med integrering, för att hen skulle aldrig ha haft en chans i vanlig skola - nej aldrig!
(Jenny)

En förälder beskrev hur hon i efterhand sett att det inte skulle ha fungerat med en grundskoleplacering, men att det inte heller varit en tanke:

De första tre åren hade det inte gått alls, då var ju vårt barn sjuk mycket, sprang mycket och var busig och kunde inte sitta still och ville inte lära sig någonting. Men det har vi inte sagt någonting om heller, att hen skulle ha börjat integrerat, nej det har vi inte tyckt, utan vi har varit nöjda (Eva)

Ett föräldrapar framhöll ytterligare en diagnos som skäl till placeringen i särskolan, med hänsyn tagen till både barnet och övriga elever i klassen. Nedan följer Astrids och Olofs berättelse.

Ur Astrids och Olofs berättelse:

Hade vårt barn inte haft ADHD, så hade nog jag mera försökt få hen i en vanlig klass med hjälp, men jag vet ju hur hen är. Jag vet att barnet skulle störa så mycket och hen skulle inte få någonting gjort själv heller, om hen var inne i en stor klass. Hade hen haft bara Downs syndrom, så kanske hen hade klarat vissa stunder med dem tillsammans, men med de här myrorna i brallan - det går inte! Jag tänker både på de andra och på vårt barn med, för att hen skulle ju känna att de andra inte ville vara med hen då, för att hen stör så mycket (Astrid).

Utifrån sin kunskap om barnet hade föräldern följdenligt förväntningar på skolan. Mamman var mycket väl medveten om de utmaningar som fanns för hennes barn ur inlärningssynpunkt och det var också skälet till att barnet var placerad i särskolan. Mamman hade fått uppfattningen att lärare och assistenter tyckte att hennes barn var svårhanterligt:

Vårt barn ÄR krävande, men det är därför hen går i särskolan! Och det är ju deras uppgift att se till att hen har en bra skoldag, men jag tycker inte de lyckas så där jättebra (Astrid)

Förväntningarna på barnets prestationer kändes låga:

Vi har inga ribbor hemma, hen får prova och går det, så går det! Hen ska ju röra allting, jag förstår att det är skitjobbigt! Men det är ju en särskola och personalen är ju där för hens skull (...) Hen hålls nere precis hela tiden, så jag får hålla på och tjata och tjata (Astrid).

Det underströks av pappan:

Skolan funkar bra för barnet, men skolan funkar inte så bra för sig själv. Skolan är inte alltid så bra, de borde kunna ha lite bättre pedagogik, för de har ingen pedagogik ibland och det är inte barnets fel! Så för barnet går det bra, men för skolan går det inte bra! De har bristande resurser, de förstår inte att barnet har ADHD! Hen får inte ha slöjd, hen får inte simma, hen får inte ha idrott, för det är för jobbigt, inte för hen utan för pedagogerna! De är snälla och rara på alla sätt annars, men vi får kämpa och lirka, för att vårt barn skall få göra det hen har rätt till och klarar av. Vi får bra stöd av habiliteringen med det (Olof).

Föräldrarna önskade att barnet skulle bli mött på sin nivå, men även arbeta för delaktighet och inkludering generellt sett:

Det var så mycket prat att det är så integrerat här och vi gör gemensamma grejer. Ja visst, det är väl någon dag per år! Då man har en sådan här familjedag då alla barn och föräldrar från klasserna får komma och vara tillsammans ute på skolgården, men sedan är det ju inget mer integrerat. När det är disco sätter de upp discolappar i syskonens klasser och då får ju alla gå dit, men särskolan är inte inbjuden! (Astrid).

Mamman berättade att det skulle köpas in läsplatlor till skolan, till alla utom särskolan:

Ja, det är nästa sak, de har fått tillstånd att köpa in läsplatlor fick vi reda på under utvecklingssamtalet sist - inköpt till alla utom särskolan! Ja och jag sa: ”men, herre gud!” och de förstod ju sedan, att det inte var bra, så då hade de köpt in till särskolan också, för särskolan ska ju ha i första hand (skratt) (Astrid).

Musikundervisningen i särskolan beskrevs också som eftersatt av mamman. Lösningen fick bli individuell för barnet, men inte utan påtryckning:

Vi har haft mycket diskussioner med skolan om, att vi inte tycker att det funkar på alla möjliga sätt. Från början visste man ju inte hur det skulle vara, men jag tycker nog att... Jag har inte varit nöjd! Till exempel det här med musikundervisningen - det ska ju alla barn ha, men särskolan fick det inte! Då skulle någon av fritidspedagogerna spela gitarr för dem och då räknades det som musik, men så fick vi till ett samarbete där i alla fall, så vårt barn fick gå på musik med musikläraren, hen fick gå med de äldre barnen (Astrid).

Fritids och fritidsklubb – möjlighet eller hinder för delaktighet?

I en del fall var fritidshemmen uppdelade efter grundskola och särskola.

De har fritids i samma trapphus, både särskolan och vanliga fritids, men på olika sidor. Jag vet inte om vårt barn skulle kunna gå på vanlig fritids, hen skulle väl försvinna i mörkret, det är väl risken att hen skulle hitta på något... (Astrid).

I en del fall var det inte uppdelat. För några kunde fritids därför innebära möjligheter att få tillgång till och att kunna leka med kompisar:

Jag tycker det fungerar jättebra, det allra mesta. Det betyder att barnet vill gå till skolan alla dagar, att hen vill gå dit på helgerna, att hen väldigt tydligt talar om, att hen vill leka med sina kompisar. Nu blir den leken oftast på fritids, det är inte så att man umgås jättemycket (Sofia)

Att lokalerna låg ihop var en förutsättning för att kunna vara mer tillsammans, men det löste inte frågan om delaktighet, tyckte en förälder, eftersom barnet blev mer omhändertaget än delaktigt:

I lågstadiet var det lite mer blandat då. Det var just det att lokalerna var insprängda och så delade de fritids, det var helt ihop. Då blev det ju lika och de var mycket tillsammans. (...) Nja, jag tyckte nog egentligen att det inte var något umgänge, utan de tog mer hand om vårt barn, barnet tyckte kanske det, men de andra tog hand om hen (Rebecka).

Att komma in i leken och gemenskapen på fritids var oftast helt avhängig av pedagogernas insats:

Nu har vårt barn börjat på ny fritidsklubb, men innan var det ju alltid så på fritids att de här barnen (i lilla gruppen) var med och gjorde samma grejer och vårt barn är ju väldigt bra på att typ kasta boll och en massa av de här grejerna, så där har hen ju fått vara med på jättemycket, men då är det ju läraren som hjälper till att föra ihop folk (Fredrik).

För något barn hade fritids bidragit till en total utslagning. Barnet hade under lågstadiet haft heldagsomsorg. När mellanstadiet började skulle hen också börja på fritids, men det fungerade inte, så barnet fick byta skola:

Jag var där och skulle hämta barnet och då kom jag in genom entren: fullt med skolbarn, jackor slängda i ett hörn, datorer, TV och fotbollsspel... en av fritidsledarna hade gått ut med vårt barn på gården, för hen kunde inte vara därinne, nej, då förstod jag... Då var jag jätteledsen och åkte hem med barnet. Då förstod jag att nu ska jag byta skola - jag var jätteledsen (Jenny).

Efter fritids kommer fritidsklubb som innebär ett större ansvar för barnen själva. För ett av barnen blev det aktuellt med en individuell lösning, när klasskamraterna började på fritidsklubb:

Det är ju lite speciellt nu att alla i vårt barns klass, eller många går ju antingen hem eller ner till fritidsklubben som är på högstadieskolan, men vi känner - och personalen håller med oss där - att det klarar inte vårt barn. Dels ska hen gå dit själv, hen ska ha koll på sina saker, vägen och tiden och dels där på fritidsklubben har de ju inte alls samma avprickning av barn, utan barnen får komma och gå och ska själva ha koll på när de ska komma och gå. Där är inte vårt barn, så därför går hen kvar på skolans fritids och eftersom hen känner fröknarna på syskonets avdelning, så går hen med syskonet och hens klasskompisar, vilket fungerar jätte, jättebra! Det är en jättebra lösning! (Hans).

Att välja skola - många påverkansfaktorer

Att välja skola hade inte varit ett enskilt val för de flesta. Det hade funnits många omkring som haft uppfattningar. En förälder menade att det inte bara handlade om rättigheter för barnet att gå i grundskolan, utan också om skyldigheter för föräldrarna att ge barnet de mest optimala förutsättningarna och att det för det kan det finnas olika vägar:

Det var en serie på TV om mammor som hade små barn (med Downs syndrom) och de gick in i någon slags... ”ja, nu kör vi tecken och nu är allt så normalt och de ska gå i vanliga skolor och allt är så normalt”. Det blir som ett mantra och sedan ser de inte barnen över huvud taget och så suddar vi bort allt det andra som är otäckt ...

... fast sen var det lite skönt... de här två mammorna kom till någon slags insikt att: ”vad är det jag håller på med egentligen? Det här är egentligen inte så viktigt.” Jag tror ju att det är ett försvar att man gör så mycket. Jag pratade med en god väns mamma som jobbar i särskolan, hon sa att det handlar ju inte bara om att de har Downs syndrom och utvecklingsstörning, utan det handlar ju om deras rättigheter till... Det hävdar ju den här andra typen av mammor, deras rättigheter att gå i normal skola - men vi har också en skyldighet som deras vårdnadshavare att ge dem deras mest optimala tillvaro som är för deras skull och inte för vår skull. Man kan sitta och rabbla tecken och bibbi, babba, bobbo hur mycket som helst, men det gör dem inte till lyckligare människor - jag tycker att det är jättebra att det kommer fram, att man kan stimulera barnen till någonting, men det finns så många olika vägar och man kan inte använda bara en... (Vendela)

Liksom Vendela beskrev en annan förälder hur placeringen av barn med Downs syndrom i grundskolan kunde uppfattas ligga i tiden och att det var något som av en del föräldrar drevs som en principfråga:

Man har haft så många föräldrar runt ikring sig och det är många som är inne på att inte sätta dem i särskolan utan i vanlig klass. En pojke som jag känner till har gått i vanlig klass, men nu vägrar de att hjälpa honom. De vill inte lyssna, utan de tycker det är bäst att han går i särskolan - alltså vad svårt det är, men till vilket pris? Och vad svårt det är, när föräldrar inte är öppna, utan bara tycker att, så här ska det vara för mitt barn (Rebecka).

En mamma beskrev i ett exempel ovan hur hon länge tänkt, att vanlig skola skulle vara det bästa. Om barnet gick i grundskolan skulle det kunna tyda på att funktionshindret inte var så stort. En annan förälder framhöll hur reaktioner från omgivningen tydde på att det var en sorts bekräftelse på att ”allt gått bra” om barnet gick i grundskolan:

Det är så vanligt, att man får en reaktion, när man berättar vad som har hänt, att ”vad skönt att det gick bra” och i det ligger att barnet går i en vanlig skola och att hen därmed är lite mer lik alla andra (Lennart).

Påverkan av professionella

När det gällde val av vilken särskola eller specialskola barnet skulle gå i, kunde habiliteringen ha haft mer och mindre inflytande:

vårt barn fick diagnosen autism, när hen var åtta år, men innan hen skulle börja skolan så ville jag, att man skulle göra en utredning. Jag var ganska säker på att barnet var... någonstans i det här (autism)spektrat och då fick vi träffa psykologen på habiliteringen som träffade barnet en timme och som sedan sa: ”ert barn är inte autistisk, men har avskärmande drag” och stängde dörren effektivt till specialskolor för autism. Det var bara pang! Idag är jag glad, att det blev som det blev, för vårt barn började i en väldigt bra skola, men då... när man står där: ”jag vet att det är så här, men jag får det inte bekräftat...” (Gudrun)

En annan förälder beskrev hur hon inte fick habiliteringens ”godkännande” av särskola. På frågan om hur de fann skolan, svarade mamman:

Ja det var inte genom habiliteringen! De vill gärna att man går... i kommunal skola. Jag tror att skolan hade lite dåligt rykte, de bara spelar teater, bara leker runt och det är ju väldigt lätt som förälder att lyssna på habiliteringen, för man har ju varit liksom gift med dem från barnet föddes och liksom lyssnat och haft förtroende och då blir det så här: ”Nu ska barnet börja skolan, vad tycker ni?” Men så åkte jag runt till några olika ställen och tittade själv, för jag måste ju bilda mig en egen uppfattning. Direkt jag kom dit så kände jag bara: ”här är det!” Det var så hemtrevligt, atmosfären var så fin, lite hemmiljö var det... (Angelika)

Att rusta för framtiden

På skolans arbete fanns självklart många förväntningar. Att skolan på flera sätt skulle rusta barnet för framtiden var en tydlig förväntan liksom att den skulle vara meningsfull i nuet. Att barnet skulle få lämplig stimulans för att utveckla sin potential var alla föräldrars önskan.

Skolan avgörande för framtiden

Det kunde upplevas som att skolan var avgörande för hela framtiden:

Man litar ju mycket på skolan och man undrar ju verkligen hur det går där. Man får ju inte riktig hundra procentig inblick hur mycket tid vårt barn har att jobba enskilt och så - det hänger mycket på det. Hela framtiden bygger ju på det, hen ska ju gå i skolan i tio års tid! Om de tränar jättebra, om de är väldigt duktiga och bryr sig eller om de tar väldigt lätt på det - det kan ju bli två väldigt olika individer av den träningen! Om det är stökig miljö, dålig lärare som inte bryr sig, om de byter lärare tre-fyra gånger under skoltiden istället för att få en jättebra person som lirar jättebra, ger mycket egen tid, kan jobba med barnet och som förstår vad logopeden säger... Olika förutsättningar skapar ju hela framtiden för den här enskilda individen (Fredrik).

Skolan viktig i nuet

Att tiden i skolan var en givande stund i nuet kunde också poängteras:

Jag känner ändå att vårt barn har en väldig potential att lära sig mycket, men vi jobbar inte så, hen kan lära sig sen. Det viktigaste är att hen mår bra och kommer till skolan - det är jätteviktigt (...) Det är lite som det jag pratade om från början - det är verkligen bra med tecken... men man får inte stirra sig blind på de där experterna med Iréne Johansson, nu låter det som jag tycker att hon är en liten häxa, men det tycker jag inte! Det här är hennes modell och hon har fått det på papper att det går att göra någonting med de här barnen och det är fantastiskt! Men det finns en annan verklighet också för de här barnen och det är inte att lära sig läsa och skriva, utan det är att vara lyckliga - på deras sätt. Att lära sig läsa och skriva får inte vara det primära målet i deras skolgång... (Vendela).

Förväntningar på att barnet skulle få utveckla sin kommunikation

Som tidigare nämnts var barnens förmåga till kommunikation en springande punkt i utvecklingen med konsekvenser på många områden. En stor del av föräldrarnas förväntningar på skolarbetet handlade därför om att barnen skulle få utveckla sin kommunikation. För de barn som inte hade ett så utvecklat tal ville föräldrarna att möjligheten att berätta och förmedla sig på annat sätt skulle öka, att de skulle få redskap att kunna förmedla sina upplevelser både nu och i framtiden. Två av barnen som började i grundskoleklass använde tecken och hade i förskolan haft pedagoger som kunde använda teckenkommunikation. I skolan blev det annorlunda, i den ena skolan fanns inte den kunskap som funnits i förskolan:

Nu går ju vårt barn i vanlig klass och där tecknar inte de andra eleverna, så de har ju lärt sig av barnet vissa tecken, så de kan ju förstå, men lärarna ökar inte hens teckenordförråd. De har kanske försökt, men eleverna kan ju mer, barnets resurs är väl den som kan mest, men förhållandevis så kan ju inte den resursen lika mycket som den på förskolan... (Sofia)

I en annan skola ville man att barnen skulle utveckla talet och släppa tecknen:

Det är en grej som jag tyckte försvann lite när barnet kom till skolan. Ja och det sa de väl lite i skolan, att de vill få barnen motiverade att prata och att släppa tecknen parallellt (Emilia)

Barnet var även rekommenderad talträning av logoped och föräldrarna önskade att skolan skulle arbeta med den träningen:

... jag försöker ibland höra mig för och pressa lite och fråga hur barnet får sin talträning. De säger att de hinner med det, men jag tror att hen skulle behöva ha mer... (Emilia).

I särskolan finns vanligen en större vana att använda tecken, men flera föräldrar önskade en utvecklad kommunikation också genom andra vägar. Att ta bilder för att stimulera till berättande, tyckte en förälder hade fungerat bra och hade därför önskat att skolan skulle fortsätta med det, men mött motstånd:

Det här med bilder har vi tjatat om ända sen vårt barn började i skolan, det här med bilderbok... vi har tjatat sen hen började 6-års fram till nu. ... de har inte tid att ta bilder till hens dagbok att ta med sig hem för att berätta vad som har hänt. Det har klassläraren varit helt emot, för hon skulle ju ha pictogram och jag sa: "det säger ingenting om du sätter en cykel där. I vilket sammanhang då? Sätt en cykel med barnet på och då kan hen berätta att jag var i lekparken och cyklade!" Vi har ju alltid sedan vårt barn var liten tagit bilder och hen har fått sitta och bläddra i de där böckerna, hen bara älskar dem! Hen går tillbaka i böckerna och kommer ihåg alla människor som är med på bilderna. Nej, det har varit helt... Skolan hade ingen digitalkamera, då köpte vi en kamera, två kameror köpte vi till och med till skolan, för att de skulle ta bilder! Ja, men då var det något fel med datorn, så då kunde inte den skriva ut... "Ja, men skicka hem till oss, så kan vi skriva ut", men det gick inte och sen: "använd USB-minne då." Ja, det kunde väl gå då och så där har det hållit på i flera år och nu är vi inne på USB-minne. Nu har inte jag orkat hålla på med hens bilder, för nu har det liksom varit stiltje där ett tag... jaja... (Astrid)

En av föräldrarna beskrev hur alla, både i skolan, på korttids och på kollo ofta sa, att allt var bra, på mammans fråga om hur det hade gått. Eftersom barnet inte kunde berätta, önskade föräldern även få veta sådant som inte var så positivt, för att få ledtrådar om det som kunde ha påverkat barnet. Föräldern tyckte inte heller att lärarna tog tillvara de chanser som fanns, att ta tag i saker som berörde barnen:

... att berätta sådant som inte är bra, det är ju det man vill ha reda på, men det vill ju inte de. I skolan ska det vara så roligt liksom! Det hela går ut på att man ska berätta roliga saker! Jag var till exempel med en gång i skolan och satt på en sådan där grupplektion med sju elever och då var det en av eleverna som fick näsblod - allas blickar gick ju till det där, det kom blod på golvet och den där läraren då ... (suck) ett utmärkt tillfälle att prata om blod, men nej, nej, nej: "titta nu här!" men allas blickar gick ju till det där - alla var ju alldeles så här... en sådan grej kan de ju berätta och skriva i boken. Nej, de skriver bara som ... "barnet tyckte det var så roligt att göra äppelkaka" (skratt) (...) Nu har barnets morfar dött och hen stod honom nära och det pratar vi mycket om, att morfar är död och det är ju svårt för barnet att förstå. "Morfar borta, mamma ledsen, pappa ledsen" och sådant har ju ändå gått in och "pappa har ont i foten" - det håller hen på med. Om liknande händer i skolan att någon blir sjuk eller... det skulle hen ju kunna berätta, sådant som berör hen... (Jenny)

Förväntningar på utveckling av olika färdigheter

Utsagorna visar att föräldrarna och särskolan kunde ha något olika målsättning med vad särskolan skulle arbeta med. Några föräldrar önskade och värdesatte att barnen kunde få utveckla praktiska handlag:

Barnet var på praktik i våras och så fick hen vara på fritids en dag i veckan och då gick hen halva dagar och hade en personal med sig från skolan - kökstjänst hade barnet då, hen var så lycklig! Hen hade stått hela dagen och skalat morötter, hen fick vara bäst på att skala morötter och aktiv och delaktig i det... (Vendela)

En förälder beskrev hur hon stridit både för att barnet skulle få musikundervisning, simträning och träslöjd. Hon hade sett barnets potential i såväl musikaliska, motoriska och mer praktiska

och estetiska färdigheter. Eftersom barnet var väldigt livligt, önskade hon att barnets intressen skulle tas till vara för att en utveckling på så vis kunde stimuleras:

Vi har hållit på med det här, att man har ju rätt att lära sig simma ... ja det fick hen ju prova, men då tyckte läraren att det var så rörigt i omklädningsrummet, för folk tittade ju på barnet och då blev hen kränkt menade de på... om hen tjoar eller vad som helst som inte är normalt, då tittar ju folk på hen och då ser de det som att hen kränks. Vi badar ju också och folk tittar, men det bryr inte jag mig om ... så vi fick lägga ner det! Personalen ville inte bada med hen. De såg det som en säkerhetsrisk och sen har jag hållit på och tjtat i ett år fram till i höstas, så jag sa nu... När jag hotade tillsammans med habiliteringen, att nu måste vårt barn få börja simma, för att hen måste lära sig simma, då gick de med på att hen skulle få prova och det har gått jättebra hela tiden. ... och lika med träslöjd, det skulle hen inte få ha, för det var för farligt. Det finns så mycket farliga maskiner, men man har väl här säkerhetsavstängningar! De ska väl inte lämna hen själv vid någon såg - nej då skulle hen inte få göra det heller... Nej, då fick hen sitta och spika på någon bräda i något avskilt rum till att börja med. Hen älskar ju att spika, det är det enda hen gör här hemma. Hen spikar och sågar och älskar ju det! ... Nej men det gick inte, ända fram till i höstas, då jag hotade med det - både simningen och träslöjden - då sa jag: ”nu får det vara nog!” och då fick hen prova träslöjd och det går jättebra - jag ska visa vad barnet har gjort! (Astrid).

Kanhända hade skolan en annan målsättning:

Elisabeth: vad gör de då? Vad håller de på med?

Astrid: Ja de håller på med läsning och matematik och...

E: Hur går det då?

A: Hen kan ju alfabetet, hen kan alla bokstäverna och hen har börjat kunna sätta ihop ord, det går ju sakta, men det går i alla fall.

E: Tycker du de har ribban lågt där också?

A: Ja, de har haft det, men nu ser de väl att eftersom hen blivit lite lugnare av medicinen så ser de väl att hen klarar mera än vad hen gjort innan, men det beror ju på att hen inte låter sig själv sitta, så att hen hinner tänka ens, det är ju inte det att hen inte kan tänka. Hen är ju jättesmart, men hen har inte tid

E: Det låter som att hen har många projekt?

A: Ja!

E: Har de inte sett den talangen?

A: Nej, de vill inte se den, de ser den som en belastning, känns det som (Astrid).

En annan mamma hade också önskat att barnet skulle få utveckla alla sina talanger. Hon visade mig en teckning som barnet hade gjort:

Det var så roligt, för det är så likt (Rebecka).

Mamman uttryckte därför en önskan om att barnet skulle få vidareutveckla sina konstnärliga anlag, samtidigt som hon önskade att hennes barn också skulle kunna utveckla läs- och skrivfärdigheter, en möjlighet som också hade bekräftats av läraren:

Min dröm är att hen skulle kunna läsa och det trodde läraren att hen skulle kunna göra... (Rebecka).

Ett par föräldrar gav uttryck för sin uppskattning av särskolans inriktning på teater. Då tillvaratogs barnens talanger och genom olika föreställningar skapades också på så vis ett mervärde för familjen:

De är lite världsfrånvända, men de har en jättebra verksamhet. De har en människosyn som är väldigt sympatisk och de har en fantastisk miljö. Skolan ligger i en park, så man kan släppa barnen lite mer. Och så gör de teaterföreställningar som är helt otroliga...

Naturlig amfiteater i den här parken och så har de alltid något tema och alla elever uppträder, personalen spelar och det är helt otroliga föreställningar - det går inte att beskriva och alla uppträder utifrån sina förutsättningar.

Det hade jag inte fått uppleva utan barnet, då hade jag stått där på de där trista skolavslutningarna (skratt) som bara känns som en transport. Jag har alltid avskytt skolavslutningar. Hens skolavslutningar är helt otroliga, jag har aldrig varit med om dess like ... De är helt otroliga och de har Lucia-firande som är på samma sätt, hur i hela friden lyckas de? Det engagemang som man förmedlar här och glädjen... Det var en tjej som tog studenten och det var den gladaste student jag någonsin har sett, hon hade vit kort klänning som alla studenter och hon var så glad - de är helt otroliga, men de har en väldigt bra daglig verksamhet - mycket bra, fantastisk personal. Vårt barn går sitt sista, tionde år där och sedan har de också gymnasium, så hen får fortsätta där (Gudrun).

På frågan varför föräldern kallar skolan för daglig verksamhet svarar hen:

Ja, det är inte så mycket läsa och skriva (Gudrun).

Föräldraskapets utmaningar i förhållande till barnets skolgång

För föräldrarna fanns utmaningar som föräldrar vanligen har när det gäller skolarbete och kontakt med skolan och den enskilda läraren, men på många sätt visar utsagorna hur föräldrarnas utmaningar kunde vara legio.

Trygghet när skolan fortsätter

Först bör nämnas att flera föräldrar var mycket nöjda med sina barns skolplacering. En del barn gick i skolor som hade en fortsättning med daglig verksamhet. Det kunde kännas som en trygghet:

Ja, så barnet kan gå i skolan tills hen är 21! De går ett år extra i grundskolan och sedan ett år extra på gymnasiet! Det som är så bra på den här skolan är ju att de tagit till vara de elever som gått ut gymnasiet, att den här personen kan ju passa... för de har börjat med lite daglig verksamhet också... så flera av barnen är i daglig verksamhet (Angelika)

En annan mamma var också mycket nöjd med den nuvarande skolplaceringen och kände hopp inför framtiden:

Det som var bra med den här skolan är att den har boende. Det finns en förlängning ut med andra aktiviteter och andra möjligheter. Jag vet inte om de har daglig verksamhet, men de har ju funnits väldigt länge och det finns kunskap i själva organisationen och det ger trygghet i att man kan få tips och nu känner jag, eftersom det gått så himla bra med gymnasieverksamheten... (Vendela)

Att finna rätt placering och nivå

Även om placeringen upplevdes vara den rätta, beskrev alla föräldrar hur det handlade om att finna rätt utmaningsnivå för barnet i skolan. En mamma beskrev hur hon hade fått hjälpa läraren att hitta rätt nivå för sitt barn som läste efter särskolans läroplan i grundskolan.

Ur Sofias berättelse:

I början tyckte jag att läraren var på alldeles fel nivå, för låg nivå, så jag har inte varit rädd att tala om det: ”det här är för lätt”. Sedan har det kanske blivit lite för svårt, men jag ger henne feedback på hur vi jobbar hemma, så att hon har nog hittat bättre balans.

Hon beskrev också hur hon fick ligga steget före i teknikutveckling:

Att vara förälder är att ligga steget före och framför allt när det gäller teknikutveckling - stackars lärare! Under hela den här upphandlingen av datorer till skolan tog det nästan ett år för alla lärare att få tillgång till dator, så det är ju faktiskt beklämmande. Jag kommer inte ihåg om det gick så långt, men jag tror vi sa, att vi kan skicka dator fram och tillbaks hemifrån om det ska vara så svårt att lösa på skolan. Vi hade i alla fall med den på möten och visade för att skriva och lyssna. Som jag sa till en kollega, vårt barn får ju sitta och kämpa, det tar ju sådan tid med finmotorik och då sa kollegan till mig att: ”varför ska barnet sitta och skriva, det är ju ingen människa som sitter och skriver handbrev idag. Alla har ju dator som hjälp och det är klart att hen ska ha en dator!” Det var för att komma lite vidare och för att inte haka upp sig på det finmotoriska... Sedan är ju iPad något nytt som kommit de senaste åren och där har ju framför allt maken varit visande och drivande för skolpersonal, titta in den här, kolla. (...) Vi skickar länkar hela tiden! Vi ligger lite före skolan, i alla fall på hjälpmedel - pedagogiken får de ha (skratt) jag hoppas det!

På min fråga om det blev mycket läxläsning, svarade mamman:

Både ja och nej! Ja, vi vill gärna ha läxorna och ha övningar, men det blir ju på helgerna som vi har arbetspass. På vardagarna hinner man inte med, så det är inte så att vi sitter varje dag med någon träningsstund. Det är ju sådant som är dåligt samvete för många föräldrar, att man borde göra så mycket, men det är min egen känsla. Från läraren så är det ju lite tvärtom, det är ju vi som säger: ”vi vill ha läxor”. För mig är det helt självklart att man måste hjälpa till med läxor och uppmuntra dem till skolarbete, medan kanske andra föräldrar tycker att läxor är skolans ansvar, men jag tycker att det är ett inlärningsätt att repetera, det tycker vi är extra viktigt och extra viktigt för vårt barn att träna många gånger (Sofia).

Berättelsen visar att mycket handlade om föräldrarnas engagemang och att barnet behövde mycket stöttning i sin kunskapsutveckling. Även nästa berättelse visar att läxläsning kunde vara en stor del i att stötta sitt barn.

Ur Hans och Birgittas berättelse:

Jag kan tycka att vi egentligen ställer jättehöga krav på barnet, men vi gör det utifrån barnets förmågor, så jag menar att vi ställer störst krav på hen i vår familj. (...) Vi får ju skämmas ibland, när man pratar om, att man inte får göra mer än max en halvtimmas läxa per dag och då kan vi hålla på i två timmar per dag och då gör vi det 5 eller 6 dagar i veckan och inte en gång en halvtimme i veckan med en läxa (Hans)

Föräldrarna upplevde att skolsituationen behövde bevakas trots att den fungerade eller på grund av att det gick så bra:

Det blev ju så, att efter det här första lilla motståndet som det var, så har allting bara rullat på och det är också roligt. Nu är det ju nästan tvärtom att de tycker det är helt självklart att vårt barn ska vara på skolan. Nästa steg är ju det omvända, det vill säga att verkligen se de tecknen som eventuellt kan uppstå, att hen kanske faktiskt skulle ha det bättre på särskolan (Hans).

Placeringen var mer av en färskvara och behövde därför bevakas, men att ständigt ta ställning till om placeringen var den rätta kunde vara påfrestande och svårt. Det främsta skälet till att byta skolform skulle vara umgänget med kamrater vilket var hårt att tänka på:

Vi har ju som sagt tagit en dag i taget och känt att det här är rätt, men för varje sådant utvecklingssamtal eller EHM, alltså ett sådant specialmöte för att checka av om det är rätt och hur det fungerar och hur vårt barn klarar mål och så där. För varje sådant möte som vi har gått på, så har vi ju känt mer och mer att... det blir inte mer och mer kritiskt, men det blir mer och mer viktigt, för att vi kommer ju närmare och närmare den dagen då det inte kommer att fungera. Så känns det! Det som inte kommer att fungera då, tror jag kommer att vara den sociala biten. Det är den som först kommer att göra så, att det inte funkar i en vanlig skola ... faktiskt! Skolans mål, alltså läroplanen och särskolans mål är ju så klart också viktigt, men i och med att vi alltid kan luta oss tillbaka på särskolemålen och vårt barn är så vansinnigt duktig, så kommer inte det vara styrande. Ja, så det är det sociala som kommer att ... styra (Birgitta).

Att ha möten för att stämma av situationen var nödvändigt, men att vid varje möte behöva ta ställning till om det var rätt placering och dessutom påminnas om barnets särskilda belägenhet var en annan sorts upplevelse än den som föräldrar vanligen har – det blev en särskild sorts utmaning som kunde vara smärtsam.

Jennys berättelse får här ge ytterligare exempel på hur det kunde upplevas att hitta rätt skolform och placering i särskolan och att ligga steget före. Hennes barn hade börjat i en skola med heldagsomsorg. Hon beskrev hur hon varit nöjd med de första tre åren i träningsklass, till mellanstadiet fick barnet byta skola eftersom fritids då inte fungerade för barnet. Till högstadiet var det dags för en annan skola igen som mamman inte alls nöjd var nöjd med.

Ur Jennys berättelse:

Särskolan är jättebra att den finns, men jag tror att många föräldrar nöjer sig med att det finns. De har inga krav på särskolan, så känner jag, en del har ju det, men man får lämna barnet där och det får gå i skolan – jättebra! (...) Om det är bra eller dåligt är jättesvårt att veta som förälder.

Mamman var nöjd med de första tre åren:

Barnet gick där i tre år med en fröken som alla är jätteförtjusta i och hon var väldigt engagerad. Alla var väldigt nöjda med henne, men nu efteråt kan jag tycka, att hon var väldigt sträng, men hon hade i alla fall koll på alla, så jag var nöjd i tre år.

I mellanstadiet skulle barnen gå på ”vanligt fritids” och det blev stötestenen som gjorde det omöjligt att fortsätta på den skolan trots anknytningen som fanns till kamrater, som tidigare nämnts. En individuell lösning fick vägas mot en mer kollektiv:

Sen så skulle vårt barn upp i mellanstadiet och då säger läraren, att då ska hen till fritids också och då sa hon att: ”jag tycker nästan, att hen ska gå kvar ett år i trean, för fritidset är för vanliga barn också och det är mörkt” - vårt barn har ju synproblem också. ”Och det är massor med ungar som springer omkring, så jag vet inte om barnet kommer att klara det”. Då blev jag jättesur, då skulle vårt barn skiljas från sina kompisar. Så hade vi möte och då bestämde vi att barnet ska vidare. Jag blev lite varnad, att det inte skulle funka, men jag tänkte att jag ska göra ett försök i alla fall och så började barnet där och hen gick i skolan en vecka och så bytte jag skola.

Mamman tog kontakt med en annan skola, en kontakt som hon också förberett:

Jag var beredd på det här, så under våren hade jag pratat och varit på besök på en annan skola och kollat allting och då frågat att ”om det inte fungerar, får hen komma till er då? De svarade: ”javisst!” och så ringde jag bara upp dem och sa att nu vill jag att vårt barn ska börja hos er. I och med det blev hen kallad till nya skolan och inom en vecka hade jag fått beviljat av Skolverket, alla sa ja, det var inga problem att byta, helt.

Den nya skolan överträffade förväntningarna. Eleverna fick arbeta självständigt på en lagom anpassad nivå:

Vilken skola!!! Helt... pedagogiken och lärarna, vilken stil de hade jämfört med det här... Hade jag vetat om den här skolan från början, då hade vårt barn ju genast börjat där från ettan! Vilken pedagogik! Och det är en träningsskola! Helt fantastiskt vad de kunde mycket... vilken skillnad! Det var himmelriket att komma dit! Ja det var så fantastiskt så att det var.. Gud, vilka lärare och vad de kunde mycket framför allt! Jag var ju där och tittade, jag var med på lektionerna och såg hur de jobbade. Det var träningsskoleelever på låg nivå som inte kan mycket, men ändå hade de ett system, att alla hade en liten byrå. Alla satt i var sin bänk och jobbade och så hade de som exempel en remsa med olika färger, så hade de en lapp med grön färg, då gick de till en låda och drog ut den, tog ut ur den gröna lådan en liten korg och så jobbade de med den själva ... och så tog de nästa och hade så där enkla uppgifter, skriva namn och lite såna grejer. Och läraren gick omkring i klassen med kanske sex, sju elever och någon till kanske gick och hjälpte så här lugnt och fint istället för att alla ska ha lärare som sitter bredvid dem - bara en sån grej och de fick jobba mera självständigt. De tyckte det var roligt att gå och hämta själva och göra färdigt sin lilla övning och så snyggt! Alltså så uttänkt och planerat och... Tyvärr så var det ju bara tre år i den skolan, fyran, femman sexan, så sen var det dags att flytta igen, de hade bara till sexan tyvärr...

Till högstadiet bildades en klass där flera av kamraterna gick:

Det var jättesvårt att få barnet att passa nånstans och då provade jag att ha vårt barn i den här gruppen också, för de har ju väldigt roligt och de är framåt och så, men det funkade inte...nej så flyttade jag hen...

Den skola som barnet då hade fått flytta till motsvarade inte alls förväntningarna:

... på dagis då satt barnet med en sån här lapp och skulle säga stövel och lägga i en låda. Tror du inte att de sitter och gör det förra terminen också och jag sa: ”varför ska hen lägga lappen i lådan? Vad är det för mening?” Då tittade de bara på mig! (...) När barnet hade flyttat, ringde jag till förra skolan, för jag var så förtvivlad och då sa jag så här: ”kan inte vårt barn få gå ett år till hos er, kan hen inte få komma tillbaka?” Då sa den läraren att det finns ingen skola som är perfekt för v. ”Jo”, sa jag, ”det finns en” (skratt) ”det är den skolan. Kan hen inte få komma dit ett år?” Men det gick ju inte...

Med skolan i mellanstadiet var mamman trygg, den nya skolan skapade istället osäkerhet om barnet fick den stimulans som behövdes. Barnets svårigheter blev synliga i skolan och föräldern önskade att hennes barn skulle få utmaningar på sin nivå för att kunna utvecklas maximalt:

Jag har varit där idag och jag är alltid deprimerad, när jag kommer därifrån! Alltid! Jag är ju en ganska engagerad förälder, så att jag är där, tar kontakt och är med och då ser man ju lite mer hur det är. Många är ju inte det, många föräldrar tycker det är jobbigt att vara med. De vill inte se hur det är, tror jag, men en del är ju väldigt engagerade å andra sidan. I förra skolan var jag däremot aldrig deprimerad, då jag åkte därifrån! Jag tänkte när jag åkte från skolan idag, att det kanske är jag som har så höga krav!

Mamman fortsatte:

Men det som är så deprimerande (suck) det är väl två saker, det ena är att man ser hur svag vårt barn är. Jag märker det i skolan tydligt med andra elever, hemma så märker du det inte, man har inte samma syn hemma. Och nummer två det är att jag inte tycker att barnet får det hen ska ha. Jag tycker att lärarna är rätt grunda om man säger så! De lever hela tiden på gamla meriter som de gjort i 20 år, de vidareutvecklar sig inte. De är så snälla och rara och efter sin förmåga, men samtidigt kan man tycka... Ställer krav det gör jag, jag är jättetuff eller tuff! Och när jag hade varit där sa de, att det är jätteroligt att du kommer hit, att du är engagerad. Jag talar om vad de ska göra, jag har varit där och talat om vad de ska göra idag! De tar emot det, men det är ju helt sjukt egentligen, men så är det i alla fall...

Mamman hade varit i skolan och instruerat hur lärarna skulle kunna använda en i-pad:

Men nu har jag krävt... vi har nämligen köpt en iPad till vårt barn, för att hen har en treårig kusin som håller på med ipad och då tänkte jag att: ”ska inte vårt barn kunna...?” Hen är ju på en treårings nivå - hen gjorde ett psykologutlåtande för fyra år sen - då ska hen väl kunna klara av en iPad! (...) Nu har barnet kommit på det här med iPaden och vi har installerat några program, appar för munträning! En logoped som vi sökt privat har hjälpt oss med det och då har jag lagt upp det på den här iPaden och nu har jag introducerat den idag för skolan att de ska jobba med barnet och iPaden tre gånger varje vecka. Helst vill ju jag varje dag, men det gick ju inte. Tre dagar varje vecka ska de jobba med den! Allting är färdigt, jag har lagt upp bilder och ljud. Barnet ska få en bild som är hens belöning när hen jobbat klart. Allt är klart - färdigserverat till lärarna att sätta igång att jobba. Så är det! Så fungerar det, för att det ska hända någonting över huvud taget i skolan! (...) Vi har lagt ner väldigt mycket jobb på det där, för det finns ju väldigt mycket appar, det gäller ju att hitta rätt appar. Det är ju egentligen deras arbete att hålla på och leta efter sådant som skulle passa, men nu gör jag deras arbete och det är ok, men så är det! Fördelen är ju att de ändå gör det och att de är tacksamma när man kommer, så de inte känner så här att nu kommer hen igen (skratt)

Sen sa mamman:

Jag känner inte att det är jobbigt, det är ett kärt besvär!

Hon konstaterade likaså att när hon upplevt att skolan fungerat, hade hon haft en mer tillbakalutad hållning. Hon beskrev också vilken stor roll förtroendet spelar:

... men sen i förra skolan då var jag jättep passiv, de drog och jag var mer imponerad och att vara där på lektionerna... och gick hem sen... Ja och de sa: ”ska barnet inte gå på korttids?” ”Jaha, jo...” ”Jo, det ska hen göra”, sa de. Då hade jag förtroende för dem, så då brydde jag mig om vad de sa. Andra hade sagt det också, men man bryr sig inte. Om man inte har förtroende för folk, så bryr man sig inte. Just det där med att lämna bort, det är ju alla på en med hela tiden, korttids, dagis. Hela tiden ska man lämna bort, men när de sa det - ja, då tyckte jag det!

Engagemanget från föräldrarnas sida kunde kännas som en nödvändighet och garant för barnets framtid:

... så att jag är ju väldigt engagerad och skulle jag inte vara det ... ja då skulle inte vårt barn ha mycket framtid... nej! (Jenny).

Att känna sig utlämnad till och lita på pedagogers kompetens

Upplevelsen av att barnets placering var den rätta hängde ihop med hur läraren var och hur samarbetet fungerade, menade de flesta.

Ur Maries berättelse:

Det har funkat jättebra alla år och förra året fick de en ny lärare och det var ännu bättre för sista året som den andra läraren jobbade där, då var hen liksom klar. Det var mycket utflykter och så där, men hela förra året var det kanon och hen håller jättemycket på med språkinläring, så det var ju jättebra!

För både föräldrar och lärare hade det varit svårt att veta var ribban kunde läggas:

Sedan gjorde vi en ny utvecklingsbedömning på vårt barn och det var jättenyttigt för vi trodde att barnet var sex år i många fall, men hen vara bara tre och det var nyttigt både för oss och lärarna, för hen har ju för höga krav på sig!

Mammans upplevelse var att hon, i alla avseenden som rörde hennes barn, måste ligga steget före och att skolsituationen måste bevakas:

Innan sommaren fick vi ett brev att nu kommer två nollor ihop med de här femmorna och jag bara: ”hur tänker ni nu?” Jo då, det skulle vara så bra. Ja, men när de här äntligen har lärt sig sitta still. Det händer ju grejer med språket också för vårt barns del och hen ser bokstäver och har börjat skriva lite, så jag sa: ”jag gillar inte det här...” (...) Att bara få ihop den klassen som var, var ju tufft arbete för läraren och två resurser, så att bara det var ju ett jättejobb och det gör de ju jättebra, men så kom de här två! Jag var med en dag och sa ingenting på hela dagen, men sen sa jag till rektorn: ”vad har du tänkt med din personal? De kommer inte orka!” Nu ska jag vänta två veckor och sedan ska jag gå dit igen (Marie).

En annan förälder, Angelika, beskrev hur hon nu var nöjd med skolan, men att det hade tagit tid innan undervisningen kommit att ligga på rätt nivå för barnet. Barnet hade upplevt störande och metoden att köra ut barnet hade använts. Flera faktorer bidrog till okoncentration hos barnet. Hen hade oro i kroppen, men fick inte heller den stimulans hen behövde. Av vikt var också möjligheten att få kommunicera med kamrater på samma sätt. När barnet kunde koncentrera sig mer, blev potentialen mer synlig. Efter tre år hade det blivit ”riktig skola”:

I den här vevan när vårt barn började med medicinen, fick hen flytta till grupp 2, hen gick i grupp 1 i tre år. Det var ju mer som förskola, de satt i en ring och sjöng om vad det var för väder, vilka som var där, på en väldigt låg nivå. Det blev ju för tråkigt för vårt barn, så hen satt ju och störde och lät och fick åka ut och komma in - det var inget bra! Men när hen fick ro i kroppen, kunde hen ju koncentrera sig lättare och började lära sig en massa saker, det märkte vi ju direkt! Få hjälp av medicinen och få hamna i en grupp där det är tre barn till som pratar! Så de har delat upp så att det är en grupp som har tecken mycket mer och så den här med vårt barn och fler barn som pratar, så att det blev jättejättebra! Nu har hen till och med läxa, så till idag hade hen att hen skulle skriva lilla b, så att det börjar bli riktig skola! (Angelika).

Om hur skolan tagit ansvar för placeringen utan att informera föräldrarna helt berättade ett annat föräldrapar. Barnet hade fått gå efter tränings skolans läroplan utan föräldrarnas vetskap om detta.

Ur Olof och Astrids berättelse:

Vårt barn går i träningsskolan, så illa blev det, fast de sa ingenting till oss. Det upptäckte vi när vi satt på ett föräldramöte, att hen går efter träningsskolan, men det var det ingen som sagt på tre år - men så är det i alla fall! ”Jaha, men det är ju bra att vi som föräldrar får veta vilken läroplan ni använder, det är det ingen som sagt någonting om förut.” ”Ja, det kanske blev tydligt det här”, de andra barnen går ju efter särskolans plan”, sa pedagogen (Olof)

Mamman beskrev också hur barnet inte flyttats upp till en högre klass utifrån en bedömning av de individuella förutsättningar som barnet hade. Det orsakade diskussioner, men resultatet blev ändå gott ur kamratsynpunkt. Betydelsen av kamrater återkommer:

När vårt barn började så gick hen i en klass och när de skulle börja trean, då flyttade de andra över till en högre nivå, men det fick inte vårt barn göra, utan hen fick vara kvar själv med nya barn som kom in, så där hade vi en kris. De tyckte inte att vårt barn skulle funka, att hen inte var mogen för att börja där och vi hade jättediskussioner. Det gick inte, vi fick inte till det - och nu, när vi ser tillbaka på det... Det var inte bra då, men nu har barnet hittat sin kompis som hen älskar och som hen leker med på fritids. Hen kan koncentrera sig i klassen och hen har blivit den som är den äldsta och den som de andra ser upp till, de tittar på hen för att hen får vara den som kan ... (Astrid)

Kontakten med skolan såg inte ut att vara den allra bästa, så för mamman innebar kontakten med skolan att ständigt bevaka att barnet fick det hennes barn behövde:

Jag har sett till att vi har speciella möten, jag och klassfröken. Varannan månad träffas vi och går igenom vad som är bra och vad som inte är bra, för jag vill att de ska veta att jag liksom inte ger mig, utan att jag är på. (Astrid)

Utgångspunkten i valet av skola hade för ett av föräldraparen varit kamrater, både kamraterna som fanns i grundskoleklassen och de i den lilla gruppen som fanns i klassen så som beskrivits ovan, men det fanns en tvekan om möjligheterna till inlärnin g var optimala. Pedagogerna var duktiga, men kraven på individuell träning kunde förmodligen inte tillgodoses så som föräldern önskade. Kanske kunde en särskola ge mer ur den aspekten, men det fick vägas mot tillgången av kontakter med andra i den klass som barnet gick.

Ur Fredrik och Emilias berättelse:

... fast de är väldigt kunniga där och så, kan man ändå känna ibland att det är lite för mycket för dem, det är då man tänker att särskolan... det är ju mycket mindre liksom. Samtidigt går det ju inte sitta här och fundera, men det har ju varit väldigt nyttigt för vårt barn att få de andra kontakterna också med klassen, det är ju det! ... samtidigt som man vill ha in den här inlärningsbiten också, man hoppas verkligen att den finns där också (Emilia).

Tankar om att särskolan kunde ge mer av individuell träning och stimulans fanns:

Ja, men ibland kan ju vi känna att, är det här verkligen bäst för vårt barn, rätt form för hen? Hade hen fått mer träning i en särskola? Men sedan så känner man, att hen trivs så bra, så att det ska mycket till för att vi ska byta skola. Sen vet ju inte vi om hen går här ändå till nian, men hen trivs ju och samtidigt känner man att, men hur mycket tid har resursen egentligen för bara vårt barn? (Emilia)

Den överskuggande frågan handlade om barnets kommunikation, om barnet fick den träning som behövdes. Det kunde upplevas som att skolan var avgörande för hela framtiden och med det följde frågan om det var rätt placering:

Det vet man ju inte som förälder hur det skulle vara på ett annat ställe - det hänger ju inte bara på barnet, utan på miljön runt omkring (Fredrik).

Att möta pedagoger - hur ser du på mitt barn?

I den tidigare studien (Lundström, 2007) aktualiserades vikten av den professionella blicken, d.v.s. hur yrkesverksamma ser på barnet och barnets förutsättningar. I skolsituationen var det av fundamental betydelse hur barnet betraktades. Det är vanligen varje förälders önskan att ens barn ska bli sedd och förstådd och komma till sin rätt, för de här föräldrarna var denna önskan om möjligt ännu starkare. Föräldrarna kände sina barns möjligheter och tillkorta - kommanden väl, var i många stycken barnens talespersoner och ville att barnet skulle bli sedd. En mamma beskrev hur skolan hade svårt att handskas med barnets humör, vilket hade rubbat tilliten till skolan och läraren.

Ur Rebeckas berättelse:

De säger att vårt barns humör är så svårt och att hen är så tvär och... men det kunde de ju tänkt på tidigare! Så för hen har det varit en nackdel, för hen har ju varit så himla envis. "Nu tar du på dig skorna!". "Nää!" Så jag vet inte hur de löst det. När jag kommer, då tar hen på sig skorna.

Under tidiga år var barnet ofta sjuk och blev trött och hängig. Mamman kände en oro att barnet inte togs på allvar i olika avseenden:

Om barnet säger att hen har ont i magen, då har hen det. De säger att det är klart att hen har ont i magen, när mamma just har gått. De tar inte barnet på allvar, och det blir jag jättearg på. Det har varit så hela tiden, de ringer inte och hen har varit lös i magen och de ringer inte, jag tycker faktiskt att de varit dåliga.

En önskan om att barnet skulle få den stimulans och det stöd barnet behövde fanns naturligtvis:

Jag tycker ändå att de som jobbar med barnet, ska se hen som individ och hjälpa hen med det hen behöver. Det kanske inte är tvång att träna hen, men att det tillhör arbetet (Rebecka).

Evas berättelse får också illustrera betydelsen av att barnet får en bra placering och blir sedd efter sina förutsättningar.

Ur Evas berättelse:

De första tre åren hade det inte gått alls att gå integrerat, då var barnet ju sjuk mycket, sprang mycket och var busig och kunde inte sitta still och ville inte lära sig någonting. Men det har vi inte sagt någonting om heller, att hen skulle ha börjat integrerat, nej det har vi inte tyckt, utan vi har varit nöjda.

Barnet var placerad i träningsklass, men det fanns även en individuell anpassning, men inte fullt ut:

Nu är vårt barn väldigt duktig sedan ett år tillbaka i skolan och hen vill lära sig och så! Hen har varit mycket så här: ”nej, nej!”, men det är borta. Det börjar ta slut nu, så nu vill hen lära sig! Hen går integrerat i klassen i tvåan, det har hen gjort i många år, så att hen går in där en gång i veckan minst och är med på vissa lektioner och sedan är hen med i grundsärskolan.

Föräldrarna hade önskat mer av grundsärskolans undervisning, men det fanns inte plats för barnet:

... vi frågade varför vårt barn inte får vara där hela tiden, för det var en annan elev som fick börja där och då sa de, att ert barn får inte plats. Det fick vi till svar. Det tyckte vi inte var kul och det vet de om, att vi inte gillar det, men hen är där så mycket som går.

Föräldrarnas uppfattning var att barnet trivdes bättre i träningsklassen, men att barnet lärde sig mer när hen var med i särskolans eller grundskolans undervisning:

Ja, vanliga träningsklassen, barnet gillar ju att vara där, men när hen ska lära sig, så tror jag nog att hen har mera nytta av att vara inne i år 2 och vara inne i grundsärskolan, men hen är ju där så pass mycket ändå...

På frågan om inte krav på barnet kunde ställas i träningsklassen svarade föräldern:

Jo, de kan ju ställa andra krav på vårt barn, men sedan är det ju barnen runt omkring där, det är egentligen det, det är inte den här miljön där alla är elever. Man kan ställa krav på vårt barn personligen, men om man är i en sådan miljö, så blir det inte riktigt samma sak.

Att barnet kunde bli betraktad och utmanad efter sina förutsättningar hade en avgörande betydelse:

Vi kan inte klaga på skolan för de har uppmärksammat vårt barn rätt mycket i skolan faktiskt. Vi som föräldrar tycker ju det är jätteroligt, men jag vet inte om de andra tycker det är lika kul. Det vet vi ingenting om, men man tänker på en annan elev som haft väldigt mycket uppmärksamhet hela tiden och fått det rätt bra liksom. De har sett den eleven hela tiden och nu är det vårt barns tur att ha det på det viset och det är kul! De säger själva att barnet har blivit jätteduktig och att hen vill lära, hen har börjat lära sig prata (Eva)

Vikten av att få en individuellt anpassad undervisning beskrevs av flera. För ett av barnen som hade varit placerad i stor klass med resurs i grundskolan, initierades en mindre grupp av skolan, vilket föräldern upplevde vara bra ur flera aspekter. Att kraven på barnet kunde bli för låga i en stor klass var erfarenheten för den mamman.

Ur Malins berättelse:

På mellanstadiet - där var nog problemet mer, att man inte ställde så höga krav på vårt barn, utan hen fick klara sig själv lite grann och vi fick kämpa på hemma. (...) Så skapades det en egen liten klass för barn som behöver ta det långsammare, sex - sju barn, två lärare, egna klassrum, två små klassrum, och individuell plan. Vårt barn läser t.ex. inte alla ämnen för att hen ska kunna fokusera och skaffa sig godkänt i det hen läser! Och sedan säger de att hen kan läsa till ett år, ett förår till gymnasiet och plocka in det som hen inte har hunnit med, så de är otroligt lyhörda! Istället för att plocka ut utåtagerande barn och sätta i obs-klasser, som man gjorde när jag gick i skolan, så tar man ut de barn som behöver lite mer tid och lite mera omsorg, ett par barn som varit mobbade från olika skolor, någon som är ganska blyg och inte tar för sig och sen en specialpedagog som är

utbildad ordentligt på barn som har bekymmer som är klassföreståndare. Barnet läser vissa ämnen i stor klass, men kärnämnen i den här lilla klassen. Sedan har skolan tagit in en motorikexpert, så att hen har extra motorik två dagar i veckan utomhus för att gå på ojämnt underlag, fantastiskt faktiskt! Jag är jättenöjd, jag trodde inte det gick att få så bra!

Föräldern fortsatte:

Tidigare när barnet gick i de stora klasserna, så tror jag hen lärde sig att inte synas, inte ta för sig. Det tar längre tid för hen att uttrycka sig och säga vad hen tycker och det fanns liksom inte den tiden. Här sitter de ju och väntar tills hen kommer fram med något, hen har egna prov... Barnets stora SO-klass har SO-prov och då får hen ett muntligt prov med sin lärare, så hen måste ju verkligen kunna förklara anledningarna till att första världskriget bröt ut, hen kommer inte undan. (...) Jag tror att den stora skillnaden för vårt barn är, att hen inte kommer undan. Hen kan ju inte liksom duka och inte finnas, som det har varit tidigare. Det säger ju lärarna också till hen, att nu handlar det om att: upp och visa vad man kan! Hen kan inte smita undan här. Kraven är rimliga - ja, det tycker jag absolut och speciellt eftersom de skräddarsyr väldigt mycket efter hens förmågor.

Mamman beskrev hur hon fått kämpa mot ett tryck att skriva in barnet i särskolan. Särskolan kan ses som begränsande, då den inte berättigar till högskolestudier och för mamman handlade det om att barnet skulle få fler möjligheter i framtiden genom att barnet fick studera efter grundskolans läroplan:

Vårt barn läser inte efter särskolans läroplan och det har varit väldigt bra, det hade ju varit väldigt lätt för oss att bara: ”ja, särskolan”, för det tyckte ju alla, eller alla men de gjorde ju ett wisc-test och... Men jag har läst att mer än hälften av alla särskoleutredningar har slarvats igenom och jag tänkte verkligen så att ... jag ville börja så här... Sen är det inget egenvärde för barnet att sitta och känna sig frustrerad i en vanlig klass, om hen hellre skulle ha gått i särskolan, men uppenbarligen nu när de tycker att vårt barn kan mycket mer än hen visar, så är hen på rätt ställe. (...) Det var sådan övertalning från mellanstadiet, framför allt inför högstadiet, ”det vore väl bäst” och ”man ska inte vara elak mot hen” och ”man ska inte tränga in hen i en miljö som hen inte klarar av” och... Då tänkte man särskolan... man sa till oss att: ”ja, det är absolut inget stigma, och hens självförtroende skulle säkert vara starkare där”.

På frågan om det var mest skolan eller habiliteringen som förordade särskolan svarade mamman:

Det var mest skolan och då blir man också så där, som mamma känner man sig att: ”här sitter jag och har någon idealiserande bild av mitt barn som superintelligent och resten av världen tycker att hen borde gå i särskolan. Och som mamma, du kommer alltid att tycka att barnet är så himla smart och begåvad, men egentligen så...” Så man fick ju stå emot en del sådant där. Jag ser ju väldigt mycket begränsningar i det där, men hen har ju syskon som jag kan jämföra med, så att... jag vet ju också att går man in på särskolans läroplan så begränsar man sig ju otroligt mycket för framtiden.

Att förutsättningar för inkludering motverkas av betygssystemet och de hårda krav som finns på elever idag påpekades också av mamman:

Det nya betygssystemet, det kräver ju enormt mycket av lärarna nu, de får ju tänka om helt och det är ju barn som vårt barn, som slås ut av det nya betygssystemet. Nu är ju allting uppbyggt på faktaförståelse och analys i alla lägen. För att få ett betyg måste du ju ha samma betyg i nio parametrar i alla betyg, så att svenska består av nio olika parametrar som ska bedömas utifrån fakta, förståelse, analys i a, b, c, d, e, f - nivå och barn som vårt

barn som då kanske har en brist - allt det kan ju dra undan fötterna på precis hela betyget och det blir ju så otroligt påtagligt och det säger ju alla lärarna och rektorerna att det här betygssystemet kommer ju att slå ut alla med bokstavskombinationer, alla som har... man kan inte överkompensera.

Att skolan nu ställde rimliga och adekvata krav var av betydelse ur många aspekter. Det skapade en känsla av trygghet för skolans arbete ur lärandesynpunkt och avlastade därför föräldern i hemarbete:

Barnet har nu en lärare som blir helt vansinnig på hen, för att hon tycker att hen kan mycket mer än hen visar. Hon utmanar vårt barn hela tiden! Det är jätteskönt att det finns någon som tror på barnet eller ser hens potential för att annars har man ju fått ta väldigt mycket av den biten hemma, då har man fått läsa ikapp allting hemma. (...) Vi har haft mycket läxläsande och det har vi nu också, men nu är det ju sådant fokus på lärandet, att "ja, nu är det hormonerna" och då ska hen lära sig allting om hormoner! Då får vårt barn en vecka extra på sig jämfört med vad de andra barnen får, för att de läser ju fysik och en massa annat också, men det blir så tydligt också för hen. Det är inte så här slarvigt och in och ut och "oj, hen var inte med på provet och skit i det" utan det är liksom: "ja, men då tar vi det, när du kommer tillbaka" (Malin).

Att barnen utvecklades olika mycket under olika perioder och i olika avseenden var en erfarenhet för de flesta. Därför var det viktigt att läraren kunde se inlärningsmöjligheterna och hela tiden ha en individuell anpassning, menade också en annan förälder:

Man möter barnet specifikt och har förståelse för... och kunskap om att veta hur man ska lotsa ett barn med flera funktionshinder, för ibland så dominerar ju ett funktionshinder under en period och sedan så får det mycket aktivitet runt sig, så att det utvecklas och blir bättre och sedan gäller det att ta tag i nästa och utveckla det. På det sättet har de ju också lotsat barnet fram här både kroppsligen och mentalt, till exempel det här med pecs. De har ju också kämpat med hen fysiskt, att hen ska kunna stå och gå med gästöd - hen är jätteduktig på det (Karl).

När skolan upplevdes ligga steget före blev det en avlastning:

De ligger steget före. Ja där tycker jag att skolan varit en avlastning, där har man känt att de har tagit ett ansvar. De har haft en planering som de har delgivit oss och vi har fått uppgifter som ska göras, som hur hen skulle resa sig upp, vilka hjälpmedel hen skulle ha, så att det var lika hemma som i skolan, vilka pecsbilder vi skulle använda, så att hen kände igen sig från både skolan och hemmet, så att vi synkroniserade varandra (Karl).

Att en individuell anpassning var A och O var också Vendelas erfarenhet:

Vi har ju då försökt i alla år i skolan att få in henne i barngruppen vilket inte går - och sen var det en barnläkare som sa - och det var bara något år sen - att det här är ju autistiska drag... (...) Barnet har haft en helt underbar lärare sista året och då sa hon: "ja, men om det är så, då ska hen ju inte sitta i barngruppen och man ska tvinga in hen i gemenskap för det funkar inte, så är det ok att jag vänder hen mot väggen?" Det var en annan unge från dag två, det är helt enormt (Vendela).

Narrativ syntes av mötet med skolan

I valet av skola och i mötet med skolan hade föräldrarna haft många skilda aspekter att förhålla sig till.

Att välja skola - en fråga om delaktighet

I analysen av utsagorna som rör argument för den valda skolformen upptäcktes ett tydligt tema: en önskan om delaktighet. Det var också den sammanfattning som Lalvani (2015) gjorde av sin studie:

The findings suggest that for parents, support or advocacy for particular educational environments (whether self-contained or inclusive) may be motivated by their concerns about belongingness, membership, and social acceptance (s.390).

Delaktighet handlade för alla, oavsett skolform, om rättigheter och möjligheter både i nuet och i framtiden. I nuet kunde delaktighet vara en fråga om att få fortsätta skolgången tillsammans med kamrater från förskolan och att få fortsätta vara i den gemenskapen och därför föll valet på grundskola. Barnet tänktes också på så vis kunna medverka till en demokratisk fostran för andra barn, genom att olikheter då skulle komma att ses som naturliga för den nya generationen i framtiden. Att gå i en grundskoleklass skulle också på sikt kunna innebära möjligheter till fortsatt utbildning och tillgång till en större arbetsmarknad än vad särskolan medger och på så vis också vara en väg till större delaktighet i samhället för barnet.

När valet föll på särskola framstod möjligheten att få vara tillsammans med andra med liknande förutsättningar som mest gynnsam för att barnet skulle få en känsla av delaktighet och en upplevelse av tolerans och frihet i nuet. Det skulle kunna vara ett sätt att ge optimala utvecklingsmöjligheter och på så vis grunda och utbilda för delaktighet i samhället i en framtid, en delaktighet som innebär möjligheter till ett gott liv.

Barnets förutsättningar

Skolformen som valdes hörde även ihop med barnets förutsättningar. För en del föräldrar vars barn gick i träningsklass hade inte frågan om grundskoleklass alls varit aktuell över huvud taget. Det överensstämmer med en studie av Hotulainen och Takala (2013) som visar att typen av funktionsnedsättning (type of disability) påverkar valet av skola. Föräldrar till barn med grava funktionshinder väljer i första hand specialskolor, medan föräldrar till barn med andra specialpedagogiska utmaningar föredrar placering i den närmaste grundskolan, enligt författarna.

För placering i särskolan anförde föräldrarna skäl som att barnet skulle slippa vara sämst, att få blomma ut och vara den man är, att få utvecklas efter sina egna förutsättningar och möjligheten att få kamrater med liknande kompetenser. Förväntningarna på särskolan var då följdriktigt att pedagogerna skulle möta barnen på deras nivå och även att de skulle kunna handskas med varje barns egenart och utmana varje barn på lämplig nivå.

Möjligheter och hinder för delaktighet i de olika skolformerna

Delaktighet kommer inte av sig självt och studien visar pedagogers stora betydelse, oavsett skolform, i att medverka till att delaktighet befrämjas. Förutom att skolans inställning var av betydelse för barnens delaktighet beskrev ett par föräldrar att det varit enklare för barnen att bli en del av gruppen i grundskolan om de lärt känna varandra tidigt. Att ha åldersblandade klasser underlättade likaså, men framför allt att barnen fått en vana tidigt att umgås. Att

förutsättningar för inkludering motverkas av betygssystemet och de hårda krav som finns på elever idag, påpekades av ett par av föräldrarna.

De tre familjer med barn med Downs syndrom som valt att ha sina barn i grundskoleklass tyckte att det fungerade bra. Två av familjerna hade mött motstånd hos rektorerna. En familj fick byta skola och en annan kunde övertyga ledningen med hjälp av förskolans personal. Trots att det fungerade bra, gav även alla uttryck för en medvetenhet om att tiden i grundskolan kunde vara begränsad. Det berodde inte på att barnet inte skulle klara målen, utan på den sociala samvaron med övriga elever. Att det även handlade om skolans inställning fortsättningsvis framhölls också. En särskild utmaning för föräldrarna var att de inte kunde "slå sig till ro", utan omprövning av placering måste ske återkommande för barnets bästa, men med en smärtsam påminnelse om barnets belägenhet.

För ett av barnen i grundskolan hade särskolan föreslagits vid upprepade tillfällen av ansvariga i skolan. Förslaget hade inte anammats av föräldrarna och till högstadiet initierades istället en liten grupp inom grundskolans ram med ett gynnsamt utfall. I det barnets fall, innebar det att mål anpassades men att krav ställdes - vilket inte skett tidigare på samma sätt - och att tillgången till kamrater ökade – en skraddarsydd lösning till gagn och glädje för alla berörda.

Inför valet av särskola nämnde några föräldrar andra föräldrar som pådrivande i att barnet borde gå i grundskola, men barnets förutsättningar hade i dessa fall varit styrande i valet. Även om särskolan som skolform var prioriterad fanns en önskan om att särskolan skulle vara integrerad i grundskolans arbete och att barnen skulle uppleva delaktighet. Enligt ett par föräldrar kunde integreringen av särskolan i skolan inskränka sig till en lokalintegrering och handlade på så vis om motstånd till delaktighet på en mer övergripande nivå. Att pedagogerna skulle arbeta mer aktivt för det enskilda barnets delaktighet i särskolan, fanns också som en önskan, vilket beskrevs som motstånd när så inte skedde.

Verksamheten på fritidshem skulle i många stycken kunna vara en helt inkluderande verk - samhet med tanke på att det inte är samma kunskapskrav och mål som i grundskolan, utan mer fritidsbetonade aktiviteter med social samvaro för barn i olika åldrar. Det visade sig i studien att "fritids" ibland var den minst inkluderande verksamheten och till och med den som kunde medföra utslagning. Ett exempel var att ett barn i särskolan fick byta skola eftersom fritids inte fungerade. Jinnah-Ghelani och Stoneman (2009) som intervjuat föräldrar om verksamheter efter skolan (Childcare Settings) visar på vikten av den insats och inställning som krävs av personalen, i meningen att delaktighet inte uppstår av sig själv utan behöver skapas.

Att rusta för framtiden

Skolan skulle vara meningsfull i nuet liksom en språngbräda mot framtiden. En tolkning av föräldrarnas utsagor är att de på många olika sätt ville rusta sina barn för framtiden. Det är gemensamt för de flesta föräldrar, men när barnet inte skulle ha de framtidsutsikter genom fortsatt utbildning som de flesta andra barn har, förväntades skolan också vara den plattform som skulle stödja barnet i att utveckla andra kvalitéer och talanger. Det skulle kunna ge ytterligare förutsättningar för ett gott liv i framtiden. Av några föräldrar kunde därför träning av vissa förmågor eller utveckling av talanger ges företräde i förhållande till läs- och skrivutveckling och annan kunskapsutveckling. Motsatsen uttrycktes av andra föräldrar, men det gemensamma var att barnet skulle bli väl rustat. Det handlade om att barnet skulle få utveckla hela sin potential, för att på så vis bli rustad för framtiden samtidigt som barnet

skulle ha en meningsfull tillvaro i nuet. Tiden fanns för en del som en lång räckta av möjligheter – för barnet fanns tid att utvecklas. För andra upplevdes tiden vara knapp – barnet behövde träning och stimulans, tiden fick inte förspillas.

En viktig del i rustningen för framtiden var utvecklingen av kommunikation. Flera av föräldrarna önskade att barnen skulle utveckla sina kommunikationsformer och helst utveckla talet. Förmågan att kommunicera har betydelse på alla livsområden. Det kunde naturligtvis underlätta för föräldrarna att förstå vad barnet ville och önskade. Det kunde även skapa gynnsammare förutsättningar i skolan och för kontakten med kompisar. Men det främsta skälet handlade om insikten att barnet skulle komma att vara beroende av andra också fortsättningsvis och med insikten följde också tanken att barnet skulle komma att behöva tala för sig. Om barnet inte skulle kunna tala för sig, fanns risken att barnet inte heller skulle kunna berätta om hon eller han upplevt sig vara eller ha blivit utsatt i olika situationer. Att barnet inte skulle kunna berätta och kommunicera sina tankar, behov och erfarenheter i en framtid var en stor fruktan hos många och därför en stark önskan att träning av tal och kommunikation skulle ske i skolan.

Föräldraskapets utmaningar i förhållande till barnets skolgång

För föräldrarna fanns utmaningar som föräldrar vanligen har, när det gäller skolarbete och kontakten med skolan och den enskilda läraren, men på många sätt visar utsagorna hur de intervjuade föräldrarnas utmaningar blev fler och av en annan art. Det handlade om följande:

- Att känna sitt barn och att tala för sitt barn
- Att möta pedagoger - hur ser du på mitt barn?
- Att önska och finna rätt placering och nivå
- Att känna sig utlämnad till och lita på pedagogers kompetens
- Att ligga steget före som förälder
- Att bevaka skolsituationen

Genom samvaron med barnet och genom alla svårigheter och prövningar med en långsam utveckling hade föräldrarna haft alla förutsättningar att lära känna sitt barn, hur barnet agerade i olika sammanhang, vad som väckte barnets intresse och vad som barnet kunde behöva öva eller träna på. Det som däremot kunde vara svårt att veta, var vilken utvecklingsnivå som barnet befann sig på. Som förälder kan man också förblindas av egna föreställningar om hur barnet kan utvecklas, menade en av föräldrarna, men föräldrarna visste vad som fungerade för barnen. De hade därför en önskan om att barnen skulle bli bemötta utifrån sina specifika förutsättningar för att få utveckla hela sin potential av talanger och akademiska färdigheter. Föräldrarna blev i alla avseenden barnens talespersoner, i många stycken beroende på barnens sätt att kommunicera. I flera fall kunde inte barnen tala för sig eller berätta om sin skoldag. Det medförde att föräldrarna också behövde bevaka situationen på ett särskilt sätt.

Barnet behövde en individuell anpassning och av betydelse var pedagogens blick för det enskilda barnet. Trygghet skapades hos föräldrarna, när barnet blev uppmärksammat utefter sina förutsättningar och sin personlighet och förtroendet ökade när läraren tagit hänsyn till de individuella behoven. Flera föräldrar beskrev hur barnets möjlighet att lära ökat med åren men att kraven och förväntningarna från skolan upplevdes vara låga. Fara att barnet inte skulle bli sedd som den unika person han eller hon var tycktes överhängande. I beskrivningen av arbetssättet i särskolan framkommer mycket kritik och ifrågasättanden. Mycket handlade om

att barnet inte blev bemött på ett bra sätt utan ansågs ha ett ”svårt humör”, vara ”jobbig” och behövde fostras (skickas ut ur klassrummet).

Den individuella anpassningen är den självklara utgångspunkten i såväl läroplaner som Salamancadeklarationen och borde kanske i särskolan vara det som är särskilt utmärkande för arbetet med tanke på de stora individuella variationer som finns hos de elever som placeras där. Erfarenheten hos flera föräldrar i studien vittnar dessvärre inte helt om detta. Andra föräldrar var nöjda med sina barns skolplacering. Några av barnen gick i en skola där de skulle få stanna till och med högstadiet eller gymnasiet och även efter gymnasiet för någon. Det kändes då som en stor trygghet. Oavsett om föräldrarna var nöjda eller inte med barnets placering så gav många föräldrar uttryck för att skolsituationen måste bevakas.

Merparten av föräldrarna beskrev, även om både skolförhållanden och skola var vald, att det inte var enkelt att se och lita på att skolarbetet bedrevs, så att det blev den ultimata utmaningen för barnet. Tilltron till att det var den rätta skolplaceringen och den bästa undervisningen visade sig ha sviktat under olika perioder för flera av föräldrarna. Det kunde förutom skolförhållanden gälla nivå, grupp sammansättning, möjlighet till träning, olika uppgifters utformning, tillgången till teknik som hjälpmedel och om stimulansen och utmaningarna var tillräckliga. När det gällde grupp sammansättning i särskolan handlade det också om andra elevers behov. Det individuella fick ofta vägas mot det kollektiva. Några föräldrar gav uttryck för hur de kunde känna sig utlämnade till lärarens eller en resurspersonens sätt att arbeta.

När tilltron sviktade kunde föräldrarna se sig tvungna att bevaka barnens möjligheter till både lärande, träning och utveckling genom att föreslå lärarna både stimulerande material och aktiviteter. De kunde känna sig tvungna att ligga steget före och att vara pådrivande i många stycken eller på annat sätt bevaka skolsituationen. Föräldraskapet innebar då ett utökat ansvar. När skolan upplevdes fungera kunde föräldrarna i motsvarande grad känna en avlastning och dra sig tillbaka med en känsla av trygghet och en tillit. Genom den bevakning som tvunget måste ske kan barnets skolsituation ses som en stor utmaning i föräldraskapet.

8:2 Vikten av att ha kompisar och fritidsaktiviteter

Att ens barn ska ha vänner är troligen alla föräldrars önskan och mycket smärtsamt om så inte är fallet. Ett prov eller bevis på delaktighet och gemenskap är om det finns någon bästa vän, någon att leka med, någon att dela stort och smått med. Att ha en kompis hör ihop med att finna en plats i världen och återfinns därför i det här kapitlet. Det skulle likaväl kunna placeras i det kapitel som handlar om ett utökat föräldraskap. Att barnet saknade kompisar var en stor skillnad i föräldraskapet som flera nämnde. Det påverkade vardagslivet i stor utsträckning. Det skulle också kunna stå i avsnittet som handlar om sorg.

Problematisering med kompisar

Flera föräldrar gav uttryck för en sorg över att barnet inte hade kompisar eller en oro för att de inte skulle få kompisar i framtiden. Men att kompisar kanske främst var en önskan för egen del beskrevs också av flera föräldrar:

Barnet säger mycket att: ”min kompis” och ”min kompis...” men jag tror inte hen tycker så mycket - det är kanske en annan som tycker det! Det tycker man ju själv att de inte ska sitta ensamma, det är ju kanske inte så roligt (Rebecka).

Jag saknar att barnet inte har kompisar, jag tycker det är jättetråkigt (Jenny).

... så kompisar är väl det som är jobbigt, att det inte finns så mycket kompisar... Ja, man vill ju att det här med kompisar ska bli bättre, för det är den största sorgen! Barnet vill åka dit och dit, men då måste jag följa med, hen får aldrig göra någonting själv, att man inte släpper dem (Marie).

Även om barnet var med i olika sociala sammanhang, så fanns inget umgänge. Att barnet själv reagerade på det, trodde en pappa:

Det är ju svårt för de här barnen oavsett vilken skola de går, tror jag! De har svårt att må bra i samhället, så är det ju! Ja, jag tror det i alla fall nu, när man växer upp i den här åldern och ser att andra har vänner och... Det är det värsta, det är det ju ... barnet blir så utanför, även fast hen inte är utstött eller mobbad, så blir hen utanför för att hen själv känner att hen är udda! Vårt barn går ju till exempel på dans en gång i veckan. Hen umgås ju inte med någon där, men hen är ju med de vanliga då - de friska barnen, så hen får ju vara mycket bland vanliga människor, men jag tror att hen lider av det, ja, man tycker ju synd om barnet, även om hen är glad mycket. Det kan ju vara mina värderingar... (Fredrik)

Att se barnets svårigheter i förhållande till kompisarna var smärtsamt. Om det berättade också Malin och Lennart.

Ur Malins och Lennarts berättelse:

... när man har ett handikappat barn, det är ju alla de där: ”nej, hen kan inte klättra upp i trädet utan står nedanför och tittar.” Så är det ju och så är det hela tiden! (Malin).

Under tidiga år kunde det ha varit lättare att få kompisar i förskola och skola. Skillnaderna mellan barnen blev större med åren:

... hela dagis hade barnet jättemycket kompisar, men sedan när hen började på... när cyklarna kom fram och allt det där, fotbollsträningarna, när det bestämdes på träningen vem som skulle hänga med vem, då försvann hen ju ur mycket gemenskap (Malin).

Skolan är svår, det sociala är jättetrögt, ... hen är jätteomtyckt, men många gör andra saker, så från tio år kanske, så har det varit rätt segt med kompisar (...) men det är ju väldigt svårt att säga att hen är olycklig, för hen är jätteglad och någon gång har hen varit ledsen över, att hen inte kunde vara med (Lennart).

En mindre klassammansättning på senare år hade medfört fler kompisar för barnet i skolan:

... men å andra sidan, nu kan hen ju vara med, barnet går ju nu i en klass där hen har kompisar (Lennart).

Med ökad ålder och kanske med erfarenheten av att kunna få kamrater hade intresset för kompisar hos barnet själv blivit större:

Det har kommit nu på sistone att barnet också skulle vilja vara hos en kompis eller ta hit en kompis (Malin).

Om hur barnets eget intresse och förmåga och andra barns intresse spelade in för möjligheten att hitta kompisar nära, berättade också en annan förälder:

Tyvärr har barnet inga kompisar nära, vilket syskonen har. Det kan ibland vara lite tufft och det är lite tråkigt! Vi skulle ju kunna träna barnet i att gå till en kompis korta svängar.

Det skulle vara mycket lättare om det fanns kompisar som barnet var intresserad av att leka med och som var intresserade av att leka med hen. Barnet har ändå gått ner till en kompis som går i syskonets klass ett par gånger och då har vi också förstått att det tar lång tid att gå den lilla biten. Hen träffar en katt och träffar några andra barn och hux flux är hen inne hos dem, fast vi inte känner dem, så vi är inte riktigt trygga med att släppa barnet. (Birgitta).

En mamma beskrev hur yngre barn försökte leka med barnet:

Barnet är mest hemma och leker, hen har faktiskt några kompisar som kommer och plingar på dörren som bor runt omkring och frågar om hen får komma ut. De försöker få barnet att vilja hjula, men hen har ju lite svagare muskler, så jag har sagt till dem att de får visa hur de hjular, men hen får inte hjula - då måste det vara en vuxen med. De försöker leka med barnet och hen hänger ju med ganska bra, men sen är det väl att de tycker att det är så roligt att komma till mig, för de tycker att det är så roligt med... jag tror att det drar lite (Rebecka).

Även om barnet fanns med i en gemenskap i skolan kunde det ha upplevts som att kompisarna var mer omhändertagande på så sätt att själva samhörigheten uteblev:

Nja, jag tyckte nog egentligen att det inte var något, utan de tog mer hand om vårt barn, hen tyckte kanske det, men de andra tog hand om hen. På rasterna såg man ju att de handikappade var för sig, men när de var yngre var de mer tillsammans det är svårt det där (Rebecka)

Att inte ha kompisar kunde liknas vid mobbing menade en förälder:

Det känns så illa så att det är att jämföra med mobbing, de känner sig lika utanför, för det är ju en slags mobbing att inte bli tillfrågad om att vara med i leken hela tiden. De menar ju inget illa, de är ju barn och de förstår ju inte bättre. De känner ju inte att de utelämnar någon till exempel, det är där skolan träder in ibland och är en bra skola på rasterna (Fredrik).

Citatet visar likaså på föräldrarnas syn på vikten av pedagogers insats för att skapa delaktighet. För en del föräldrar var valet av särskola styrt av att barnet skulle få vara med barn med liknande förutsättningar. Att få en kompis var för den skull inte en självklarhet, men det kunde ha utvecklats efter hand:

Nu har hen en bästis som hen älskar, säger hen. Det är nu sista året som hen har en som hen kallar bästis - hen har liksom lekt med alla tidigare - hen heter Kim och är två år yngre än hen (Astrid).

Barnets sätt att kommunicera stod i vägen för att det skulle fungera med kompisar, menade ett par föräldrar:

Det som kommit fram nu är att vårt barn varit väldigt osams på skolgården och det är språket - folk förstår inte hen! Då blir barnet förbannad och klappar till! Hen blir jättearg hemma också, om vi inte förstår (Marie).

Jag tycker vårt barn har mycket av det sociala i sig, men har ändå inga kompisar - men hen klarar sig bra socialt. ... Det är den där nära kontakten som inte riktigt finns och den tror jag skadas jättemycket av bristen på kommunikation, alltså att barnet inte kan prata,

det är ingen som orkar umgås med någon som inte kan diskutera i den åldern faktiskt (Fredrik).

Föräldern som arrangör

Föräldrarna behövde oftast vara med och arrangera sammankomster och lekar om det skulle bli av för barnen att träffas. Balansen mellan att bara få vara och att ha en kompis kunde vara svår att hålla:

Det är mer att man får säga till: ”ska du inte ringa någon?” Barnet trivs med att vara själv också, men ibland måste man ju knuffa på hen (Malin).

Ibland kan jag känna att det vore bra med en kompis, att det vore stimulerande - och det ligger kanske lite på oss också! Vi skulle ju kunna ringa till hens klasskompis och fråga: ”vad gör ni idag?” Någon gång har de följt med varandra efter skolan och det känner man att man borde bli lite mer... barnet kanske inte alls tycker det är roligt att åka hem (skratt) och så sitta bara, fast ibland behöver hen det (Emilia).

Även om föräldrarna hade idéer om att det var bra för barnen att leka med andra och gjorde olika arrangemang för att barnen skulle få träffas, så kunde det finnas många svårigheter som gjorde att det inte fungerade så bra. Barnen kunde ha sina egna tankar och preferenser som inte helt överensstämde med föräldrarnas önskemål:

De har ju kompisar, men det är svårt att få till det, även om alla mammor vill att de ska träffas, de åker kanske till landet och plötsligt så vill inte barnet, så då vet inte föräldrarna vad de ska göra. ... (Rebecka).

Det kunde också fallera på att barnen inte var så samspelta:

Jag tror inte vårt barn har någon nära kompis, vi försökte med en i samma skola, men hen knuffades hela tiden och pratar inte så mycket och vårt barn ville leka. Nu går de i samma klass och nu är det samma sak, hen tar vårt barns glasögon, så hen vill inte, men den mamman vill gärna (Rebecka).

I de fall där barnen var samspelta i skolan, var det inte säkert att det fungerade i hemmen:

Barnet har en kompis på fritids, de går inte i samma klass, men de är så tajta och det barnets föräldrar är jättebra. Vi har bra kontakt och så skulle jag ta med kompisen hem. Det blev ju så fel - de är ju så olika! På fritids leker de sin lek, men hemma hos oss då ville det andra barnet sparka fotboll och vårt barn ville hoppa studsmatta! Så då blev de osams! Sedan skulle de titta på datorn, men de ville se helt olika program och så blev de osams igen! Det blev sådan kontrast här hemma. Sedan har de varit hemma hos det andra barnet också och då kände den mamman också att, vi får gå till lekparken, vi får göra något som båda gillar, så det var mer gråt än skratt (Marie).

Ett nära samarbete med andra föräldrar kunde underlätta i olika aktiviteter:

Ja, det är mycket jobb omkring och gör vi saker - är det disco i skolan ringer vi alltid en av klasskamraternas föräldrar, för det är viktigt att komma dit med någon som barnet umgås med. Går inte de, går inte vi heller, för de är ju utanför, så är det, för det är hela skolan som har disco då, så det är skönt att man har några föräldrar som man kan kolla med. Nu ringde de för att deras barn skulle börja på friidrott och ville vårt barn haka? ”Ja,

men självklart, men jag kan inte på torsdag”. ”Ok, då tar jag med ert barn”, sa pappan (Marie).

Att föräldrarnas medverkan krävdes kunde också sätta stopp för barnens sammankomst när föräldrarna inte kände varandra:

Vi har ju försökt med en klasskamrat, men jag vet inte om det är andra saker, men mamman har sagt att, det passar inte just nu! Hon kanske tror att om hennes barn får komma hit så kanske vårt barn ska komma dit och då vet hon inte hur hon ska göra - om det kan vara det för att klasskamraten inte alls är lika vild som vårt barn, utan är ganska lugn! De har ju sett vårt barn och då kanske de tror att då släpper jag av barnet där och sen får hen vara där och sen hämtar jag efter någon timme - nej hon kanske inte vågar! Men så tänker vi aldrig, utan de gångerna barnet har varit hos någon annan, har jag alltid följt med och varit med hela tiden! Astrid).

Korttids – ett sätt att få kompisar

Att få börja på korttids kunde vara ett sätt för barnet att få kompisar:

Innan dess hade vi en kontaktfamilj som vi kände - jag tror barnet var där sen hen var två år, men så började de få egna aktiviteter på helgerna. Nu är det här mycket bättre, hen får ju träna på att vara med jämnåriga och ...(Angelika).

Att det fanns kompisar på korttids kunde vara motiverande för både barn och förälder att använda sig av det:

Vi började för 1,5 år sen, men det gick inte bra alls, nej och det är lite så här ... institutionsdagisliknande och så vet ju barnet vad vi gör hemma, så att hen satt ju bara och mådde... satt och var ledsen. Vi provade ett tag, men hen mådde inte bra, till slut började jag också må dåligt. Jag fick dra hen ur bilen, så då slutade vi! Men så började barnets kompis där och nu har hen varit inne i en period att hen så gärna vill ha kompisar hemma, men då har vi sagt att du har ju dina kompisar på korttids, så nu har hen varit där två gånger och lekt, men inte sovit över och nu ska hen dit och då vill hen sova! (Marie).

Flera föräldrar beskrev att det fungerade bra för barnet på korttids:

Vårt barn frågade senast i morse: ”är det korttids idag och då funkar det ju jättebra, så de kompisar som hen har lite svårt med på skolan, kan hen leka jättefint med på korttids. Det är som en annan miljö, då är det fem barn som alltid är tillsammans (Angelika).

En förälder beskrev hur barnet uppskattat att få börja på korttids, hen hade längtat:

Vårt barn har börjat på korttids för ett år sen. De hade aldrig sett någon som skolats in så fort, dels var det för att hen haft kompisar som går dit sedan många år tillbaka i skolan - de kommer med väskan och allt det här! Och sedan har barnets taxi åkt och hämtat på morgnarna, vilket vi inte visste faktiskt, men de sa det på korttids att: ”vi vet vem barnet är, för hen kommer varje dag och hejar”. Så vårt barn kunde alla som jobbar där innan (skratt) så hen bara sa: ”hej hej” när hen gick in! ”Nu är det - typ - min tur!”. Hen hade ju längtat efter det (Eva).

Barnet ville gärna vara mer på korttids än vad föräldrarna ville. De ville ha med barnet i familjens aktiviteter:

Vi vill inte att barnet är där på helger, för det har vi inte tid med. Nej, men hen ska vara med oss! Hen rider ju lördagar och sen är det hockey - när det inte är hockey så är det annat, så då vill vi inte ha hen borta! Kanske barnet skulle tycka det var roligt, skulle jag tänka mig, men det är ju så, att några gånger är det att hen är där på en helg och då är det två nätter istället för en natt. Men vi vill försöka ha det så att barnet är där onsdagar eller torsdagar en gång i veckan och hen tycker ju om det, men hen brukar alltid säga: "Två nätter!", "Nej det är en natt!", "Nej, två!" "Nej, det är en natt!" (skratt) så det förstår hen ju inte riktigt varför (Eva).

Vikten av fritidsaktiviteter

Flera av barnen hade många olika fritidsaktiviteter. Att ordna aktiviteter för barnet kunde både handla om att få tillgång till kamrater och att göra tillvaron stimulerande och meningsfull:

Vårt barn går på Cirkus Cirkör på tisdagar, på Halliwicksimning på torsdagar och så försöker vi träna lite ridning på helgerna. Hen rider också med skolan och ytterligare en privatlektion - barnet har en sits som man kan avundas (skratt) och vi försöker se till att hen gör aktiviteter (Gudrun).

Ett av barnen fann stort nöje i att vara med på fotbollsträning med klasskompisarna. Förutom fotbollsträning - som i sig verkade få stå tillbaka - medförde det träning i andra avseenden som att passa en tid, vara med i ett socialt sammanhang och motorisk träning:

Vårt barn har fotbollsträning. Laget och vi har väl tampats lite där, vi tycker att det är fantastiskt att hen vill vara med och hen tränas ju enormt i det sociala och även i det här med att passa tid, för det går snabbare att äta, när hen vet att hen har fotboll att gå till vilket ju är positivt! Så fotbollsträningen är ju så mycket mer än att stå och sparka boll, för sparka boll är vårt barn inte så intresserad av egentligen, utan hen vill vara med! Hen vill vara med i ett socialt sammanhang ... Det jag kanske framför allt tycker är lite jobbigt är att ska man spela fotboll, då ska man också jaga bollen och försöka få in den i mål, vilket ju fotboll går ut på! Men än så länge är det ju också på en nivå där det också accepteras att när det är match, så rör inte vårt barn bollen. Hen springer inte efter bollen, jag har lite jobbigt med det, för jag känner, att så fort hen är på plan, är de en man kort och det blir en annan problematik! Men än så länge tränar hen fotboll, så får vi se hur det blir nästa säsong för det ger hen så fantastiskt mycket: det sociala, motorik - alltså motoriken på träningarna, det är så mycket positivt i det - så än så länge kör vi! (Birgitta).

Citatet visar att det fanns en problematik med förståelsen av själva spelet, men att det fungerade när kraven inte var så höga. En annan, tidigare aktivitet hade inte fungerat och föräldrarna hade ställts inför valet att låta barnet vara med i en yngre åldersgrupp eller pröva en annan aktivitet:

Vårt barn gick också för ett par eller tre år sen på Funky Kids alltså sådan här dans, men hen klarade ju inte det i sin åldersgrupp och då är alternativet - ska hen då gå med två, tre år yngre barn, då känns det lite konstigt gentemot hennes klasskompisar och kanske mot de yngre barnen också även om ... förmodligen skulle alla acceptera och så, men ändå så känns det lite tokigt. Vinsten med fotbollen är att hen ändå kan göra det med sina klasskompisar (Birgitta).

Ett av barnen gick på dans och simning i "vanliga grupper". Barnet hade nöje av det, men det innebar inte att barnet blev kompis med någon av de andra. Hen var bara med:

Ja, men det är i så kallad vanlig grupp, för det har funkat så bra på den simskolan för hen som undervisar kommer från särskolan, så hen tycker det är jätteroligt, men sen tar allt längre tid och sen kanske inte hen får den hjälp, hen skulle fått om hen gått i en liten grupp. Dansen tycker hen är jätterolig i en vanlig grupp och jag frågar dem och de säger att hen hänger med och tycker det är jätteroligt, men ibland är det lite svårt med instruktioner ... men det är ju samma sak där, det är ju inte så att hen blir kompis med någon, det är ju aldrig att hen träffar någon (Emilia).

I citatet framkommer den oro som också gällde skolan, att barnet kanske inte får tillräcklig hjälp i stor grupp och föräldrarna hade även börjat tänka på om barnet behövde träffa fler ”likasinnande”:

Jag pratade ju faktiskt med barnets kompis mamma för hon ringde och ville prata helt allmänt och då sa hon att hennes barn gick på någon bandy och frågade om vårt barn skulle tycka det vore kul, kanske en gång i veckan där det är på lika villkor till skillnad från dansen och simningen där hen känner att... Man märker ju att då blir det lite annorlunda när det bara är hens gäng, då blir det en annan stämning! (Emilia).

Att det fanns aktiviteter som var anpassade för barn med funktionsnedsättning uppskattades av flera:

... det har varit simskola här nu, första gången i historien för funktionshindrade barn under våren - det har ju inte funnits någonting sådant, simskolor finns ju, men det är inte anpassat (Astrid).

Vårt barn har börjat med friidrott i regi av 4H som har gjort en dag i veckan för barn med funktionsnedsättning - de är jätteengagerade, så de var 4 stycken och hade hela salen - det var jättelyckat! (Marie).

Att barnet fick lyckas efter sina förutsättningar var till stor glädje för alla:

Vårt barn rider ... hen tycker om hästen hen rider, hen gillar den och och hen tycker ju väldigt mycket om teater och hen har spelat ända sen hen började 6-års faktiskt! Det är en allmän teater fast det är för funktionshindrade barn. Det är rätt häftigt! Så är det en föreställning som avslut varje gång och så blir det sommarteater också. Ja det är skithäftigt (skratt) Barnet är duktig också, hen älskar teater, hen spelar teater hela dagarna, hen kan alla rollerna, allas roller, så hen kan allt, är det någon som har fel då rättar hen! (Eva).

Det som också blir mycket tydligt bland flera i studien är den efterfrågan på vanliga och roliga fritidsaktiviteter som finns och som innehåller träning i sig. Att träning skulle ske under lustfyllda former var ett genomgående drag. Efterfrågan gällde också att det skulle utföras av en tränare:

Träning för mig (skratt) ja det är cirkus Cirkör – vårt barn har gått på cirkus Cirkör i rätt många år ... En av killarna som grundade det sa, när han presenterade sig, att han var eldslukare och lindansare och så utbildade han habiliteringspersonal. Hur kul är det med sjukgymnastik om man jämför med cirkusträning! Det ligger såå mycket i det, att det ska vara roligt! Man ska inte träna barn, utan leka sig till träning och när man hör det, är det ju glasklart! Det är klart man ska ha cirkusträning och inte sjukgymnastik (Gudrun).

Att ordna aktiviteter för vardagen och för framtiden

Att låta barnet hålla på med olika fritidsaktiviteter kunde också vara ett sätt att rusta för framtiden, dels att skapa ett intresse att kunna fortsätta med och dels att bygga upp kroppen så att den håller:

Ja och sedan håller jag på att hänga upp vårt barns liv på olika aktiviteter, som hen ska ha med sig när hen flyttar! En aktivitet är opera, hen är helt fascinerad av det, hen är helt passionerad! Hen vill inget hellre än att gå dit - hen lyssnar på operamusik i sitt rum! Hen sitter som ett ljus timme efter timme och lyssnar på opera - helt stilla, bara vuxna och så är det vårt barns huvud man ser och hen stör ingen! Det är min plan att det ska barnet gå på fyra, fem besök per år då i framtiden! Jag lugnar mig väl på det viset, för då har jag kontroll över framtiden också! (skratt) Så hemskt det låter! Det är enda chansen, jag har fem år till att styra hens liv för sedan är det kört, sedan ska hen ut och hamna i andras händer.

När mamman beskrev olika fritidsaktiviteter fick också skolan en ”känga”:

Sedan har vi också garderat för framtiden genom att vårt barn är med i ett samsällskap, för de har en handikappsektion där och där har de till skillnad från skolan höga krav. Där ska de lära sig tävla (skratt) så där är barnet med lite grann, hen hänger med i alla fall och tränar varje söndag. Då får vi köra! Och sedan går hen på Friskis & Svettis också, så hens liv är ju mycket aktiviteter och det är ju också någonting hen kan fortsätta med när hen blir större. Det är sådan där enkelgympa för handikappade, bara utvecklingsstörda, massor - alla grader. Barnet går på teater också och så är det musikskolan som hen också är med i - individuellt instrument... (Jenny).

Att grundlägga behov var också en annan förälder inne på:

Ja och upplägget som de har på de här... jag tror att genom erbjudandet om fysisk aktivitet så lägger man en plattform för rörelsebehov och har man då ett downbarn som är lite... - över huvud taget funktionshindrade som är lite överviktiga – då är det jätteviktigt att grundlägga ett behov av att röra på sig. De går på lina, de hänger i trapetser, romerska ringar och man kan ju se det som sjukgymnastik eller som cirkus Cirkör ... det ska vara lek och inte träning - det ska vara kul! (Gudrun).

Narrativ syntes av vikten av att ha kompisar och fritidsaktiviteter

Att barnet skulle få följa kompisar från förskolan till skolan hade som nämnts varit ett motiv för några att välja grundskola för barnen. Likaså hade valet av liten grupp/särskola kunnat vara motiverat av möjligheten att få kompisar. Föräldrarnas berättelser visar att det ofta fanns svårigheter med kamratrelationer. Kamratrelationer grundas ofta i lek och att kunna leka kräver en social träffsäkerhet som är olika förunnad (Ytterhus, 2003). Avsaknaden av kompisar orsakade mycket sorg och oro i föräldraskapet, kanske ofta en större sorg och oro hos föräldrarna än hos barnet självt. Föräldrarna behövde ofta arrangera sammankomster för barnen för att de skulle få lekkamrater. Föräldrarnas berättelser visar att flera av barnen med tiden hade kunnat utveckla kamratrelationer, men oro och extra arrangemang gjorde föräldraskapet även i det avseendet till ett utökat föräldraskap.

Det som även blev tydligt i studien är den betydelse som fritidsaktiviteter kunde ha av många skäl. Ett var naturligtvis att barnet skulle få ha stimulerande och roliga aktiviteter på fritiden

precis som andra barn och som syskonen. Ett annat skäl som var starkt bidragande till att barnen ofta hade många olika aktiviteter var just svårigheten med kamrater i skolan och hemma. En fritidsaktivitet kunde då vara som kompensation för avsaknaden av kompisar eller leda till att barnet skulle få kompisar. Oavsett vilket, blev barnet delaktig i ett socialt sammanhang. Det kunde bli en utmaning för föräldrarna att se vilken aktivitet som gynnade barnen bäst. Att se barnet delta i aktiviteter med barn i samma ålder kunde vara konfliktfyllt om barnet inte hängde med på samma sätt som de övriga barnen. Att se att barnet kunde hänga med, men ändå inte bli en del av gemenskapen kunde likaså bli smärtsamt. En lösning kunde då vara aktiviteter med "likasinnade". Särskilda grupper och aktiviteter för barn/ungdomar med funktionsnedsättning kunde då ses som en rättighet.

Ytterligare ett syfte med aktiviteter var att rusta barnet för framtiden. Framför allt föräldrar till de äldre barnen beskrev hur de med tanke på framtiden ville skapa en meningsfull tillvaro för sina barn - intressen behövde grundläggas. Ett exempel var en förälder som tidigt introducerat opera, Friskis & Svettis och simning. När livet inte kommer att handla om utbildning och arbete måste tillvaron i sig vara stimulerande och därför fick fritidsaktiviteter en ytterligare dimension - något som livet skulle kunna komma att ägnas åt.

Ytterligare ett skäl för fritidsaktiviteter var för att göra någon rolig aktivitet som innehåller träning i sig. Den skulle också vara på riktigt. Ett exempel var Cirkus Cirkör och ett annat exempel var judo eller gym. Liksom i den tidigare studien ville föräldrarna att träning skulle vara lustfylld. Ofta upplevdes inte habiliteringen ge den träning som behövdes och inte heller på det lustfyllda sätt som en fritidsaktivitet kan vara, vilket nästa avsnitt visar.

8:3 Habiliteringen som stödinsats

I samhället finns olika stödformer för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. En verksamhetsform är den som i dagligt tal kallas habiliteringen. Habiliteringsinsatser kan tänkas vara ett sätt att få stöd i att finna barnets plats i världen och att rusta barnet för en framtid och återfinns därför i detta kapitel. Avsnittet är uppdelat på habiliteringsinsatser för barnen och habiliteringen som stöd till föräldrarna och till syskonen.

Habiliteringsinsatser för barnen

När föräldrarna beskrev den fortsatta kontakten med habiliteringen visade det sig att insatserna för barnen emellan hade varierat stort liksom att de varierat över tid för det enskilda barnet. Insatserna hade till exempel handlat om hjälp med beteendeproblem, hjälp med kommunikation, förskrivning av hjälpmedel och hjälp till träning. Vad som upplevdes som stöd, hur mycket stöd som gavs och som önskades varierade också stort. Erfarenheterna och upplevelsen av kontakten varierade också mycket.

Mindre kontakt med åren

Vid tiden för intervjuerna hade de flesta av familjerna en mindre kontakt med habiliteringen än tidigare. Skälen till den minskade kontakten var olika. Ett skäl kunde vara att barnet gick i en skolform med ett stort utbud av habiliterande insatser och att det därför inte behövdes kontakt med habiliteringscentret:

Habiliteringsinsatser har ju funnits där barnet gått i skolan, så där har hen fått sin träning av sjukgymnast, logoped, specialpedagoger och arbetsterapeut. Det har ju varit väldigt bra, eftersom det gjort att vi inte har behövt förflytta barnet till habiliteringen för att träffa de här personerna. Därför har den här skolformen varit väldigt bra (Karl).

Ett annat skäl till att habiliteringskontakterna avtagit kunde vara att barnet inte hade så stora behov. Det stöd som fanns i grundskolan hade upplevts som tillräckligt:

Vi har egentligen ingen kontakt med habiliteringen och det beror på att det finns inga större behov än dem som skolan klarar av att tillfredsställa. Vi hade egentligen kontakt fram tills barnet började skolan, det var då som det avbröts. I skolan har barnet både den motoriska träningen, hen har extra gymnastik för att hen har särskilda behov och en duktig idrottslärare, och kopplat till logopedbitarna... jag menar vårt barns tal är tillräckligt bra! Det är inte så, att man kan öva det nämnvärt mycket mer än det barnet redan kan göra i skolan! Och speciallärare finns det! Så det är ju inte så mycket man kan göra från habiliteringen - barnet är för bra för det, så enkelt är det! (Hans).

Ett annat skäl kunde vara att barnet inte var så mottaglig för olika insatser. En mamma berättade om en period av intensivträning då engagemanget från alla håll varit stort:

Det innebar ju väldigt intensiv träning, det var väldigt mycket insatser och de från habiliteringen var i skolan och vi träffade dem och det var väldigt mycket och barnet var fantastisk första tiden ..., men vi har aldrig kommit vidare (Gudrun).

Vid tiden för intervjun var kontakten med habiliteringen minimal för den familjen:

Vi har väldigt lite - egentligen ingen kontakt med habiliteringen. Den senaste kontakten vi hade med dem var förskrivningen på en cykel, men i stort sett ingen (Gudrun).

För föräldrarna till barnen med Downs syndrom var barnets kommunikation ofta som nämnts en stor oro och stödet från logoped hade för flera upplevts som den viktigaste, men för en del var upplevelsen att den kontakten hade fallerat mest:

Just med habilitering så tycker jag att det varit bra ändå, om man bortser från logoped - gruppen. Jag tycker att de varit väldigt duktiga, men det enda problemområdet är logopederna. Vi har haft kanske tio stycken under åren med väldigt varierad kompetens. De slutar och de börjar, en del jättebra, och så blir det vakant och då fick vi en som var privat - det var jättebra under en kort period! Sedan blev det tillsatt, så det har varit väldigt växlande. Sjukgymnasten har också varit jättebra, men nu har vi inte haft någon på många år (Jenny)

För andra hade logopedkontakten fungerat på bästa sätt, men stödet hade upphört vid skolstart:

Ja, vi tecknar och där har vi fått bra stöd från habiliteringen. Ganska tidigt fick vi talsyntes på vår hemdator. Det var logopeden som tog initiativ till ett möte på hjälpmedelscentralen och som talade om att det här kan ni få. (...) Vi har inte haft särskilt mycket kontakt med habiliteringen om jag ska vara ärlig, det bästa är logopeden de senaste åren, men logopeden har varit tydlig med att de jobbar fram till skolstart. Därefter får skolan ta över ansvaret för logopedinsats. Så samtidigt som barnet började skolan, fick vårt barn träffa logopeden två gånger per halvår eller någonting sådant... (Sofia).

Flera föräldrar hade önskat mer kontakt med logoped även efter skolstart. Ansvarsfördelningen mellan skola och habilitering verkade oviss och hade orsakat problem för flera:

... skolan har inte logoped, så det är vårt stridsämne just nu, att vi försöker få skolan att satsa på det här, men då tycker skolan att det är habiliteringens ansvar (Sofia).

... men habiliteringen säger att det är skolan som ska ha logoped och skolan säger att det ska vara habiliteringen som ska ha logoped, så det är ett väldigt tjat om det där (Eva).

Flera hade upplevt att barnet inte fick det som de ansåg behövdes. Även om det var en bra kontakt räckte den inte till för att ge barnet den träning som eftersträvades:

... men jag tycker inte att träff med logoped räcker med två, tre gånger per år! Vårt barn skulle behöva en gång i veckan, för hen pratar inte särskilt bra (Sofia).

En lösning att få mer logopedstöd var att anlita någon på privat väg, eftersom det som erbjöds av habiliteringen uppfattades vara för lite:

Det är en tjej som varit riktigt bra. Riktigt, riktigt bra har det fungerat och hon har engagerat sig och vi har fått - inte hemläxor - men vi har fått spel och nu är inte barnet så förtjust i det, för hen vet att det är för att man ska lära sig prata! Ja, men det har gått jättebra med henne. Hon har övat med barnet, så att hen kunnat lära sig uttala det här med s till exempel och det har gått bra, men med oss och på skolan går det inte riktigt lika bra! Men eftersom barnet har fixat det med logopeden, så vet vi att det finns en potential! Vi har frågat henne om hon kan ta vårt barn privat ... Vi tycker ju att det borde vara minst en gång i veckan, så då ska vi se om hon vill hjälpa till med det - då betalar vi för det! Hon verkar intresserad, sen gäller det att få ihop det också - för då ska vi åka dit med barnet. (...) Om det här funkar nu, så att vi får träffa en logoped privat en gång i veckan så löser det sig så istället, för det är väl det enda som vi tycker varit ett problem med habiliteringen (Eva).

Flera föräldrar hade liksom föräldern i citatet ovan sökt kontakt med logoped privat som kunde genomföra träning på ett mer intensivt sätt. En annan mamma som också berättade att stödet från habiliteringen upphört vid skolstart berättade också hur det nu var hennes roll att förmedla den logopedens råd till skolan:

Det var lite svårt att släppa det här taget med habiliteringen, just med logopeden, eftersom det var en så viktig del det här med talet. Så nu har vi kontaktat en logopedbyrå, där vi går en gång i veckan eller varannan vecka. Då slutar vi lite tidigare och så sitter barnet där och arbetar med en tjej som är jätteduktig och så förmedlar jag till skolan vad hon har sagt, vilka grejer hon tycker att barnet ska jobba vidare med (Emilia).

Upplevelsen hos flera föräldrar var att mer ansvar lagts över på dem vid skolstart:

... och sen barnet började skolan så blev det ingenting med habiliteringen, utan då läggs det ju över så att skolan får sköta allt det där. Sedan är det ju vi som föräldrar som ska ta initiativ om det är så att man vill att habiliteringen ska komma till skolan och bidra med något, med logoped eller sjukgymnast eller något sådant där (Angelika).

Kontakten med habiliteringen inskränkte sig därför till den årliga habiliteringsplaneringen:

... men man åker ju dit ändå på en sådan där årsplan man gör upp, det är väl det enda som jag åker dit på nu... (Angelika).

En sådan årlig plan nämndes av de flesta som exempel på den kontakt med habiliteringen som fanns vid tiden för intervjun. På frågan om familjen haft mycket hjälp av habiliteringen svarade en annan av mammorna:

Både ock skulle jag säga. Ibland har det funkat jättebra och ibland har de varit ganska osynliga, ju äldre barnet blivit desto mindre har det blivit. Jag tycker att det har fungerat i perioder, men mycket har hamnat på det egna initiativet! Jag kör sådan här habiliteringsplan en gång om året, men jag kan inte känna att den hålls i speciellt hårt av dem. Det känns inte som att de har ett ägandeskap och återkommer till den, utan man kallas dit en gång om året och sedan pratar man om vad som behöver göras och det har varit ungefär samma saker de senaste tio åren (Malin).

Stöd vid efterfrågan

Flera föräldrar beskrev att de fick stöd, hjälpmedel och olika insatser utan större svårigheter, men den överhängande känslan var att det skedde på föräldrarnas initiativ:

Man frågar vad kan ni hjälpa till med och de svarar: ”Vad behöver du?”, men jag vet inte vad som finns. ”Vad kan ni hjälpa till med?” De vänder alltid tillbaks till en själv, de serverar inte (Sofia).

Att få hjälpmedel hade inte varit svårt, menade en förälder, men att vissa insatser hade kunnat ske tidigare:

Ja, jag tycker nog att de har varit ganska... man är väldigt medgörlig när det gäller prylar, det är absolut inga problem, sen kan man fundera över tidpunkten! Vi blev erbjudna för två år sedan ett bolltäck - det var ju alldeles för sent! Det borde vi blivit erbjudna när barnet var liten, för nu blev hen sketasur på det där täcket och sparkade ner det! Det var ju helt omöjligt! Varför var det ingen som hade frågat om det, när hen var liten? Det hade kanske varit ett jättebra sätt att få barnet att sova då - vi kan skratta åt det där täcket, ut och resa och fylla hela bakluckan med ett täcke - det är så osmidigt (skratt) Jag tycker de har varit bra på praktiska saker - inte lika bra på sociala omsorgsbiten (Gudrun).

Några hade bra kontakt även efter skolstart. På frågan om de har kontakt med habiliteringen i nuläget svarade en mamma glatt att de hade det – och särskilt med logoped:

Ur Evas berättelse:

Ja, faktiskt så har vi det – framför allt med logoped...

Tidigare hade stödet från logoped upplevts som obefintligt, men efter föräldrarnas klagan hade det börjat fungera:

Speciellt med logoped så var det ingen verksamhet över huvud taget där och det är det vi tycker har varit dåligt! Vi fick verkligen säga till och klaga ganska mycket på den här årliga uppföljningen att, det här funkar inte längre. Vi sa till dem i det teamet vad vi tyckte och tänkte och efter det, har det blivit bättre...

Upplevelsen för mamman var att efter år av kamp så kunde föräldrarna nu få det de begärde, men det krävdes att föräldern var insatt i olika frågor:

Vi har inte behövt strida... nej, men det har vi ju gjort innan, många år innan faktiskt! Nu i slutet har det varit så, att när vi har sagt till om någonting, så har det fått plats och vi har haft möte och inte bara uppföljning, utan vi har haft det då när det har behövts.(...) Har man som föräldrar inte en susning om vad som behöver göras, så får man inte den hjälpen, mycket är på det sättet. Jag får ju vara glad, för att jag kan en del om medicin och sådana saker...

Den föräldern hade erfarenhet av att också skolan fick stöd av habiliteringen:

De kan det här med kontakten med skolan och alla de här bitarna, så det kan man inte klaga på egentligen... (Eva).

En förälder menade att en förklaring till att kontakten inte var så stor, var att habiliteringen inte ville vara påträngande, men fanns där vid behov – en verksamhet som föräldern tidigare inte ens vetat fanns:

Hjälp får vi ju om man frågar, men de vill väl inte vara påträngande. Nu ska vi få ett sånt där tacke, så att barnet kan sova lite bättre! Jag lägger barnet och när jag går upp vaknar hen och det är jättejobbigt! De hjälper till när man frågar – absolut! Det är mest mamman som tar de där samtalen, så jag är fel att fråga, men jag upplever det, som att det finns en fungerande verksamhet, som jag inte visste fanns, om man inte hade barnet (Fredrik)

Mamman hade den främsta kontakten, men hade ändå en osäkerhet om vilken hjälp som var möjlig att få:

Så när det gäller den här individuella träningen så... jag har inte ens kollat upp om man komma till habiliteringen, när de har blivit så här stora och säga: ”Hej, jag vill ha talträning en gång per vecka”, utan de kanske kan ge tips och råd och material, men jag tror inte att de finns tillgängliga på det här sättet, att de skulle sitta och arbeta intensivt med vårt barn en dag i veckan (Emilia).

Låga förväntningar och traditionella lösningar

En del föräldrar upplevde att habiliteringen hade låga förväntningar på barnet:

Jag sa till habiliteringen att jag ville att barnet skulle lära sig cykla på vanlig cykel, men ”Det kommer inte gå, det har aldrig hänt”, sa sjukgymnasten. Men jag ska prova i alla fall, men än kan hen ju inte utan stödhjul. Men man kan ju inte säga att barnet inte ska kunna! Man måste ju behandla hen som ett annat barn eller märker man att det inte går när hen är 25, då får man väl acceptera det, men jag tycker inte man ska acceptera det så fort! Det är så tråkigt att höra dem säga så. Jag skulle vilja att de sa: ”Men vill ni prova det? Ska vi inte försöka?” Nej, då blev de bara förskräckta - för jag ville inte ha den där trehjulingen... (Rebecka).

En förälder beskrev hur hon kände sig utlämnad och ensam i sin tro på barnets potential

De behöver ju också gå ifrån sjukdomsbilden som FUB hade och bli lite mer moderna och mer proaktiva och visa vägen istället för att komma på efterkälken hela tiden! Omvårdnad och sjukdomsbildproblematik genomsyrar. De behöver moderniseras på många sätt och vara lite mer lyhörda, jag är inte särskilt imponerad! Det kanske har blivit lite bättre, men det sitter så mycket tradition, att så här har vi alltid gjort. Det kanske behövs någon starkare ledare som vågar! Jag tycker det är jättebra att de börjat bjuda in Svenska Downföreningen till diskussion! (...) Jag vill att de tror mer på barnen, att de är lite framåttittande, inte så här: ”ni ska inte ha så höga förväntningar, ta det lite lugnt, ha inte för höga krav...” ”Om inte jag har höga krav, vem kommer då att ha det? Ni har det inte!” (Sofia)

Upplevelsen var även att det ofta framhölls mer traditionella lösningar än nutida:

När vårt barn rymde, ringde jag och frågade vad jag kunde få för hjälpmedel. Det finns ju för jakthundar, spårnings-gps:er. ”Kan jag få en till vårt barn?” ”Nej, du kan få pengar till staket!” ”Men vi vill inte vara fastlåsta hemma, vi är inte bara hemma, vi är ute och jag vill veta var barnet är...” Nej något sådant hjälpmedel hade de inte, men att komma hem och sätta hakar på fönster och sätta upp staket kunde de...(Sofia)

En lösning var som tidigare nämnts att söka hjälp på privat väg när habiliteringen inte mötte upp:

Barnet har en treårig kusin som håller på med i-pad och då tänkte jag så här: ”ska inte vårt barn kunna...?” Hen är ju på en treårings nivå – vi fick ett psykologutlåtande för fyra år sedan - då ska hen väl kunna klara av en i-pad. Jag pratade med logopeden på habiliteringen och sa att jag funderade på att köpa en och använda den till bilder. Nej, tyckte hen, det var väldigt tveksamt, det var bättre att ha traditionella grejer. Men då pratade vi lite med andra och så tänkte jag: ”Jag skiter i det, jag köper en!” Och nu - barnet håller ju inte på med dator, men hen måste ju börja med det, datorer är ju framtiden – men nu har hen köpt det här med i-paden! Vi har installerat några appar för munträning, det är en annan logoped som vi sökt privat, som har hjälpt oss med det, och då har jag lagt upp det på den här i-paden (Jenny).

Habiliteringen som stöd till föräldrar och syskon

Det som med all tydlighet framkom i den förra studien (Lundström, 2007) var nödvändig - heten av att ge de nyblivna föräldrarna mycket stöd. De stödinsatser som uppskattats av föräldrarna handlade om att få ha någon att vända sig till, professionellt samtalsstöd, träning och behandling samt att ha en gemensam aktivitet för föräldrar och barn. Det mest kraftfulla stödet hade upplevts vara att få träffa andra föräldrar och göra något lustfyllt tillsammans med barnen. När det gällde träning och behandling hade det upplevts som en stödåtgärd av de föräldrar som hade efterfrågat träning, andra hade känt det som en pålaga i sitt nya föräldraskap. Föreliggande studie visar att den första kontakten med habiliteringen haft stor betydelse för hur den fortsatta kontakten utvecklats.

Minnen av den tidiga kontakten

De tankar som fanns om den första tidens bemötande - som också kom till uttryck i förra studien - kunde fortfarande ligga kvar med samma intensitet. De fanns kvar som oförglömliga minnen. Det som flera föräldrar gav uttryck för var att de önskat att de professionella sett och bekräftat deras belägenhet, men på olika sätt. Någon hade önskat ett mycket mer aktivt stöd från både sjukvård och habilitering:

Från början kan jag ju känna att där gick det riktigt snett - vi borde ha fått mycket mer uppbackning! Jag tänker på att maken och jag var så sjukt duktiga och kämpade och dessutom hade vi sådant försvar... Vi skulle ha hem vår bebis, men det borde ju sjukvården klarat av att förstå, den här familjen vill ta hand om sitt barn, men det var ingen som knackade på... Det var förfärligt, en fruktansvärd erfarenhet att inte bli sedd i den situation man var (Katrín).

Andra hade önskat ett mer tillbakadraget förhållningssätt från habiliteringens sida:

Jag tyckte det var jobbigt den första tiden, när det var så mycket besök med allting, med habiliteringen och logopeden och allt det blev för mycket. De skulle låtit oss vara en familj först - själva (Astrid).

Återtagna positioner

Flera berättelser visar på att den beroendeställning som flera föräldrar upplevt initialt i kontakten med habiliteringen nu kommit i en annan balans. En förälder beskrev att kontakten hade känts påträngande och slitsam i början, men att hon nu fått möjlighet att ställa frågor om sina erfarenheter från den första tiden. Här följer Angelikas berättelse.

Ur Angelikas berättelse:

Habiliteringen var ju en tid fram till barnet började skolan, då var man ju jättemycket där! Det kändes ju som ett besök i veckan ett tag... logoped, sjukgymnast, specialpedagog och samlingar hit och dit ... När det var så där mycket, då var det ett slit! Det var ett slit!

Föräldern hade önskat att bli sedd och lyssnad på:

De har ju varit jättegulliga och tillmötesgående, så jag säger inte något som dissas ner habiliteringen, utan de jobbar på - säkert med ett gott syfte hela tiden! Men jag hade velat ha mera... fått vara mer vanlig familj... Jag vet när man kom till logopeden som var fantastiskt duktig och hade gått Iréne-Johansson-kurs och sprudlade av information och kunskap och vill en massa, men när jag kom dit och skulle berätta något som hänt, då hade hon inte tid att lyssna! Hon hade ju en viss tid som var avsatt för vårt barn, så då skulle vi gå igenom den lektionen. Då kände jag mig avsnoppad! Så många gånger som det kändes så, så att jag nästan grinade! Och så hade man en bibba med grejer som var läxa som man skulle hem och göra då.

Efter skolstart hade kontakten minskat och för den mamman upplevdes det som en lättnad, även om hon var tacksam att det funnits hjälp att få:

Så nu känns det skönt att inte behöva gå dit, men jag gick ju inte dit varenda gång med en hemsk känsla, för jag ville ju ha allt som de kunde ge till vårt barn. Och jag visste ju inget annat, så man trodde ju att det skulle vara så... Man blir inkastad i en situation som man inte vet någonting om och då står det liksom en mängd personer i samhället som: "här ska vi hjälpa dig" Då är man ju tacksam för det! Jag var ju tacksam att det var så många som ville hjälpa vårt barn, men vissa saker blev för mycket och fel... Och det gick inte att säga - jag vågade inte! Då blev det ju kritik mot dem som skulle hjälpa vårt barn, så det är lite doktor-patientsyndromet, att man är tacksam.

Genom samtalsstöd inom habiliteringens ram hade mamman kunnat få hjälp att få perspektiv:

Samtalsmottagning finns det nu något som heter, så där har jag varit. För ett antal år sedan gick jag och pratade där och fick kräkas ur mig... Och bara det att det fanns någon som satt och lyssnade och att någon sa att: "Du har gått igenom mycket tufft". Bara att någon sa det - för att man försöker ju själv att: "Det finns alltid de som har det värre", "Det är inte så farligt" och "Det har ju ändå gått bra", men man fick sitta där och grina lite och tycka att det faktiskt varit jättejobbigt, fast man försöker... Få lite perspektiv och att inte förneka att det varit jättetufft, för man försöker ju intala sig att "Barnet kan ju det här och det här och det blir nog bra" (...) Jag hade velat ha information om det tidigare.

Mamman beskrev hur hon därefter, tagit mod till sig att diskutera med både doktor och habilitering om hur de bemött och svarat henne under de år som gått. En tidig kommentar av läkaren var ett outplånligt minne som därmed blev möjligt att lyfta fram:

Till slut vågade jag ju surra med doktorn också och säga till hen om saker som jag hade upplevt vid första besöket, då hen sa en klumpig grej, och jag vågade säga att: "Så här och så här sa du..." Hen hade sagt: "Ja barnet är fin, men det är sen problemen kommer!"

Det var som att hålla en hink iskallt vatten och nu sa doktorn: ”Men sa jag det?” Och det ledde till att jag surrade mer till hen om logopeden, så när barnet började skolan och vi satte en liten punkt med habiliteringen, ordnade doktorn ett möte med oss och habiliteringen och vi fick sitta och berätta hur vi upplevt det med kontakten. Så jag har ju blivit mycket tuffare. Och vi sa att vi är jättetacksamma för vad ni gjort, men vi vill berätta hur vi föräldrar har upplevt det. De var några stycken som satt där och lyssnade faktiskt. Ja de försvarade sig väl lite också och jag försökte säga att det är så otroligt viktigt att få höra när man kommer dit, att ens barn är fint och så, för jag skämdes, när jag fick barnet... Jag kände att man behövde så mycket stöttning i att barnet var bra, att det var ett fint barn! Och man skulle ha fått höra ändå mer, att man gjorde ett bra jobb! Det sa jag till dem, att det skulle jag velat känna ändå mer, för habiliteringen var ju som - inte ett andra hem - men där man var mycket och träffade dem som jobbade där. Man blev ju inte kompisar, men det var andra som man relaterade till och som visste mycket om barnets handikapp. De lyssnade och så... de lyssnade...

I ett tillbakablickande ifrågasattes också det ansvar för träning som upplevts hamna på föräldern av habiliteringen:

Jag tycker att man skulle ha fått vara ifred! Nu är det olika - man kan inte säga generellt, en del barn är ju mer sjuka och behöver vård och hjälp, men om man inte har andra fysiska problem ... Bara få landa i att: ”Här är vår nya lilla bebis” och att man får vara som man är. Man skulle inte behöva känna en press på sig, att om inte jag gör vissa saker så kommer mitt barn inte att utvecklas... det är maximalt att det hänger på en som förälder hur utvecklingen blir!

En känsla av otillräcklighet kunde lätt uppstå när barnet ansågs behöva träning. Hur mycket träning behövdes? Kunde habiliteringen ha visat hur träningen kunde göras naturlig i hemmiljön? Citatet nedan visar också hur hjälpmedel hade uppfattats onaturliga och kanske till och med motbjudande:

Jag hade väl önskat, att man hade fått vara förälder mycket mer, att man sluppit vara logoped och sjukgymnast och specialpedagog åt sitt eget barn plus sorgen man bär på att barnet är annorlunda. Och oron hur det ska gå, att få den övriga familjen att snurra också. Jag hade önskat att de som skulle hjälpa oss eller barnet, att de kommit hem. Kanske inte alla besök skulle ha varit hemma, men att sjukgymnasten skulle ha visat att: ”Den här soffan kan du använda så här”. Vi fick en sådan där matta - en sådan där matta du vet - och någon sådan där kudde i galon, en böjd sak som vi hade hemma. Det kändes onaturligt! Det jag gjorde med barnet hemma, visste jag ju inte om det var tillräckligt, så att jag hade ju alltid dåligt samvete... (Angelika).

Ett mer personligt och omhändertagande förhållningssätt inledningsvis efterlystes av en annan mamma vid förra intervjun liksom vid den senare, men vid tidpunkten för den senare intervjun upplevdes stödet som gott. Då hade även hon kunnat diskutera frågan med personalen på habiliteringen.

Ur Maries berättelse

Jag kommer ihåg första gången jag gick igenom dörren på habiliteringen, när de liksom bara: ”Hej, vem ska du träffa?” Jag stod själv där och var helt skräckslagen och då hade jag ju behövt: ”Hej, välkommen in! Vill du ha kaffe? Här, sätt dig här! Jag ska hämta den som...” nu dricker ju inte jag kaffe, men det här sociala, lite så här...

Ja, så kommer man till första mötet på habiliteringen och så sitter kurator, psykolog, logoped och så var det väl någon mer - specialpedagogen kanske - åh tjopp - så kör alla sitt race, och så får man den här bunten och så ska man gå därifrån. Man kommer inte

ihåg ett skvatt! Jag kommer ihåg att jag slängde bunten! Och sedan när jag började må dåligt, ringde jag till psykologen och det var då hon sa att jag skulle ringa till Spädbarns - verksamheten. ”Den här informationen fick du första gången vi sågs!” ”Jaha!” Du vet man kommer inte ihåg ett dugg! Jag var ju skräckslagen: ”Vad ska ni säga nu om mitt barn?” Det har jag tagit upp sen, att så här ska man inte riktigt göra. Jag var mer rädd att barnet skulle dö tror jag, man läser ju den där Down-syndrom-boken och där står det ju allt från leukemi till gluten, man var så rädd!

Möjligheten att få träffa andra var det som givit stöd under den första tiden:

Ja, det här att jag fick åka och träffa andra, det var ju vår räddning, det lyfte ju hela vår familj! Tänk om vi hade gått hemma och mått så här dåligt! Det hade ju blivit kaos, vi hade säkert skilt oss och du vet allt det här som händer i alla familjer...

Upplevelsen av opersonliga kontakter och av att vara bortglömd av habiliteringscentret fortsatte. Det handlade om kontakter som inte blev givande för någon part. Med tiden hade detta förändrats och i nuläget upplevde mamman att barnet fick mycket stöd både av habiliteringen och skolan:

När vårt barn skulle börja särskolan så ringde jag och då svarade särskolan med att du måste ha en utredning först! ”Va? Ska jag ha en utredning? Vårt barn har ju Downs syndrom!” ”Du måste ha ett psykologutlåtande”. Då hade de glömt oss på habiliteringen, så då höll barnet på att inte få börja skolan! Då blev det snabbutredning! Vi hade ingen kontakt med dem och de har bett om ursäkt för, att de hade tappat oss ur rullarna! De har ju inte hjälpt oss heller, så jag har väl mer eller mindre skitit i kontakten... Logopeden som vi träffade skulle starta ett dataprogram och vi kom dit och vårt barn kan ju inte sitta still, så det slutade med att logopeden låg och brottades med barnet på golvet. Jag gick därifrån - alltså det här hjälper ju inte oss! Och så försökte vi träffa logopeden en gång till och då blev hen också skitförbannad på vårt barn och maken sa: ”vi går härifrån, det här hjälper inte oss”. Så vi höll på lite själva, men man orkar ju inte, man vill ju vara mamma också! Men nu har vi fått en ny logoped och bytt lärare i skolan, det har hänt jättemycket sista tiden, nu får barnet så mycket stöd! (Marie).

Vikten av att någon sett barnet

För andra hade habiliteringen upplevts som ett mycket gott stöd redan tidigt. I den förra studien liksom i den föreliggande blev det tydligt, hur viktigt det är att professionella ser barnet som en unik person och ger uttryck för det:

Habiliteringen var ju kalas. Det var ju helt suveränt! (...) Jag tycker att vår habilitering har varit väldigt, väldigt bra, bara allt det urvalet som har funnits, det som man egentligen själv som föräldrar kan ta ställning till om man vill eller inte vill. Det erbjuds ju så mycket, alltifrån föräldragrupp tillsammans med kuratorer till teckenkurser för alla anhöriga som vill hålla på med det här, så jag tycker nog att vi har fått all den hjälpen! (...) Återigen, vi har haft en ganska enkel resa, tror jag, när man jämför sig med andra som har haft större problem, dels har vi ju inte haft hjärtoperationer och gomspalt och ögon och öron och allting! Barnet är ju så pass - som vi brukar säga, hen har ju inga följdfel! Vi har inte behövt ligga på sjukhus och eller som doktorn sa: ”det här måste vara ett riktigt MVG-downbarn, det här!” Och hen om någon vet ju, så att...Nej, så habiliteringen måste jag ändå säga... jag har alltid känt att vi fått väldigt bra stöd därifrån, jag tycker det har funkade otroligt bra! (Hans).

Föräldern i citatet ovan gav uttryck för att läkaren gett deras barn ”bästa betyg”, något som torde ha gett föräldrarna gott hopp. En tolkning är att det kan ha spelat roll för hur mötet med habiliteringen sedan blev. Att någon sett barnet som person uttrycktes också av en annan förälder som helt avgörande:

Det var lite trygghet att komma till några ... till några som var lite vana med vad det är. Jag visste ju inte... Jag hade ju sett, men jag hade inte förstått... Då var det lite skönt att veta, att de tog det så naturligt, att det är en liten älskling, det är inget litet monster... (Rebecka).

Uppskattat stöd

Att få ha någon att vända sig till

Att få ha någon specifik person att vända sig till värderades högt i förra studien liksom i föreliggande studie:

Jag tycker nog att de försökt att hjälpa en, den kurator som vi har - man kan alltid ringa och hen ger stöd och råd... (Rebecka).

Det som visade sig i den här studien var att de som haft en sådan kontakt inledningsvis fortsatte att uppskatta habiliteringsinsatser mer påtagligt än dem som inte haft det. Att en person funnits med sedan barnet var litet hade varit värdefullt. På frågan om hur kontakten med habiliteringen varit under åren svarade en mamma:

Det beror på vem du träffar. Känslan inför habiliteringen, den tycker jag är positiv ändå faktiskt - jag tycker det! Första mötet var ju på BB, de kom dit och det var ju väldigt positivt... Kuratorn har varit fantastisk! (Jenny):

En mamma som inledningsvis känt att det blivit för många kontakter och insatser var trots allt glad över att ha en särskild person i teamet att vända sig till, en person som funnits med sedan barnet var spädbarn:

Som tur är har jag ju en specialpedagog på habiliteringen, som jag har känt sedan vårt barn var bebis och hon och jag har ju vilda diskussioner! Jag ringer till henne när jag känner att nu får det vara nog. Då tar hon tag i vissa saker som inte jag orkar och då åker hon dit och liksom frågar: ”Ja, men hur går det med det här?” och ”Har ni gjort det här?” Istället för att jag ska få tjata hela tiden, så gör hon det. Där känner jag stöd och hon hjälper ju oss och ligger på. Hon var med på ett möte med rektorn förra året och då tyckte ju rektorn att det inte var bra att hon var med, för det förstörde ju samtalet... Vi tyckte att det var bra att hon var med, men...(Astrid).

Professionellt samtalsstöd

När det gällde professionellt samtalsstöd var det endast ett fåtal föräldrar som utnyttjat den möjlighet som givits inom habiliteringens ram. Exempel på vad samtalen kunde syfta till var att få bekräftelse av sin situation, att få styrka att klara av vardagen med barnet och även till känslan att få återerövra sitt liv. Det verkar som att en tidigare positiv erfarenhet av samtalsstöd möjligen hade underlättat att ta kontakt senare:

Jag har haft kontakt med Samtalsmottagningen, dels så gick jag där när vårt barn var nyfödd, dels har jag gått där nu för ett tag sedan. Då gick jag till en person och pratade efter den där konflikten med LSS-handläggaren. Jag var helt slut och då gick jag dit! Och så var det också att barnet skulle börja på korttids och då fick jag lite hjälp med det, då fick jag en liten spark i ändan (skratt) att få in barnet där (Jenny).

Att ha fått en tidig, positiv kontakt såg även ut att kunna medföra att föräldern använde sig av hela det utbud som fanns att tillgå:

Psykologen var jättebra. Jättebra hjälp har vi fått med olika... Jag har ju kontaktat dem när det varit något problem med barnet. Det var ju senast en grej i skolan, att en elev håller på med vårt barn liksom och då kontaktade jag habiliteringen. Då kom psykologen till skolan - jättebra tips, jätteprofessionella! Jag tror inte folk vet att de ska vända sig dit, när det är sådana små grejer. En annan grej var när barnet var liten, då satt hen alltid och sög på tröjan så här och då kom de - då var hen alldeles blöt, så här äckligt - och då var det jättebra hjälp vi fick! Psykologen har även hjälpt i det här mötet med skolan när vårt barn skulle stanna kvar en klass - väldigt bra! (Jenny).

En pappa som i den tidigare studien gav uttryck för att han önskat samtalsstöd upplevde det fortfarande som en brist:

När det här hände, så underskattade jag hur jobbigt det var. Det var ju inte, att jag inte grät eller tyckte det var jobbigt. Jag trodde nog bara att jag skulle klara att vara utan hjälp mer, jag behöver ju prata om det och jag behöver... alltså man behöver hjälp från samhället väldigt mycket, men man behöver en annan sorts hjälp! Ibland är det en annan sorts hjälp, än den man får (Lennart).

Hjälp i andra instanser

Att få hjälp i kontakten med andra instanser var något som lyftes fram och värderades av flera föräldrar:

Kontakten med habiliteringen har väl varit ganska bra... Det som varit bäst sista åren är att jag fått ett praktiskt stöd därifrån, när det varit strul med kommunen och ... jag inte riktigt klarat av det - det är ju bara regler och pengar - och då har de funnits där (Vendela).

När jag kom på kant med LSS-handläggaren och det blev en stor konflikt, då var kuratorn med och hjälpte till, hen var jättebra. Jag har inte bara behövt strida själv, jättebra hjälp har vi fått (Jenny)

Några hade upplevt motsatsen:

Så fort det gäller ansökningar och ekonomiskt stöd, då backar de lite. "Det är jättesvårt", säger de. De säger vilka rättigheter vi har, den första kuratorn tyckte ju inte att man skulle ha barnvakt eller så, men berättar sakligt vilka rättigheter man har, men hen säger ofta: "Men det är väldigt svårt"! Det tycker jag är jättejobbigt att hen säger! Varenda gång ska de tala om det innan ungefär, som att vi inte ska bli besvikna, men det vore bättre om de kunde hjälpa till att söka och sedan hjälpa till att överklaga (Rebecka).

En förälder berättade om hur hon sett möjligheten att kunna få stöd av habiliteringen i ett möte med kommunen, men hur agerandet inte motsvarat förväntningarna:

Då var de tre stycken med från habiliteringen på det här mötet, de sa inte ”halvsju”, de presenterade sig och sedan sa de ingenting... (Marie).

Kritik mot verksamheten

Gruppverksamheter som inte når målet

I den tidigare studien beskrevs detta med att få träffa andra föräldrar som det mest kraftfulla stödet, ett stöd som sågs kunna vara avgörande för den psykiska hälsan (Lundström, 2007). Inom habiliteringens ram ordnas ofta föräldra-barn-grupper, föräldrautbildning och olika gruppaktiviteter för barnen och även för syskon. De föräldrar som valde att berätta om dessa olika arrangemang i föreliggande studie lyfte nu inte fram betydelsen av att få träffa andra och att få dela erfarenheter med andra som något avgörande, utan mer för att ge uttryck för att de anordnade aktiviteterna missat målet. Dessa insatser riktade till föräldrar hade ofta uppfattats som föga imponerande:

Jag minns att vi gick i en grupp med en specialpedagog, det var bara två barn och hen kom aldrig ihåg vad barnen hette - skulle det vara så svårt? Det är så mycket som spelat in där, jag tror de varit osams i sig själva - ingen ordning (Marie).

En tolkning av citatet ovan är, att när föräldern inte känt sig personligt bemött och när känslan var att barnen inte heller blev sedda (genom att namnen glömdes bort) uppstod inte någon kontakt. Nästa citat visar hur en förälder värderat att de professionella sett barnet, så som också beskrevs ovan. Citatet visar också på en föreställning om vad det innebär att vara professionell – ett återhållsamt och strikt sätt att vara. Värmen hade uppskattats och fanns som en önskan:

En del var ju väldigt återhållsamma i vad de tyckte var positivt, men specialpedagogen var ju... Vi gick ju på sådana där samlingar en gång i veckan. Hen var ju väldigt gullig mot barnet, det var hen! Men så var det ju många som var så professionella i sitt jobb! Men det är ju olika, en del är öppnare och varmare och de är duktiga och sjukgymnasten är jätteduktig och vet hur man ska forma kroppen, så det går lättare att resa sig och röra sig...(Angelika).

Att träffar i habiliteringens regi hade anordnats för att föräldrar skulle få tala med varandra beskrevs av flera i en lite nedsättande ton. En tolkning, som kan bekräftas av nästa citat, är att om föräldrar inte får bekräftelse av sin belägenhet inledningsvis, kan det vara än svårare att dels ge uttryck för sina känslor och att dels avgöra vilka känslor och tankar som kan delas i mötet med såväl professionella som andra föräldrar:

De hade väl någon grupp, det var på kvällstid någon gång i månaden och man skulle sitta där och prata och jag var där några gånger, men jag upplevde att de föräldrar som kom dit... Man vågar inte säga hur det egentligen är, att man faktiskt tycker att det är jätte - jobbigt och vad man egentligen känner, utan det blev mer att man funderade hur det skulle bli med skolgången och lite mer faktamässiga saker (Angelika).

Föräldrautbildning brukar ordnas både med tanken att ge utbildning, men också för att ge möjlighet att träffa andra föräldrar. Förtroendet för verksamheten och de olika aktiviteter som anordnades kunde vara minimal, genom den besvikelse som uppstått under den första tiden:

Jag var för ett halvår sedan på en föräldrautbildning. Jag och en annan mamma satt längst bak och lyssnade, men genomgående under hela - det var säkert 40 föräldrar där - var ju

hur besviken man känner sig av den här världen, när man hamnar här. Det handlade egentligen om syskon, men det kom tillbaka till det här hela tiden i diskussionerna, att man är så besviken på hur stödet ges (Marie).

Upplevelsen kunde bli att habiliteringen som arrangör inte träffade målet:

Jag var på en föräldrautbildning där de fokuserade på alla problem! Jag förtränger sådana där saker, så jag reste mig upp vid fiket och gick därifrån. ”Varför ska jag sitta här?” Det var fokuserat på allt som är jobbigt och jag tyckte att det finns ju möjligheter. Syftet var att man inte skulle ha för höga krav som föräldrar eller... att man inte skulle bli - jag blev bara upprörd och gick därifrån - man ska inte stoppa huvudet i sanden, men man behöver inte tänka att allt det värsta ska hända (Sofia).

Träffar kunde upplevas konstruerade. En förälder beskrev både habiliteringens kursutbud och ambition, men såg sig inte ha behov av att träffa andra i grupp:

Vi har fått gå på kurs för att veta hur man ska hantera och avleda, det heter något med några bokstäver, man ska försöka avleda, berömma och sätta upp stjärnor, så barnet ser ett resultat - det var genom habiliteringscentret. Och så samlade de ihop föräldrar i en grupp och så tänkte de väl att vi skulle knyta band, men jag är väl inte den lättaste. Jag är inte jättebra på att knyta band. Jag är väl en enstöring, ibland är det att jag inte vill! Till mina vänner säger jag att: ”jag får be om ursäkt, jag tycker det är lite skönt att vara själv!” Jag kan sitta hemma och sticka och måla - jag tycker det är roligt (Rebecka).

De gruppverksamheter som anordnats inom habiliteringens ram för barnen kunde ha upplevts positivt av barnen:

Vårt barn var också där på någon sådan där grupp där de gjorde en bok. Det tyckte hen var jätteroligt. Barnet tycker väldigt mycket om träslöjd, syslöjd och det är jättesvårt för hen, men hen tycker jättemycket om det (Malin).

När barnet hade resurs i förskolan åkte de till exempel till habiliteringen på språkgrupper - lek-språkgrupper där de samlade åtta barn. Barnet tyckte det var kul att åka dit, då var det åtta veckor, halva terminen (Sofia).

En erfarenhet var att de tider som erbjudits inte passade:

De har ju en del aktiviteter - de har ju en katalog med... De vill att barnet ska börja på någon aktivitet... bowling eller sådana där saker finns det, det ska ju passa med tider och så där och oftast gör det inte det... (Angelika).

En tolkning är att när tidiga habiliteringsinsatser känts som en belastning, blev inte heller de erbjudanden av aktiviteter som fanns för barnet intressanta. Detta skulle också kunna förklara varför det blir tomt i de grupper som erbjuds:

Habiliteringen är också ett sådant där ställe, som jag kan tycka är lite märkligt ibland, att det oftast känns tomt. Vårt barn behöver ju sin finmotorik och då hade de en sådan här lego-grupp. Perfekt, då får barnet sitta där och bygga lego 1,5 timme i veckan! Men ibland var hen helt själv och jag hade ju gärna sett, att det hade varit några andra barn där. Det tror jag de hade velat själva också... (Malin).

Föräldrars erfarenhet underskattas

Av de flesta beskrevs de professionella inom habiliteringen som mycket kompetenta inom sitt område, men några föräldrar beskrev hur de upplevt att de som föräldrar hade mer erfarenhet och kunskap än habiliteringens professionella. Ett exempel var hur ett syskon under en samling i en syskongrupp ritat en hästfamilj med en häst som springer iväg. De flesta av föräldrarna hade erfarenhet av ett rymmande barn och kunde göra den kopplingen till teckningen, vilket de professionella inte gjorde. Personalen upplevdes då ha missat poängen:

Jag vet ju vad det betydde, men det hade de inte hört talas om att de... De hade inte gjort kopplingen att, det handlade om barn som rymmer! Då satt vi i föräldragruppen och pratade och alla utom en i gruppen, vi var fem, hade barn som stack! (Sofia)

Ett visst överseende kunde finnas för de råd som gavs av unga och oerfarna professionella:

Man hittar någon sorts rutin och så skrattar man lite åt habiliteringen, när de pratar om sömnkurser och sovhygien. "Tycker du att jag ska gå på sömnkurs?" "Ja, men det är viktigt att lära sig!" "Du är 25 och har inga barn, jag har flera barn... mmm jag tror att jag är rätt bra på det här genom att det finns gardiner, vi har sommar- och vintertäcken och en rutin som är så här fyrkantig. Vi gör precis likadant varje kväll, precis samma person gör samma sak." "Ja, men det är jätteviktigt!" Då kunde jag känna lite, att det var ett hån liksom att ens föreslå det - barnet har aldrig sovit på nätterna och tror de inte att vi har provat allt (Gudrun).

Ansvar för träning läggs på föräldrarna

En annan kritik som lyftes fram, var när träning ålagts föräldrarna. Den mamma som upplevt att kontakten varit för intensiv före skolstart, spekulerade i huruvida det skulle ha haft betydelse om hon kunnat vara som en "vanlig mamma".

Ur Angelikas berättelse:

Om jag bara varit lika vanlig mamma som till syskonen, det skulle vara intressant och då hade man fått en mycket mer avslappnad start. Det vi blev överösta med var dels de där hemska broschyrerna med bilder från gammeltiden och dels en lång lista med olika sjukdomar som lättare kunde drabba de här barnen. Och sedan bli inkastad på habiliteringen med en massa metoder och tider och passa och...

Resultatet för barnet av träningen upplevdes inte stå i paritet med den insats det kostat föräldern. Möjligen hade barnet framtägit en mer naturlig samvaro, när föräldern blivit upptagen med otillräcklighet och dåligt samvete:

Det skulle ha räckt att ha rollen som bara förälder. Jag vet inte, men jag tror att barnet ändå skulle ha lärt sig det hen kan idag, utan det där jag höll på med. Jag kan inte säga säkert, men jag tror det! Det har bara sugit kraft och tagit modet ifrån mig många gånger. Sen är ju Iréne Johansson jättebra, alltså hennes metoder har säkert tillfört mycket bra, men det kanske skulle ha använts på ett litet annat sätt. (...) Jag kunde inte se vad det gav för resultat och det är ju svårt i efterhand också att se. Det var ju under spädbarnstiden, när vi fick de där lapparna som man skulle sätta upp vid skötbordet med ljud som man skulle stå och säga eller de föreslog att det var ett bra tillfälle när man bytte blöjor och när man skötte om barnet och man (låter olika sätt) och olika stavelser enligt Iréne Johansson. Det skulle vara bra att barnen hörde de olika ljuden från början. Så det här naturliga att man stod och gosigade "mammans älskling" blev hämmat på något vis, fast sedan gjorde man ju det ändå, men det blev som ett malande: "har jag sagt de där orden idag?" Man skulle ju hålla på och röra fötterna och händerna och en massa sådant där och jag vet inte... alltså om man inte hade gjort det, vad hade hänt? Men för mig så kändes det som

metoder som man skulle använda på barnet för att det skulle gå bra, för annars skulle det inte gå bra. (...) Jag hade ju så mycket naturligt i mig sedan storasyskonen och det där blev liksom dödat. Jag skulle liksom bli en annan sorts mamma som gjorde... eller "Har jag gjort punkt 1 till 3 här idag eller har jag missat ...?" (...) Det gav mig otroligt dåligt samvete, att jag aldrig räckte till, att jag inte fick till övningarna. Man skulle ha en liten låda, där man skulle ha grejerna. Barnet bara slog iväg grejerna och hade ingen lust och så fick man paniken att "tänk om vårt barn aldrig lär sig prata, bara för att jag inte får till det här" och näää... (Angelika).

Trots att mamman tydligt gav uttryck för att hon önskade att hon haft en mer avslappnad hållning och att barnet troligen skulle utvecklats lika bra, utan den träning hon blev ålagd att göra, bar hon på en känsla av misslyckande, genom att hon aldrig sydde de dockor som då ingick i träningspaketet att göra.

Avsaknad av bekräftelse

Att träning kunde hämma den spontana samvaron uttrycktes nu liksom tidigare av en pappa. Det han också berättade om var den avsaknad av bekräftelse han upplevt inom habiliteringen:

Ur Lennarts berättelse:

Om man vill sitta i soffan med barnet och kolla på TV och bara prata eller till och med läsa en bok som ändå är rätt läxororienterat - det går inte, men på habiliteringen så tänker de att det här är så viktigt.

Barnet hade haft behov av träning sedan tidig ålder och pappan hade därmed 15 års erfarenhet av habiliteringsinsatser, men han var mycket kritisk. Han menade att den träning som habiliteringen ger är alldeles för klinisk, är för liten i omfattning och förfelad. På habiliteringsförskolan hade träning skett automatiskt i leken:

Det var sådan skillnad när barnet var tre, fyra år, när hen var på habiliteringsförskolan. De kröp runt på mattor och lekte. Det var ju två eller tre barn ibland och de fick verkligen leka och de hittade ju på så mycket. Det var ju så fiffigt hur de fick öva på allting. På habiliteringen blir det så mycket klinisk gymnastik av det och när det blir träning så är det dessutom för lite träning.

Och den träning som är blir målspecifik:

Jag tror att de har alldeles för hög uppfattning om sig själva ... De tror att de gör så stor nytta! Det är klart det är bra att vara utbildad sjukgymnast, men det är bra att vara utbildad judolärare också! Då blir det väldigt fiffiga övningar, man ska gå i ringar och så där. Eller att ha en ödmjuk lekledare där de kan spela basket eller kasta boll, det ger alltid jättemycket mer! I habiliteringen blir det pretentiöst, det är precis som att kunskapen om alla muskler och alla detaljer och hur de hänger ihop gör att de krånglar... de försöker nå så specifika mål hela tiden.

Pappan ville att sjukgymnasten skulle utföra träningen, inte bara vara en så kallad kompetensresurs:

Hela den här idén om att vi är en kompetensresurs för er föräldrar och för skolan den fungerar inte, det måste ju göras! De gör inte det! Att säga att de är en kompetensresurs... det är man ju automatiskt... Om man ska börja fotbollsträna för Barcelona eller träna judo eller vad som helst, då säger man ju inte så här: "Jag heter Jose, jag är en kompetensresurs", utan han är ju där och svettas och sliter ut sina fina skor.

Det aktiva deltagandet saknades. En ledsagare som kunde följa barnet till olika aktiviteter upplevdes som en bättre tränare än sjukgymnasten:

Barnet har en ledsagare nu och de går och tränar och simmar en eller två gånger i veckan - det funkar också väldigt bra. Ledsagaren gör ju mycket mer nytta än sjukgymnasten faktiskt för sjukgymnasten hjälper inte så mycket. Jag förstår att det kostar mycket resurser, men eftersom vi som föräldrar gör så mycket annat så ... det finns ingen normal föräldrar som klarar av... Vill man som sjukgymnast att det här ska hända, då kan man inte skicka hem ett papper med övningar, för det...

Föräldern kunde inte utföra den träning som förväntades. Även att åka till den träning som erbjöds återkommande kunde - förutom att vara för lite av träning för barnet - bli en oöverstiglig uppgift för föräldern. Det frestade på att varje eller varannan vecka åka på besök på habiliteringen, inte bara för den tid det tog, utan även på grund av den attityd som uppfattades:

De är upptagna med sitt jobb på något sätt, det finns ju bra sjukgymnaster, men de flesta koncentrerar sig på den här timmen, när föräldrar åkt från jobbet och tagit barnet från skolan. Och vi pratar ju inte om ett barn som man kan säga till att: ”Ta och hoppa in i bilen nu”, utan det är ju hela det där att sätta ner rullstol eller bära in... Ja, en timme med sjukgymnasten och då säger de: ”Ja, det här var en fantastisk timme”, men för föräldern tog det minst tre timmar och ”Ja, då bokar vi en ny tid, då ska vi se, men då har jag lite kört, men kan ni torsdag klockan 13?” och då försvinner en halv arbetsdag. Det är ett så sjukt system för att... Det är som att de behandlar en som att barnet är ens hobby. Om man nu till exempel har bågskytte som hobby, ja, då får man väl åka iväg och skjuta en gång i veckan, men det är en familj! Att man inte har ett system att de kommer dit där barnet är och kan! De säger att de åker till förskola och skola, men plötsligt så blir det så mycket och de har så mycket att göra...

Det hade känts som att det inte fanns förståelse för vilken påfrestning det kunde vara för föräldern. Att möta en glattig attityd var påfrestande:

De här andra grejerna som man får hem, att nu har vi gått igenom åtta stycken bra övningar, de här kan ni köra med hemma och det är verkligen så här hurtigt med utropstecken i varje mejl och smileysar och...

Under åren hade föräldern vid ett tillfälle mött en professionell person som riktat sig specifikt till honom och frågat hur det var med honom:

Det finns en av sjukgymnasterna som har förstått att det handlar om en helt ofattbar sorg som inte försvinner - som behandlade det så också. Hen ville egentligen inte lösa det, hen ville inte erbjuda en lösning, hen hjälpte ju vårt barn, men ... Hen ville veta hur det kändes, men hen sa aldrig att det var dåligt det man kände, utan... När barnet var två år och vi satt och lekte frågade hen, hur det var, så man hade förtroende för hen, men de andra liksom ... De ska ju fixa saker, kurator som skriver intyg och läkare som inte kan göra någonting! Läkare är ju till för att få folk att bli friska, de kan ju inte göra något! Så jag tycker det där fältet är fyllt med fel sorts människor ... Du ringer och du vill göra en studie och lyssnar på allt det här, men du är den enda ... jag har träffat 20-30 professionella och de lyssnar inte, de är där för något annat...

Att ha fått möta någon som erkänt det svåra var ett oförglömligt och varmt minne. Problemet låg inte i att människor var glada, utan svårigheten uppstod när de professionella utgick ifrån att föräldern inte hade några svårigheter att handskas med det som inträffat. Ett uteblivet

erkännande kunde därför väcka känslor av förakt. När barnet inte heller upplevdes få den träning som behövdes växte bördan:

Habiliteringsförskolan var väldigt bra, dels var det några som... det var ju där den där sjukgymnasten som frågade hur jag mårde var, men där har de den där sansade inställningen att: "Det är ju så här livet är ibland - det blir så liksom". De sa inte det, men man kunde känna att "Nu har det hänt dig och det kommer hända andra och jag fattar att det är det hemskaste som kunde ha hänt, men vi ska lära ditt barn en massa bra saker som hen behöver". De var ju väldigt energifyllda och ganska glada människor, men det fanns inte den här känslan av att "Åh, det vi har gjort idag har förändrat världen". De visste att det är rätt mycket hårt arbete! Så att habiliteringen är ... Den suger faktiskt, de är jättebra på att skriva intyg, jag tror barnet har fått alla hjälpmedel hen behöver, så det är jättebra, men de har ju inte tränat hen någonting. Träningen läggs på oss!

Inom habiliteringens ram finns en verksamhet som uppfyller båda kraven på att det ska finnas en tränare och det är en "riktig" verksamhet - ett gym. Föräldern blev avlastad både genom att barnet kunde ta sig dit själv och genom att det fanns en person som arbetade med träningen utan att lasta över uppgifter på föräldern:

Det finns ju bra exempel, det finns ett hab.gym. Där började vårt barn gå i samband med sina operationer. Barnet åkte dit själv och så tog de emot hen där eller så åkte hen dit med en assistent från skolan. Barnet fick en personlig tränare som hjälpte hen att sätta sig i maskinerna och så lite träning. De där grejerna är ju väldigt bra, men jag förstår att det är väldigt resurskrävande.

Att skjutsa barnet till en aktivitet och sedan titta på var i sig inte problematiskt, även om det kunde ta tid:

Barnet tränade ju judo i tre nästan fyra år, det tyckte hen var jättekul! Då åkte vi! Och jag tyckte det där var roligt! Det tog en halvtimme att skjutsa och detsamma när vi skulle hem. Det var en ganska lång resa och så satt man där och kollade så länge man orkade, men det var ju något helt annat som ger mycket, mycket mer än de där habiliterings - grupperna! Att låta de här judoklubbarna ha hand om habiliteringen, det skulle vara smashing! Ge dem hur många miljoner som helst, fast de skulle inte hitta så många bra ledare, antar jag!

Habiliteringen hade tidigare erbjudit fasta grupper och på min fråga om inte de skulle kunna fylla en sådan funktion, svarade pappan:

Barnet trivdes ju aldrig i de grupperna... De kanske egentligen är rätt bra, fast det är ändå någonting som skiljer!

En tolkning i vad som skilde är att det handlade om en "riktig" aktivitet som var rolig och som innehöll träning i sig, så som beskrevs i tidigare avsnitt om fritidsaktiviteter. Att det tog förälderns tid i anspråk var då inte heller problematiskt, men det skedde troligen inte heller på arbetstid.

När barnet kunde visa egen motivation kunde föräldern också luta sig tillbaka på ett annat sätt:

Nu är ju vårt barn så stor, så nu vill hen helst träna på riktigt gym ... och hen ser att det finns en repetition i det här.

Föräldrarnas uppgift blev då istället att vara förebild:

Nu när jag tränar med barnet så tycker jag att jag hittat en bra balansgång. Jag ser det som att jag ska visa hur man tränar på gym. Så får barnet bestämma om hen vill träna och det beslutet kommer ju inte hen fatta förrän om några år, så det handlar inte om att göra det bästa idag, utan om att hen ska gilla miljöerna. Mellan varje pass kan vi stå och prata lite och dricka vatten och hen kan fråga om alla saker som är på gymmet, så det funkar rätt bra just nu...

Även om föräldern haft ett motstånd mot att träna sitt barn, hade han haft en stress som förmedlats till barnet. En minskad träningsiver hos föräldern hade nu fått sin bekräftelse av barnet:

Vi pratar ju rätt mycket och vi har pratat om det också, jag och barnet eller hen har sagt så här: "Det är så skönt pappa, för förut kändes det ibland som att du ville att jag skulle lära mig saker så fort, men nu känns det som att du vill att jag ska lära mig saker fast lite mer... så fort som jag kan!" Och jag bara: "Yes, yes" (Lennart)

Önskade habiliteringsinsatser

På frågan om vad föräldrarna önskat sig av habiliteringen framkom önskemål om uppsökande verksamhet, ett omhändertagande som innefattade bekräftelse av ett svårt besked och en önskan om att se händelsen i ett mer existentiellt perspektiv. Praktiska förslag som ändrade öppet-tider framkom också.

Uppsökande verksamhet

Rådet från några, som också syns i citat ovan, handlade om att ha uppsökande verksamhet. Det handlade också om att ordna föräldra-barngrupper och att vara pådrivande i det avseendet:

De ska ägna sig mycket mer åt social verksamhet! Habiliteringen borde ha mycket mer uppsökande verksamhet plus att man skulle trycka på att nu ska vi ha föräldramöte här, föräldraträff med ... eller lektund eller... Och säger man nej, måste de vara där igen och säga: "Men ska du inte komma?" Jag tror man kan säga nej också, men jag tror att de måste vara på! De skulle vara lite påstötande! Säger man nej, så kanske man ska fråga en gång till, att man kanske ska suga upp en, när man är ny som förälder. Man står ju där i en ny värld! Jag gick hem med en lapp där det stod ett telefonnummer, men det är lätt att inte ringa det numret och det kanske skulle vara mer uppsökande verksamhet, man kanske skulle göra hembesök istället för att man ska komma dit, det är ju ett meck att ge sig iväg med en bebis, även om det är en vanlig bebis (Gudrun).

Bekräftelse av ett svårt besked

Flera av föräldrarna beskrev hur de önskat att få mer bekräftelse och stöd i den situation det innebär att ha fått ett svårt besked om sitt barn, där många känslor varit i omlopp. Besvikelsen över att inte ha blivit sedd eller ha fått bekräftelse kunde vara stor. En mamma använde uttrycket nedslagen, om hur hon känt sig den första tiden:

Man behöver mer tänka familj än man tänker barn. Ja så tror jag, för barnet kommer ju väldigt i fokus... men så har de kurser för föräldrar och för syskon, hur man får en familj att fungera och om hur det är att ha ett syskon. Men man behöver ett omhändertagande

för man är lite nedslagen. Ja, när inte allt blir som man tänkt sig, för då kommer ju allt fokus på det lilla barnet med problemen och så alla människor som strömmar till för att hjälpa barnet med problem (...) Man önskar att man mer känt att de fanns som ett stöd, att de fanns som en back-up. Ja, sen att man kunnat få mera stöd eller att de någon gång frågat hur man klarade det som föräldrar – ”Hur mår du?” eller ”Hur klarar du det här? Är det något som vi kan hjälpa till med?” Det är ju ett svårt besked att få och att man ska kunna vara glad över sitt barn, att bli stöttad i det istället, att ingjuta hopp och framtidstro... och liksom bara: ”Åk hem nu och bara var förälder, gosa och pyssla om och så finns vi här - vi kan ses som ett halvår om det inte är något speciellt.” Man behöver inte få veta allt från början, man måste få vara där man är, här och då (Angelika).

Det underströks av en annan förälder. På frågan om vad som önskats av habiliteringen svarade hon:

De kunde fråga hur vi som föräldrar mår och vi frågade ju efter att få träffa andra, så att man inte är ensam, men föräldra-barngrupper har de inte haft... (Sofia).

Att ha hamnat i en situation som innebar kontakt med habiliteringen var en oönskad situation och därför önskades också mer förståelse:

... det handlar om att man inte ville att barnet skulle ha det! Man vill att hen ska vara så normal som alla andra är. Man VILL INTE vara där, jag accepterade att barnet har det, men jag ville inte det! Jag ville inte att vårt barn skulle ha Downs syndrom! Det var aldrig någon som frågade hur man mårde till exempel: ”Hur mår ni? Hur mår du?” Det har jag sagt till alla som jag träffar: ”Jobba med hela familjen!” Mår familjen bra, så mår barnet bra, det här med sjukdomar och det, det gör ju doktorn, habiliteringen ska var mer koncentrerad på familjen (Marie).

Omhändertagande

En önskan om att bli omhändertagen och avlastad fanns hos många. På frågan om det fanns någon typ av stöd som föräldern saknat, svarade en mamma:

Ja, det pratade en annan mamma och jag om i helgen, vi skulle behöva... Mammor till barn som är väldigt krävande skulle behöva komma iväg lite då och då, för att koppla av och få njuta och få prata med varandra i lugn och ro. Det är vad vi skulle behöva och det finns inte! Ja, man kan ju åka till ett SPA själv, men det skulle behöva vara någonting organiserat. Det skulle vi tycka var jätteskönt att få komma iväg, det behöver inte vara långt. Det ska inte vara långt, för det ska inte vara krångligt, men att få bli lite ompysslad och få prata lite grann och bara vara och inte passa hela tiden. Det finns bidrag att få för att familjer ska få åka iväg, men om man inte vill ha med sig familjen då? (Astrid).

Räkna med en annan dimension

En annan önskan var att professionella också kunde se händelsen med existentiella förtecken. På frågan om föräldern hade behövt något stöd som hon inte upplevt sig ha fått, svarade en mamma:

Ur Vendelas berättelse:

Ja och det är den här andliga dimensionen, för den finns inte och det är den som jag känner att vi slänger locket på och jag tror inte vi kan bortse från den. Vi kan vara i vår världsliga värld, vi kan gå till våra kontorsjobb och tjäna våra pengar, vi kan ha ex antal utbildningar, men det betyder ingenting i slutändan, hur vi är som människor mot varandra!

På frågan vad habiliteringen skulle gjort, svarade mamman:

Konkret vad habiliteringen skulle ha gjort? Ja, det är frågan det! Det är inte riktigt deras gebit. Ja man kunde ju önska att de hade... något som kommit fram sista åren är ju mindfulness och det bygger ju på en buddistisk tradition, jag kan tänka mig att man plockar in något därifrån, något som rör en annan dimension.

Barnets ankomst hade medfört en andlig upplevelse:

Det jag upplevt med vårt barn och i min träning i den buddistiska läran - så det är inte något jag tror på, utan något som jag vet - och det är tack vare barnet som jag sett det! Och jag kan tro om någon suttit med någon vid en dödsbädd, så har 99 procent upplevt något andligt och det kan man inte säga att det inte finns och jag tror nyblivna föräldrar upplever någon slags närhet... närvaro (Vendela).

Andra tider

Förslag med mer praktisk inriktning lämnades också av en förälder. Utökade öppettider skulle medföra att kontakterna inte behövde inkräkta på arbetstiden för föräldern:

Faktum är ju att man skulle behöva göra det lite senare på eftermiddagen, jag förstår att det är arbetstid, men alla idrottsaktiviteter sker mellan fem och nio på kvällen och det är därför man kan skjutsa, trots att det är så mycket (Lennart).

Habiliteringens insatser för syskon

Några men långt ifrån alla föräldrar beskrev att syskon deltagit i verksamhet anordnad av habiliteringen. Någon var nöjd:

De gjorde en jättebra grej, ett forskningsprojekt, men det var ju en person som gjorde något på sidan om och då bjöd de in syskon. Det var tre träffar - jättedum tid, tre vardagar mitt på dagen. Man tog ledigt och man måste godkänna att syskonet kom in i habiliteringens journalföringsystem, men det var jättebra! Jag hade önskat att det varit mer! Då satt vi föräldrar i ett annat rum och pratade samtidigt som barnen fick prata om sina tankar med psykolog. Det var jättebra och det skulle jag gärna ha tillbaka när de är lite äldre, för då har de andra frågor. De är lite för små när de är 3-4 år men nu när lillasyskonet är 7 skulle jag vilja ha det för hen, för nu kan hen sätta ord på det och det skulle vara intressant att höra vad hen säger (Sofia).

Någon var mer tveksam å syskonets vägnar:

Man kan anmäla sig till habilitering och gå i samma syskongrupp, men då väljer man ju inte en person utan då väljer man ett problem att samtala kring... .. det var inte den miljön hen kände sig bekväm att sitta och berätta om sina känslor i (Malin).

Men behovet för syskonet att få dela sin situation med någon kvarstod:

Nu har hen hittat en kompis som har ett handikappat syskon, men det är inte därför som de är kompisar ... De pratar väldigt mycket om hur det är och det här andra syskonet har ett mycket större handikapp än vårt barn och det har tagit bort stigma på något sätt. Det är ok, det är inte jätteskämmigt, det finns andra som också har handikappade syskon (Malin).

Narrativ syntes av habiliteringen som stödinsats

Habiliteringsinsatser för barnen

För de flesta hade kontakten med habiliteringen minskat i samband med skolstart då det förutsattes och ibland bedömdes att skolan skulle kunna tillhandahålla den stimulans och träning som behövdes. Någon förälder hade upplevt den minskade kontakten som en befrielse. En del hade upplevt att de hade ett fortsatt gott stöd, men för flera gällde upplevelsen att habiliteringen inte ”ägde frågan” efter skolstart och att ansvaret då lades över på föräldern. Det är i överensstämmelse med studien av Ziviani et.al (2014) i Australien. Föräldrar där överrumplades av den nya ordningen.

Det fanns ofta en osäkerhet om huruvida skolan kunde svara mot förväntningarna på lärande och utveckling. När det gällde barnen med Downs syndrom och i de fall som barnets kommunikation upplevdes vara bristande hade logopeden ofta haft en avgörande roll och det blev särskilt svårt när skolan och habiliteringen la ansvaret på den andre. Många ansåg stödet otillräckligt och anlät logoped på privat väg. Detta att söka på privat väg framkom också i studien av Robert et.al (2014) i Kanada.

Flera föräldrar beskrev hur de fått hjälpmedel och stödinsatser, men att det skett på föräldrarnas begäran. Flera hade önskat ett mer proaktivt stöd. Några menade att habiliteringen som verksamhet präglades av låga förväntningar på barnen och inte heller låg i framkant när det gällde tekniska lösningar. Det uttrycktes av en förälder som: ”men om inte jag har höga krav, vem kommer då att ha det, ni har det inte...”⁷. Den träning som erbjudits av habiliteringen hade av flera upplevts som för liten i omfattning och för krävande om den ålagts föräldern.

Habiliteringen som stöd till föräldrar och syskon

I föreliggande studie blev det tydligt att flera föräldrar inte på samma sätt som tidigare kände sig beroende av habiliteringens stöd. Det skulle kunna uttryckas som att de återtagit sina positioner och fått en större balans. Ett exempel var den förälder som berättat för både läkare och habilitering om sina tidiga upplevelser och på så vis skaffat sig en sorts upprättelse. Likaså ifrågasattes huruvida den träning som föräldern blivit ålagd att utföra gjort någon skillnad för barnet. Reflektionen i efterhand var att själva föräldraskapet blivit annorlunda genom den träning som ålades. De flesta av föräldrarna menade emellertid att träning behövdes och i studien blev det än mer tydligt, hur föräldrarna önskade att barnet skulle få den träning som behövdes, men att den då skulle utföras av någon annan än föräldern.

En tolkning i studien är att när någon av de professionella inom habiliteringen uttryckt något positivt om barnet ökade förtroendet och med förtroendet som grund kunde kontakten utvecklas. Likaså när det funnits en specifik person att vända sig till, en person som varit med från början, fanns förutsättningar för förtroende och fortsatt kontakt. En del hade tidigt utnyttjat möjligheten att få samtalsstöd, vilket också verkade underlätta att ta kontakt senare. Det betyder att de som på något sätt haft en positiv kontakt inledningsvis såg ut att också senare kunna ta del av det utbud av insatser som fanns. Några föräldrar berättade om att de fått hjälp i kontakten med andra instanser såsom skola och kommun, vilket värderades.

När föräldern inte upplevt sig sedd i situationen och barnet inte heller upplevdes ha fått eller få den träning som behövdes, såg förtroendet ut att vara lågt. Om den första kontakten inte

⁷ Sofia

uppfattats positiv ökade misstron i motsvarande grad. Ett exempel är hur olika gruppaktiviteter för föräldrar och barn nu beskrevs i en kritiserande ton. Att få träffa andra föräldrar och göra någonting lustfyllt tillsammans med barnen var det som upplevdes vara det mest kraftfulla stödet i den tidigare studien. Flera av föräldrarna hade kvar de kontakter som de fått tidigt med andra föräldrar och de beskrevs som djupa och värdefulla, vilket kan tolkas som att kontakten med andra fortfarande var ett betydelsefullt stöd, men vikten av att få träffa andra föräldrar genom habiliteringens försorg nämndes inte nu specifikt som en stödinsats. De aktiviteter såsom föräldrautbildning och träningsgrupper för barnen som anordnats framställdes nu istället av flera som att de inte träffade målet. Flera beskrev även att den erfarenhet de hade som föräldrar underskattades eller inte delades av de professionella.

När föräldrarna blickade tillbaka framkom vissa önskemål som att någon skulle ha frågat hur föräldern mårde och att hela familjen skulle varit i fokus. De önskade att de hade fått bekräftelse av ett svårt besked, att de blivit mer omhändertagna och mer personligt bemötta, inte på ett ömkande vis men med en förståelse för den mer existentiella innebörden. Hembesök fanns också som förslag. I nuläget var de föräldrar som hade en personlig kontakt, någon specifik person att vända sig till, nöjda. Flera önskade mer träningsinsatser och det fanns förslag på något så praktiskt som ändrade öppet-tider.

Att syskonen behöver stöd i att de inte är ensamma i sin situation, framkom i berättelserna, men erfarenheterna av stöd från habiliteringen var få och olika.

9. Sorgen och glädjen fortsätter tillsammans

Det här kapitlet handlar om olika känslor som beskrevs av föräldrarna. Det handlar också om svårigheten att separera från ett barn som är beroende. Det innehåller även tillbakablickar och råd till nyblivna föräldrar.

Känslor av sorg, skuld och oro

Som framgår av många citat ovan innehöll samvaron med barnet mycket glädje, men i det här avsnittet fokuseras på känslor som kunde vara svåra att hantera.

Sorgen som baston

Under de flesta intervjuerna kom frågan om sorg sent in i samtalet. En av föräldrarna tog upp det på en gång. På den första frågan om vad som hänt på de elva år som gått sedan förra intervjun svarade hon:

Ja, ganska mycket har ju hänt! För det första så utvecklas man ju med det här som hänt, man har ju liksom inte en färdig bild av hur det kommer att bli. Man växer ju in i det på något sätt. Sedan har det ju varit mycket positiva överraskningar utifrån den diagnos barnet fick när hen föddes. Så det handlar ju väldigt mycket om hur man har utvecklats i det. Det handlar ju om att leva med sorg - en konstant närvarande sorg. Så handlar det ju också om att - ja, men det är en annan slags glädje än ... (Malin).

En konstant närvarande sorg som ibland kom till uttryck:

Man lever med i det, man har ju inte så mycket val! (...) Man har ett ansvar för hur man väljer att förhålla sig till saker och ting, sen så ... Jag tycker det är svårt, det handlar ju om hur mycket man tillåter sig att vara ledsen. Vissa tycker ju att man inte ska vältra sig i det så där, men jag är ju ledsen ibland... och jag tillåter mig nog att vara det... (Malin).

En mamma beskrev hur hon inledningsvis känt sig nedslagen. Livet eller själva samvaron med barnet hade inte innehållit sorg, men sorgen över en extra kromosom fanns som en baston:

Nej, inte så att det hänt sorgliga saker med barnet, fastän sorgen finns ju där som en slags baston varför hen inte blev... varför barnet hade sin extra kromosom, det är en sorg. Det är både en sorg för barnets del och för vår del (Angelika).

En pappa beskrev hur han tänkte på det som hänt många gånger per dag och att han fortfarande var väldigt ledsen 15 år senare.

Ur Lennarts berättelse:

Du frågade om man tänker på det där varje dag! Ja tio, tjugo gånger om dagen och jag fattade ju inte det, förrän jag fick den frågan för några år sedan. När jag gick i terapi så började jag se att jag tänker på det hela tiden. Jag tycker det är en väldigt bra insikt som jag får jobba med, för jag är väldigt rädd för att inte räcka till... Jag är fortfarande väldigt ledsen (gråter) (...) Jag kan inte berätta om det här utan att bli starkt berörd och ändå har jag tänkt på det varje dag.

Sorgen hade först blivit inkapslad, menade pappan. Han kallade tillståndet under den första tiden för ett stort svart hål:

De har jättebra sjukvård, men de skickade hem barnet med ett par föräldrar som var som vrak och vi båda är ganska kompetenta varelser och den delen fick vi ju igång, men det där stora svarta hålet, det blev verkligen inkapslat! De första åren så är det ganska... - som med alla småbarn - det är praktiska saker, men det kändes liksom...

Även om allt blev bättre än förväntat fanns en sorg:

Det var väldigt svårt att vara glad ändå, man blev lättad hela tiden för att det gick bättre och bättre, men när barnet började skolan och allting kändes att: "Nu har vi i alla fall gjort det här", då blev det möjligt att titta på det, hur det kändes egentligen.

Föräldrarna hade inte kunnat prata om det som hänt sinsemellan:

Det som dök upp då, det var dels hur mycket jag och även min fru hade kapslat in det här när barnet föddes. Vi hade ju tio, tolv läkare eller sjukgymnaster och specialister som vi hittade de första åren som var väldigt bra, de var väldigt praktiska! Jag minns ett tillfälle när min fru ville prata om det, om hur det kändes och jag sa: "Jag orkar inte, du får prata med dina kompisar" och jag minns när jag ville prata om det och hon sa: "Nej det blir för mycket, nu gör vi bara det här". Så första gången vi pratade om, hur det kändes var tio år efter det hände.

Föräldrarna hade varit upptagna av allt det praktiska och pappan beskrev hur han trodde att, han hade levt sitt liv om han varit utan erfarenheten, troligen mer traditionellt men mindre önskvärt:

I början är det ju som att man vet att man gått ett steg på en väldigt lång resa hela tiden och vi var ju ändå väldigt handlingsorienterade, men man lär sig det också. Om man inte lär sig det... En sådan som jag, som mina vänner, skulle kunnat få två barn, varit pappa - ledig i tre månader över sommaren eller fyra månader och sedan jobbat! Det är mer traditionellt än man skulle vilja! De träffar sina barn och skjutsar dem till fotbollen och så är de liksom som goda, lönsamma medborgare...

När en sådan här händelse sker går det inte att fortsätta i invanda spår. Det blev därför en svår period av både kris och uppvaknande, då pappan blivit varse olika sidor hos sig själv. Det svarta hålet exploderade till sist:

Det går ju inte i det här fallet, man möter ju sidor hos sig själv, som man hade tänkt skulle vara i fred, men livet... Slutresultatet blir ju bättre när man krisar, men det är ju inte vackert när det sker. (...) Att inte prata med varandra, det är ju en sjukdom som många par har, men om det inte hade hänt, hade vi inte haft lika stora bekymmer och då hade det kanske blivit så där och jag hade inte haft det där svarta exploderande hålet i mig som jag till slut inte kunde stå emot! Det kan ha varit så - jag undrar ju varför mina vänner inte vaknar upp ur den där sömngångaraktiga tillvaron. De mår ju inte bra! (Lennart).

Sorgen gör sig påmind

I den tidigare studien beskrevs den första tiden efter beskedet av flera som en mycket svår tid med ledsenhet och förtvivlan, skam och skuld och oro. Några mådde psykiskt mycket dåligt. Att minnas eller påminnas om den tiden kunde vara svårt. Många av föräldrarna föll i tårar under intervjuerna. Även om beskedet låg långt bak i tiden så kunde sorgen väckas till liv och göra sig påmind under berättelsen. Den förra intervjun orsakade att sorgen kom upp, berättade en förälder. Det ledde till att hon tagit kontakt med avdelningen som vårdat barnet för hjärtproblem:

Jag bestämde träff och gick igenom journaler för att få någon slags fakta helt enkelt, om vad det var som hände, för det var så mycket som bara var känslor. Jag har svårt att strukturera upp det i hjärnan, när det blir de här konstiga svängningarna med känslor som jag hade då... Jag kan förstå mina reaktioner bättre nu, samtidigt som jag kan känna att det är skitjobbigt fortfarande, och jag kan ta fram de där känslorna så fort...(Vendela).

En mamma blev ledsen vid frågan om vad hon skulle säga till nyblivna föräldrar. Tydligt är att tanken på den första tiden väckte starka känslor. Jag hade varit med i det tidiga skedet som nu blev en påminnelse och jag ställde frågor som väckte sorgen. I vardagen hade sorgen ingen plats, då var fokus på allt som skulle genomföras praktiskt, sa mamman. I en situation när barnet inte var med, väcktes därför tankar på ett annat sätt:

När man är mitt upp i det, då är det fokus på det man ska göra och då tror jag nog inte att man släpper på samma sätt. Man tänker inte på att hålla tillbaka, utan man gör det man orkar liksom. Det är ett annat sätt att vara, tror jag egentligen, för när man bara har sig själv och sitter så här eller är på jobbet eller något annat, då blir man mer känslig (Eva).

På min fråga om samma sorg fanns fortfarande som i början svarade en mamma att sorgen kan komma när hon blir påmind om den. SVT:s filmer var ett exempel:

Ja, visst kan man känna den, om man påminns om den, att titta på SVT:s filmer till exempel. Jag har inte orkat se alla tre! Den första handlar om första tiden och där känner man igen allting och det är jättejobbigt. Andra filmen är förskole/skoltid och det går att se. Den första tiden är väldigt mycket sorg, då får man ju tillbaks det och den tredje filmen handlar om vuxna och hur det var tidigare och hur det faktiskt har förändrats (Sofia).

Det var inte en påminnelse om beskedet utan om:

... att man hade den här sorgen! Men jag vet att det finns andra föräldrar. När vårt barn var 7 år träffade jag en mamma som sa, att hon tänkte på det dagligen. Man har väl olika

lång tid att acceptera. En del lär sig aldrig acceptera, men så beror det också på, hur det fungerar i vardagen och jag tycker det fungerar väldigt bra för vårt barn. Jag försöker fokusera på det som är bra, sedan kommer vissa korkade idioter ... Sofia).

Livet kunde kännas orättvist i förhållande till andra i olika situationer:

Men det är klart man kan känna en sorg liksom och inse vad synd det är om mig, men lite så där när andra får barn och de är så där jätte... och när de gör fostervattenprov och man kan bli irriterad och man undrar varför de vill kolla sådant... lite så där (Emilia).

Sorgen kommer och går

Att barnets utveckling och förutsättningar inte var som de flesta andras var det som orsakade sorg och oro för de flesta. En mamma beskrev att hon inte hade kvar så mycket sorg för egen del, men sorgen över att barnet inte hade samma förutsättningar som andra i samma ålder fanns och kunde komma över med kraft i olika situationer:

När det gäller mig själv vet att jag var ledsen när hen var liten, att jag inte kommer få barnbarn, men det har jag inte funderat mer på nu! Det var väl en sorg, annars tror jag inte jag funderat för min egen skull, jag har varit så fokuserad på barnet. (...) Jag går ju inte och tänker på att hen har Downs syndrom hela tiden utan "Ja, just ja - det där kan inte du göra" ... Sorgen kommer och går, det gör den ju, fast den kommer ju mer sällan! Jag tänkte på det igår: "när var jag ledsen sist?", för det blir man ju ibland. Jag satt och bläddrade i boken, men då kom jag på det, att det gäller kompisar! Det är det sociala när barnet inte hänger med. Det här normala gänget, det som är tufft. Barnet satt i bilen och så kom det ett gäng och gick förbi och hen sa: "mamma jag vill också" - då gör det ont i kroppen. Då sa jag: "Men nu har vi ju börjat på korttids." "Ja, mamma jag ska börja på korttids och ha kompisar." Det är sorgen att barnet inte hänger med (Marie).

De flesta av föräldrarna uttryckte en oro för framtiden i samband med talet om sorg. På min fråga om föräldern kunde känna någon sorg idag, svarade en annan mamma:

Ja, inte för att vi har fått barnet, men för att... hur det liksom ska bli när barnet blir större, med jobb och... en oro hur hen ska klara sig! Att barnet ska känna att hen får ett bra liv med partner och allt sådant där, att hen ska känna att hen tycker att det är kul och får ett jobb att gå till (Astrid).

Sorgen behövde inte alltid få kraftfulla uttryck. Tårarna steg medan en förälder sa:

Jag kommer nog alltid känna, att det finns någon slags sorg i diagnosen. Det tror jag inte du (pappan) gör på samma sätt, men det är långt ifrån att jag inte kan hantera det. Den är absolut inte ständigt, men det är väl kanske lite... När det ska fattas sådana här beslut, som nu senast det här med fritids... När det blir lite kritiskt och hur vi ska göra, vad som är bäst. Då blir jag påmind om att det inte är helt... att vi inte är i ett naturligt skede, att det inte är riktigt som vanligt. Det blir tydligt på sådana här EHM-möten (Elevhälsomöten), då ställs det på sin spets lite grann (Birgitta).

Inte adekvat tala om sorg när barnet lever

Vi hade talat om barnets situation och på min fråga om barnets utveckling var en sorg, svarade en pappa:

Ja det tycker jag! Sen kan jag känna sorg för alla andra i världen som inte har de här förutsättningarna som vårt barn får. Det finns ju sådana här människor överallt. Vi finns ju där för vårt barn, men det finns ju så många som inte har någon. De behöver ju folk omkring sig som drar dem framåt genom livet och det finns ju de som inte har de människorna runt omkring sig - då känner man en sorg för sådant (Fredrik).

Det pappan gav uttryck för i citatet var en mer generell hållning, en insikt om att andra barn i världen inte har de förutsättningar som ges i vårt land. Han menade att han inte haft någon sorg för egen del. Är det så att det tillkommit en sorg, blev min fråga då. Pappan svarade:

Nä...ja, det gnager väl lite i en, den lilla sorgen som finns, men jag kan ju säga att jag tycker ju inte synd om mig själv. Jag tycker ju mer synd om barnet, som inte riktigt har en framtid utstakad, men det ger sig dag för dag. Ja, man vet ju inte, det är en oro mer, inte så mycket sorg egentligen. Man går ju inte och sörjer på det sättet, sörjer gör man ifall barnet skulle dö, men vårt barn lever i allra högsta grad (skratt) (Fredrik).

Det pappan gav uttryck för i citatet ovan genom att säga: ”sörjer gör man ifall barnet skulle dö, men vårt barn lever i allra högsta grad”, var att det inte är helt adekvat att tala om sorg eftersom barnet finns. Sorg kan tänkas höra ihop med döden. Ytterligare två av föräldrarna uttryckte sina tankar i förhållande till de föreställningar om sorgebearbetning som finns och som handlar om att passera olika stadier eller faser. Nästa citat visar på en insikt om att den sorg som uppstod i samband med beskedet kan ta ny fart när nya utmaningar dyker upp, vilket betyder att sorgen inte är ett avslutat kapitel eller sista fasen i en process - särskilt inte som krisen gäller ett barn. Då händer nya saker:

Jag menar att man brukar tala om fyra faser i samband med sorgebearbetning, men jag tycker ändå att framför allt i den sista fasen kan ju allting gå och loopa väldigt, väldigt länge... Men det är ju det som möjligtvis är intressant i en sådan form av sorgebearbetning eller när man går igenom en kris när man får ett barn, för där fyller man ju på med nya saker. Det är ju inget avslutat utan tvärtom! Det är ju egentligen en sorg som är påbörjad, för det är ju som... Efter chocken att barnet hade Downs syndrom, efter den sorgen har inte vi haft så många sorger som sagt, för då har det gått bra! Utan det kommer ju att sätta igång igen, när det blir de här motstånden, när det blir nya problem. Det är ju det som kan få sorgen att eskalera (Hans).

En pappa hade trott att det skulle ha varit enklare för egen del om barnet dött, men insett sedan att ett barns död inte heller är något som man kan lämna bakom sig. Det som också uttrycks i citatet nedan är hur samvaron med barnet är rolig. Det är inte barnet som orsakar den sorg som kan upplevas, utan den sorg som finns kvar härrör från det som hände den första tiden, beskedet, oron och alla, ibland motsägelsefulla, känslor som varit i omlopp:

I början trodde jag att jag skulle... att man skulle få frid då om barnet dött. Då är det dött och så är det klart efter sorgebearbetning, men det tror jag inte längre. Jag har sett annonser i tidningen att: ”Nu är det tio år sedan”... Man kommer inte runt det och jag lever ju inte i det där att jag påminns varje dag hur jobbigt det är, för varje dag med barnet är rätt rolig. Jag har lärt mig tempot och jag förstår att ibland om jag blir arg, så är det för att jag är trött eller för att jag är rädd, men ibland är man ju bara trött, så det är ju inte det, utan det är ju känslan av att tas tillbaks när det precis hände och hela själen bara skärs upp och det måste ju vara det som händer när barnet dör också (Lennart).

Skuld och insikt

Att inte kunna ta sitt barn till sig är en svår upplevelse. I förra studien beskrev flera föräldrar hur de inledningsvis känt ett visst avstånd till sitt barn och hur de aktivt försökt bemästra den

känslan. Flera föräldrar beskrev även att de önskat att barnet skulle dö och kände skuld för sina tankar. En mamma som i förra intervjun berättade hur hon önskat att barnet skulle dö, men ändå vid ett kritiskt tillfälle räddat livet på barnet, beskrev hur skulden över att ha haft en sådan önskan om döden fortfarande fanns 17 år senare, trots den räddande insatsen:

... det är ju det värsta man kan tänka, det värsta man kan uttrycka och det har jag ju ändå uttryckt (Vendela).

Barnet hade under uppväxten råkat ut för ett par olyckshändelser och då hade tidigare tankar aktualiserats:

Ja och det är väl det som kommer tillbaka i de här händelserna. Jag har ändå förlikat mig med att jag tagit barnet till mig... det är det här dåliga samvetet man har, man har den här skulden, skuld och skam över allt som har varit (Vendela).

Samma pappa som i citatet ovan, Lennart, beskrev också hur glad han var över att han hade kunnat ta till sig sitt barn. Han förstod vidden av den problematik som skulle ha uppstått om han inte hade förmått det, utan varit avståndstagande. Han kände ingen sådan skuld, men att över huvud taget ha närt en önskan om att barnet inte skulle vara sådan hen är, var tillräckligt för att han nu skulle känna skuld:

Det gick så fort att ta till sig vårt barn ... för om jag inte hade gjort det, så hade ju livet varit fullständigt... Då hade jag ju haft ångest för det, hur mycket som helst och det är ändå tillräckligt, att jag önskat att barnet inte skulle vara som hen är (Lennart).

Oro

Att det fanns en oro för framtiden som gällde barnet beskrevs av flera föräldrar vilket också framgår av tidigare avsnitt. Den oro som gällde föräldern själv kunde handla om att det inte fick hända någonting, föräldern måste finnas kvar för barnets räkning:

Även om hen är hen och jag inte skulle vilja vara utan vårt barn för allt i världen - men den här oron för hur det ska bli, när hen blir stor, vad hen ska kunna jobba med, var hen ska kunna bo och när man själv inte finns med och kan övervaka att hen ska bli väl omhändertagen... den biten är jättemensk att tänka på! Kommer de tankarna försöker jag slå bort dem... Ja, så man tar en bit i taget, det blir mycket här och nu (Angelika).

På frågan om föräldern har någon sorg för egen del, svarade en mamma att hon inte hade det, men att det förutom sorgen eller kanske på grund av den uppstått en ökad oro för barnet som inte gällde syskon på samma sätt:

Nej, jag har ingen sorg längre - jag tror tvärtom, det här var meningen! Jag är jättestolt att få ta hand om barnet, jag är nog stoltast av alla! Ja, men man är väl alltid stolt över sina barn, men det är speciellt eftersom det inte är självklart! Barnet har ju varit sjuk och haft mycket lunginflammationer. Om ett friskt barn tänker man, att hen ska bli stor. Hen är inte självklar egentligen, hen kunde ju blivit... jag kunde tagit abort, det kunde blivit missfall, hen kanske aldrig funnits, hen kanske inte skulle levt så länge... Idag får man ju i alla fall bra vård, vårt barn skulle ju ha dött, om hen inte fått vård när hen föddes - det var blåsor på lungorna. Barnet hade ju dött om hen inte fått medicin, men någonstans känns det lite grann att man får vara glad för varje dag. Nu är barnet friskare, men innerst inne - det är inte självklart! Med syskonet - ja, hen kan vara med om en olycka, men det är ändå inte att jag känner det så här, jag är inte orolig och känner det här ... (Rebecka).

På frågan om hon är rädd för framtiden, svarade mamman:

Jo, om jag börjar tänka på... nej inte rädd, jag tänker bara att det kommer lösa sig. Jag känner bara att, jag får inte dö! Så känner jag, för jag har ju haft problem med hjärtat - stress - och då kände jag att, jag får inte dö... (Rebecka).

Att separera från ett barn som är beroende

Inte bara rädslan för att dö själv, utan tanken på att behöva separera från barnet när det skulle flytta hemifrån kunde orsaka mycket oro och även sorg. Tanken hade funnits från allra första början hos några föräldrar:

Jag vet att när jag låg på BB så funderade jag på hur det ska bli när barnet flyttar hemifrån om 20 år - helt absurd tanke egentligen (Gudrun).

Mindre hjälp av barnet

Vanligen leder ett barns utveckling och självständighet till att separationen underlättas för bägge parter. Ett par föräldrar nämnde det sammansatta i att vara behövd och ändå försöka hjälpa barnen att bli mindre beroende. Viss hjälp kunde finnas från barnet:

Det handlar väl mer om att man måste börja fasa ut sig själv och knuffa ut barnet lite, jag är väl alldeles för mycket hönsamma ibland också - jag vet inte... Det är inte så enkelt att fasa ut sig, när man samtidigt behövs, det är väl så. Det där är ju svårt också, man vill gärna vara med... men barnet växer ju! Det är ju inte så, att hen har lust att vara med mig jämt, så att hen är ju väldigt mån om mer och mer nu, att vilja kunna klara sig själv och göra sina egna grejer (Malin).

När barnet var beroende av mycket hjälp hade föräldern inte på samma sätt hjälp av barnet att separera:

Normalstörda barn gör sig ju fria på något sätt, men de här barnen har ju ingen skydds - mekanism för en sådan sak. Barnet vill klara sig själv, fast där blir det mer... Barnet kan ju säga att hen vill ha familj och barn och så vill hen ha hund när hen blir stor, men nästa sekund så är hen ju helt borta i sin egen lilla värld med sina låtsaskompisar... Men nu har det blivit mer så, att jag blir jag förbannad på hen och säger: "du kan ju aldrig flytta hemifrån, om du inte kan lära dig det här". Jag tror det är nyttigt för både barnet och mig att jag blir fly förbannad helt enkelt. Jag svär åt hen - det är lite dumt, men det är lite mer normalt... fem minuter senare kommer hen: "å förlåt mamma" och då är hen den där treåringen igen...(Vendela).

Oro för flytten

Flera föräldrar beskrev den oro som kunde finnas för att barnet skulle flytta:

Att flytta iväg, det är ju jätteskönt, men man måste ju över det här läskiga, det var ju det första man tänkte: hen ska bo hemma hela livet liksom (skratt) vad egoistisk man är! Bara för sin egen skull, inte för barnets skull! (Marie).

En mamma beskrev en ganska kaotisk tillvaro där föräldrarna varit som småbarnsföräldrar under 16 år och där mycket handlat om logistikfrågor. Min fråga gällde hur det gick att hantera det, om det skulle fortsätta så, men mamman menade att hon var mer orolig för hur

det skulle bli, när barnet skulle flytta. Hon nämnde både oron hur föräldrarna skulle kunna fungera utan barnet och även detta med att barnet inte skulle kunna berätta om hur hen i så fall har det:

... mer känslan av att när det inte är så här längre, om barnet inte ska bo kvar hemma! Nu har vi ju precis 6-årsårenslivet, nu är det så här, det funkar rätt bra. Vårt barn gillar att åka båt, åka skidor och åka skoter. Vi är ganska aktiva och barnet hänger med, det funkar bra. Vad ska vi prata om, om barnet inte är med då? Det en rädsla och just det här: kan jag vara säker på att barnet har det bra, eftersom hen inte själv kan säga: ”Den är dum” eller ”Det är svårt!” (...) Framtiden är ett svårt kort! (Gudrun).

Kollo som förberedelse för framtida separation

I ett tidigare avsnitt beskrevs hur korttids kunde vara en förberedelse för kollo. Kollo blev i sin tur en förberedelse för en framtida separation, men det kunde vara svårt att lämna sitt barn och det av många olika skäl. Ett var att tiden, två veckor, hade upplevts vara för lång tid. Det hade varit önskvärt med en kortare tid som övning:

Vi fick erbjudande om att åka på kollo i somras, så vi pratade ihop oss med några andra föräldrar. Då var man tvungen att vara med åtta nätter och varken vårt barn eller hans kompis hade sovit borta, så vi frågade om vi inte kunde få bara två nätter, men det fick vi inte. Jag kände att åtta nätter kan varken jag eller barnet, men annars är det jättepoppis med kolloveckorna, hör jag (Marie).

Nedan följer Jennys berättelse om hur hon reagerade när barnet var borta på kollo i två veckor och hur det blev när barnet kom hem. Två veckor var lång tid! Omgivningen menade att det skulle bli skönt med avlastning, men för mamman var det inte den förväntade befrielsen utan en tid med stor oro och en sorg som kom tillbaka.

Ur Jennys berättelse:

Nu var barnet på läger i somras, ett två-veckors-läger! För barnet gick det väl bra, men för mig gick det inte bra! Varje gång jag lämnar barnet på korttids så känner jag mig också nedstämd och nu när jag skulle lämna hen i två veckor... Jag tyckte det var fruktansvärt! Alla tyckte att det skulle vara en befrielse för oss förstås, det är ju meningen då och vi åkte ju iväg, men jag ringde... Vi gjorde roliga grejer jag och min man, vi hade det rätt bra ändå de här två veckorna, vi försökte hitta på lite sådant som man kunde göra utan barnet. Det gick ganska bra, men hela tiden fanns det... jag ringde dit och frågade och det var alltid bra! Så är det ju på korttids också, allting är ju alltid bra! Ja, alla sa ju att två veckor är länge, väldigt länge... men det finns inga kortare, det är bara två veckor. Och det är inte så länge egentligen om man är 14 år kanske, någon sa: ”men hen är 14 år!!!” Ja, i och för sig är hen det, men en kommun hade pröva-på-läger, men det fanns inte där vi bor.

När jag sa att jag tänker mig att det är svårt med separation, svarade mamman:

Det är det jag smakat på nu i sommar, en expert säger ju att förälderns uppgift är att ge kärlek och sen underlätta separationen för barnet. Så jag har ju siktat inställt på att hen ska separera - jobba för det, men det är fruktansvärt svårt för mig, men för barnet... Jag vet inte. Det är det här som alla handikappföräldrar tänker på, att man håller sig frisk och lever länge, för hur ska det gå sen? Det är en verklig fasa och det var ju det som var i det här med lägret, att framtiden... så här kommer det att vara sen. Barnet kommer att vara borta och jag vet ingenting.

Mammans berättelse visar på det sammansatta i att vara inställd på separation som innebär att lämna ett barn som är beroende. Med insikten av nödvändigheten av att finnas kvar för barnet i framtiden, fanns samtidigt förhoppningen att barnet inte skulle finnas kvar för föräldern på samma sätt.

Det är nästan som en människa är död. Jag vet ingenting om barnet eller jag vet inte hur det går med hen, om det inte är otroliga människor som berättar rätt sak eller så. Det är ju nästan som hen är död då, för hen berättar inte själv, jag får aldrig reda på någonting, väldigt lite i alla fall...

Berättelsen visar på vikten av kommunikation, både den med barnet och den med personalen runt omkring. Hon fortsatte att berätta om läget. Separationen medförde starka känslor av oro och nedstämdhet hos föräldern:

Det var faktiskt ett väldigt bra läger! Jag tror att barnet hade det bra och så åkte vi och hämtade hen. "Hej", sa barnet och hoppade in i bilen - ingenting... En del grät ju när de skulle åka därifrån. Efter det var jag jättestämd - jag tror att det påminde mig om framtiden! Jag kände bara tomhet och saknad när barnet var borta, oro... hemska känslor under den här perioden. Jag kände ingen befrielse att: "wow, äntligen är vi lediga från barnet". Jag borde ha känt det, för det är ju skönt att slippa hen också, det är det faktiskt, men nu var det... jag kände mig riktigt nedstämd och faktiskt långt efter.

Personer i omgivningen hade haft olika förklaringar till den nedstämdhet som infann sig:

Då pratade jag med någon som sa, att det är väl någon sorgereaktion eller...? Och jag tänkte att, fortsätter det så här, så vet jag inte vad jag ska göra. Det kommer ju bli mer och mer separation nu och det är inte lätt. Barnet har ju varit behövande hela tiden och någon annan sa, att känner du så, så säger det något om hur mycket du engagerar dig! Ja, det kan hända, eftersom jag engagerar mig så mycket i vårt barn ... Det känns som en otroligt meningsfull uppgift att få hålla på och få med hen i olika saker i mitt liv och då ska hen bort! Jag kan i och för sig göra massor med roliga saker, jag kan ju återerövra mitt liv lite grann, men ändå så kände jag mig väldigt ledsen och det var lite obehagligt.

Barnet hade krävt så många insatser och så mycket engagemang att det kunde liknas vid "ett projekt", med en stark känslomässig bindning:

När jag ser tillbaka tycker jag att vi gjort mycket roliga saker, genom barnet och sedan är det ju allt det här jobbet! Men pappan och jag har ju varit lika engagerade bägge två och det har ju varit väldigt roligt och sammansvetsande för oss. Vårt barn är ju vårt projekt och det är ju på gott och ont, men det är ju ett projekt att hitta på grejer och... Alltså jag är ju väldigt förtjust i mitt lilla barn - jag var ju så otroligt glad när jag fick hen... (...) Känslan när jag fick barnet här och att hela min kropp var som en sån sug, jag bara sög till mig hen! Jag kände barnets doft i håret och folk stod och pratade om Downs syndrom, alltså det fanns inte, utan det var en fysisk känsla när jag fick barnet så här... Och den finns ju kvar den känslan och det är väl det som gör då... Jag var ju väldigt glad över att få barnet och det har hängt kvar, man kanske kan ändra sig om man känner så här att: "vad jobbig hen var att få", man kan ändra sig, men jag har inte behövt göra det, det har underlättat.

Samtidigt med förmågan att ta till sig sitt barn hade många svarta och svåra känslor funnits i början. De avtog med tiden, men oron var, att de skulle komma tillbaka:

När jag ser tillbaka, kan jag inte se, att det är hemska år. Det kan jag inte, men jag kände när jag fick den här nedstämdheten efter lägret, att jag kände igen känslorna från när barnet föddes lite grann och det var obehagligt. Jag ville inte komma tillbaka i det tillståndet.

Mammans reaktion påminde henne således om det sinnestillstånd hon varit i, när barnet föddes och det var ingenting som hon ville uppleva igen. Det blev då en farhåga om vad som finns att vänta och därför oroade hon sig för flytten. Personer runt omkring hade förstått nedstämdheten som en sorgereaktion eller som bevis för engagemang. Föräldern fann en annan förklaring under samtalet. När barnet inte fanns nära, skulle bara sorgen finnas kvar:

Den största trösten är ju barnet, om jag inte har hen, då har jag ju inte den här trösten för det här. När barnet är borta två veckor eller när hen ska flytta, då har jag ju inte den här trösten. Det kanske är det, då har jag ju bara sorgen, då har jag inte hen som ger det här som tröstar det här... Barnet bär upp på något sätt! Det kom jag på nu, att det är därför det är så hemsamt med den här separationen som vi har framför oss! Då har jag inget kvar, inte ens det här som man har med vanliga barn, att få reda på upplevelser och så där. Ja, tänk om det nu är så! Jag kom på det nu! Det är lite konstigt att vara ifrån barnet, men det har varit roligt de åren vi haft hen, det har varit roligt... men vi kommer ju ha barnet några år till och sedan måste ju vi återerövra vårt liv också! Det här med korttids är jättebra för oss, det är jättebra för oss att ha egen tid!

Mamman tillade:

Tänk då vad barnet gör, tänk vad det gör, vilken makt, vilken kraft i det, väldigt speciellt! (Jenny)

Ett kompensatoriskt föräldraskap – föräldern som ambassadör

Det som mamman i avsnittet ovan berättade om var dels en sorg som gjorde sig påmind från den första tiden och dels en separationssorg. En sådan sorg beskrevs också av de föräldrar där barnet flyttat till ett boende. Det handlade både om att lämna ifrån sig ett barn som mentalt sett var som ett mycket litet barn och som det inte gick att förbereda på vad som skulle ske och om att kunna lämna barnet i någon annans vård.

Ur Katrin och Karls berättelse:

Sorgen över handikappet, ja (suck) den sorgen finns ju också kvar! Den kommer ju, även om den inte finns så ofta, så är det klart att den kan komma, men det är ingenting jag hänger mig åt. Jag försöker slå ifrån mig den om jag känner den ... men jag kan säga så här, jag kände definitivt en sorg när barnet flyttade. Under det första året, så var det en djup separationssorg. Det var en sorg över att barnet flyttade, det var en separation och en smärta över ... ungefär som om någon går bort eller om en relation tar slut, en sorg som har med separation att göra. Det var väldigt smärtsamt och det var svårt också att lämna ifrån sig en bebis, för på många sätt gjorde jag ju det. Det är en sak att du lämnar ifrån dig en som är flygfärdig - den kan man ju prata med om hur saker och ting förhåller sig, men här var det ju liksom ett småbarn och det som var speciellt var känslan av om man kunde lita på, att de vårdade vårt barn på det sättet, men jag tror det... Vi hade ju stor hjälp av att vi haft assistent. Barnet hade varit i någon annans vård, vi hade litat på folk och vi hade jobbat via andra personer att sköta vårt barn. Det var ju inte så, att vi var hemma jämt, när barnet hade assistent, de gjorde egna grejer och vi gjorde andra saker, men det var separationsångest eller separationssorg ska jag säga. Nej, men det är mer samvetsqual som jag kan drabbas av, att barnet inte får den kärleken som de andra får. Jag kan inte gå fram och pussa hen som jag kan göra med de andra eller ägna mig åt hen på samma sätt,

hen har liksom inte mamma och pappa! Det kan man ju aldrig komma ifrån att det är en orättvisa i det - ett nödvändigt ont (Katrin).

Att lämna sitt barn när barnet självt inte upplevdes moget för det, kunde upplevas som att föräldraskapet inte fullföljts och att barnskapet fått upphöra i förtid. Det ställde frågan på sin spets – vem är jag som lämnar bort mitt barn?

Mamman var väldigt ledsen och förtvivlad, hon kände den här ruelstenen över att ha lämnat bort sitt barn och att hon inte hade fullföljt sitt föräldraskap, som man hade tänkt... Hon hade en väldigt ångest kring det här, att lämna ifrån sig sitt barn till ett boende, för vem gör så? Det gör ju bara de människor som har en liknande situation och vi lämnar ju inte bort de andra, det är ju inte en tanke att man gör så. Jag tyckte väl att vi måste ta det här beslutet, vi kommer inte orka, men där har vi också fått engagera oss i boendet, för att vi kan ju inte bara lämna ifrån oss nånting och sen hoppas att det blir bra ... (Karl).

Ett sätt att fullfölja sitt föräldraskap när barnet flyttat, var då att ställa krav på verksamheten, att barnet skulle få en meningsfull tillvaro fylld av aktiviteter:

Jag kan fortfarande bara pusta, så stor skillnad är det, det är ett helt annat liv! Det går faktiskt väldigt bra och vi jobbar ju hela tiden, vi utvärderar hela tiden program! Eftersom vi är väldigt aktiva föräldrar, så har vi drivit upp verksamheten (skratt) till en annan nivå än den kanske var från början ... Vi vill ju att vårt barn ska få så mycket utmaning som bara går och att hen ska få de här utflykterna. Nu håller vi på och kämpar för att hen ska få komma iväg på något en vecka. Då tycker vi, att då får personal åka med, då får kommunen fixa det här! Nu är den frågan uppe på kommunen om det är möjligt, "för så har vi inte gjort förut", utan då har de åkt till någon stuga ett par dagar och så där och det har varit en sommarutflykt, men nu vill vi att barnet ska få vara på ett riktigt läger! De har ju ridläger, vårt barn rider ju och det finns ju ridläger! Så det håller vi på nu att kämpa för, att barnet ska få komma iväg på. Och vi kämpar för att hen ska få gå ut en kväll i veckan, att hen får göra en utflykt, då hen kan gå på bio eller åka och bada. På helgerna har de oftast lördag eller söndag att de åker någonstans så hen har ändå två utflykter från boendet i veckan och det är ju ungefär vad hen orkar! Och sen är ju det film och stäskal och hen cyklar lite och så där. Barnet har ju det hen ska göra för att hålla kroppen igång också. Vi har initierat månadsmöten, när vi åker dit och planerar tillsammans med dem vilka utflykter barnet ska göra och diskuterar allt från kläder till matsituationen, pects och utvecklingen. Och så har de möten med skolan, det har vi också initierat att skola och boendet träffas! Skolan tar ansvar för det pedagogiska och boendet följer efter så att barnet har det här med pects-kommunikationen som hen gör i viss utsträckning, men det går sakta framåt. (...) Jag vill bara att vårt barn ska vara lycklig och så självständig som möjligt och inga andra ambitionsnivåer... Målet är inte att hen exempelvis ska gå (Katrin).

Tillbakablickar

Några av föräldrarna ombads att tänka tillbaka på åren som varit, med frågan om åren varit jobbigare eller bättre än de hade tänkt. Berättelserna visar att när föräldrarna tänkte bakåt fanns det förutom den sorg de också berättat om mycket glädje i det som varit. Om att det blivit bättre än de tänkt från början var de flesta ense:

När jag ser tillbaka kan jag inte se, att det är hemska år! Jag tycker ändå att det varit väldigt roliga år! Ja, det måste jag säga! (...) Man får ju utforska så mycket, man får ju vara så himla kreativ! Vi får hitta på allt möjligt, sedan träffar man massor med människor, andra föräldrar, dem hade jag aldrig träffat annars. Och sen känner man ju en väldigt kärlek till de här barnen i barnets klass! En del är ju väldigt roliga, det är väldigt

mycket roligt över det! Man kommer in i en värld som är ... det här med konkurrens och prestation är ju helt borta. Det kan vara ganska befriande i denna värld som är så otroligt inriktad på prestation och då är det här precis allt det andra. Det är befriande! (Jenny).

Bilden av diagnosen hade satt sin prägel inledningsvis, men barnet hade blivit tydlig som person:

Det blev bättre än jag tänkt! Först var jag orolig! Jag visste ju inte hur barnet skulle bli ... men hen är ju en egen person, hen är ju en människa! (Rebecka).

En mörk bild hade målats upp genom gammalt informationsmaterial:

Det har blivit väldigt mycket bättre än vad man trodde att det skulle vara, framförallt de här första koko-beskederna som man fick. FUB hade någon broschyr som var helt superfokuserad på alla problem, på alla sjukdomar, inget positivt och alla sjukdomar – nej, alla får inte alla sjukdomar! Svenska Downföreningen tog fram ett annat material som vi önskade ”Välkommen älskade barn” - bra jobb! Man ska inte fokusera på alla problem, som man dessutom inte vet kommer komma! Kommer de så kommer de! Den första bilden var nattsvart, så att det blev bättre än man trodde då (Sofia).

Samvaron med barnet hade varit rolig, men arbetet runt omkring hade varit krävande:

Jag vet inte vad jag tänkte! Jag tror nog att jag tänkte att det skulle bli jobbigare på något vis, men det har ju varit jobbigt med allt bråk runt omkring, det här att man måste kämpa för saker. Det har ju varit skitjobbigt! Men sen har det ju varit jättekul, alltså vi hade ju inte kunnat få ett bättre barn än vi har fått, alltså jag vet inte... jag var nog så chockad så jag har inte haft några förväntningar och det är väl bra, för vi har aldrig satt ribban heller, utan vi har tagit det som det kommer (Astrid).

Det blev ett annat liv, men inte ett sämre liv:

Jag vet inte om jag tänkte så, att det skulle bli bra eller dåligt! Jag tror att jag tänkte att jag måste göra saker, man måste hela tiden vara steget före och vara med, för att de inte ska hamna åt sidan ... Det finns ju ingenting att vara rädd för egentligen, det blir ju bra! Det kan ju bli dåligt även med ett normalt barn, det beror ju på vad man gör det till (...) Ja, på sitt sätt så blir det bra, det blir ju självklart bra, fast på ett annat sätt. Man lär sig ju leva ett helt annat liv och accepterar man det här livet, då blir det ju bra! Men om man hela tiden strävar till det här som vi hade tidigare eller att det ska vara så jäkla normalt hela tiden - för det är inte normalt - vi har ju barn som är annorlunda! Om man accepterar det, tror jag att det blir bra! Självklart är det tufft, särskilt i början... (Marie).

Ett omtumlande liv som krävt organisation:

Det har varit omtumlande, upp och ner (skratt) Jag är glad för... jag är en god organisatör brukar de säga på jobbet – ”för att du klarar dig ändå, trots att vi vet att du har häcken full med allt annat att tänka på, så klarar du dig” - men det är ju *precis* (Eva).

Det hade gått bra, men det kunde finnas en besvikelse över bristen på vänner till barnet:

Jag tycker att det gått bra egentligen! Mycket kunde ha varit annorlunda, men man vet inte hur...Det blev ungefär som jag tänkte. Sen är man självklart besviken på vissa delar, så är det ju, jag menar att man hade hoppats mer på skolan eller det här med vänner och så, men jag vet inte hur andra har det. Det verkar ju inte vara så mycket vänner bland de

övriga heller som man har hört. Men det är som jag alltid sa innan och som jag sagt till dig tidigare att det är ju mycket annat som man slipper oroa sig för också - de har ju högre krav på sig i skolan idag och med vänner också, mobbing och som grannens kille som går i 8:an och blev intryckt i väggen av stora killar - såna grejer slipper man ju, vissa grejer är mycket lättare och andra mycket svårare och det är ungefär som jag trott hela tiden (Fredrik).

... och över kontakten mellan syskonen:

Det blev nog lite bättre kanske, men det enda jag kan känna är att det blivit krokar (mellan syskonen) (Emilia).

Med tanke på ursprungsinformationen hade allt blivit mycket bättre för ett föräldrapar, men hänsyn till småsaker fyllde vardagen:

Det var beckmörkt från början, så på så sätt blev det ju mycket, mycket bättre. Sen blev det nog mer komplicerat än vad jag trodde. Det är ju inte så, att du har en diagnos och sen är det klart. Det är en massa småsaker hela tiden som man måste ta hänsyn till. Från att det är ett litet påslag på synen och att barnet inte kan riva upp eller öppna en mjölkförpackning själv till att hen har kardborrband i alla jeans, för att hen inte kan knäppa upp en knapp. Det är ju jättelätt att fixa, men man måste liksom ha den där kollen hela tiden för de där detaljerna att vara där. Så det är inte de här stora sakerna och det är jag ju jätte-tacksam för, för det var ju verkligen beckmörkt (Malin).

Det positiva var barnet som i sig var en glädjespridare:

... jag fick en fråga för ett par veckor sen om jag kunde se något positivt med att vårt barn råkade ut för det där och tanken var att det som händer det händer. Det är varken bra eller dåligt och jag har ju i alla fall lärt mig enormt mycket och barnet sprider så mycket glädje omkring sig, men så långt kan jag inte... (gråter) (Lennart)

Ett ord som sammanfattar

Under intervjuerna ombads de flesta att sammanfatta åren som gått med ett ord. Några svarade blixtnabbt och andra behövde mer betänketid. Frågan till dem med yngre barn var:

Om du skulle sammanfatta de här tio/elva åren med ett ord, vilket skulle det vara?

Svaren blev:

(snabbt) Underbart! Ja, det är det enda jag kan säga (Rebecka).

Glädje! Kärlek och glädje! Vårt barn var ett efterlängtat barn och hen är fortfarande en källa till glädje och kärlek, vi får mycket kramar och pussar! (Sofia).

Det är svårt, det är mycket glädje, det är det, så är det ju. Glädje och oro! Det går i vissa perioder det där med oron, det är hur det ska gå sedan (Fredrik).

Åh, vad svårt (lång tystnad) Det är så många ord man vill... Det är ju lärorikt, det är ju en värld som man inte visste någonting om! Och så har det varit jobbigt och sedan har det ju varit jättekul! Vi har ju aldrig stött på svårigheter eller elakheter, jag tycker bara att det varit berikande, att det gett väldigt mycket... (Emilia).

Det var svårt... Jag har aldrig fått en sådan fråga, tänker du på hur resan har varit... typ av vad jag lärt mig eller hur jag varit? De här tio åren har varit som en resa genom olika landskap, jag har lärt mig mycket på vägen, en lärorik resa med både glädje och kämpande - inte sorg, det har det inte varit (Angelika).

Jätteroligt! Det tar bort allt det där jobbiga när man tänker på allt kul vi har haft, även om vi är mycket begränsade i det vi kan göra... Men när vi gör någonting och det funkar så är det värt guld, ja! Även om jag tycker från dag till dag att det kan vara jobbigt, det är faktiskt så, men... det ger så mycket som man inte kan få på något annat sätt (Astrid).

Samma fråga ställdes till några dem med äldre barn:

Om du med ett enda ord skulle sammanfatta de här 15/16 åren, vilket skulle det vara?

Svaren blev:

(tystnad) Ja... nej, men det är ju ett äventyr! Det är ju det! Fantastiskt, tycker jag! (Jenny).

Med ett ord? (tystnad) Ett ord? Mycket jobb, ohyggligt mycket jobb! Mycket kaos! Kaos, jobb, känslor - hur ska man orka? Uppgivenhet, stress! (Katrin).

Ansvar! (Malin).

Förtvivlan! (Lennart).

Tacksamhet! Det kommer från hjärtat - nu börjar jag gråta igen (Vendela).

(suck) Ja, det blev en suck - jag tror inte det går att sammanfatta i ett ord för att, det är inte rättvist mot... Det har naturligtvis varit väldigt kämpigt. Mycket har handlat om prestation, arbete men även kärlek och omsorg. Och att man känner att man vuxit som person, att man har fått en ytterligare dimension till sig tack vare det här som inte andra människor kommer att se som inte har upplevt det här. Allting är ju sammanvävt till en helhet som är min, det är min upplevelse och jag känner att den har stärkt mig och gjort mig till den person som jag känner mig väldigt glad och tacksam för att jag är faktiskt! (Karl)

Råd till nyblivna föräldrar

På frågan om vad föräldern skulle vilja säga till en nybliven förälder och om det eventuellt fanns råd att ge, handlade svaren mycket om att vara i nuet, att ta vara på tiden och att ta emot den hjälp som finns att få. Det handlade också om att se de fördelar som den speciella situationen medförde.

Skaffa ett nätverk och ta stöd från det... (Sofia).

Den mamma som upplevt att utvecklingen hängt på henne, hade nu en annan erfarenhet och gav nyblivna föräldrar rådet att njuta – efter en stunds tystnad:

(tystnad) Jag skulle nog säga som så att (tystnad) ... försök att vara en så vanlig familj som vanligt och gosa och njut! Det löser sig, det andra löser sig, men man måste inte ta det när de är nyfödda. Var bara mamma och pappa och njut av barnet! Känn att ni duger precis som ni är. Det tror jag skulle vara befriande att få höra och att det kommer att lösa

sig. Det hänger inte bara på er, barnet har ju en potential att utveckla sig i sig självt, det hänger inte på er!(Angelika).

Efter en stunds tystnad svarade också Birgitta och Hans utifrån sin erfarenhet att det handlade om att leva som vanligt, ta stöd av habiliteringen, men att också välja stödinsatserna själv:

Hans: Var här och nu. Fundera inte på allt elände som kan komma, för det gör man inte i så många andra sammanhang och om man gör det, riskerar man att hamna på ett kokohus i alla fall.

Birgitta: Försök ändå leva som ni hade tänkt leva!

H: Exakt!

B: Gör de resor ni ändå ska göra, sitt inte hemma och tro att ingenting går, utan det finns så oerhört mycket som är möjligt.

H: Det är väl någonting man säger på de här föräldrautbildningarna som vi ju också gick, där säger man ju så här att: ”tänk på att det är ett barn som föds in i er familj”, det vill säga det är barnet som på något sätt ska anpassas efter hur ni lever och hur ni väljer att leva, det är ju ingen skillnad - det kan man ju inte rubba! Den utgångspunkten tror jag på i alla lägen att man ska ha, man gör det bara svårare för sig själv annars.

B: Och sen om barnet inte redan har syskon så kan vi ju rekommendera att skaffa fler barn för att hjälpa barnet med Downs syndrom att leka och lära sig mycket av syskon. Och sen det här med habiliteringen, ta vara på all hjälp som finns, men känn också efter så det inte blir övermäktigt. Välj den hjälp ni känner att ni vill ha, man behöver inte göra allt faktiskt. Man kan prova och känna efter vad som känns rätt, vad som känns givande, vad som ger energi... tror jag och samtidigt som... Vår erfarenhet är att är man inte nöjd med till exempel en kurator, så kan man alltid påpeka och fråga om det finns alternativ för att det ska bli så bra som möjligt - alltså man måste ändå vara lite kaxig ibland.

H: Ja, kaxig är väl inte rätt ord, det tycker inte jag, återigen det är ju ...

B: Tydlig

H: Ja, tydlig ska man vara, eftersom det är resurser som finns för den som behöver det och då måste man själv kunna uttrycka vilka behov man har - det kan vara svårt!

B: Det kan vara dumt att tacka nej till träning, men man måste också själv orka med, annars tror jag ändå inte träningen blir bra - om man generaliserar lite grann...(Hans och Birgitta)

Att vara självständig var således ett av råden, men att också ta emot all hjälp som finns att få, eftersom situationen och vad den kan medföra av tankar och inneboende krav kan bli övermäktig:

Det är nog att försöka ta hjälp och få hjälp så mycket det går! Man vill så otroligt mycket, men man pallar inte i längden. ... Om man har praktiska problem som matnings-situationerna, att man får hjälp med det, så som jag fick! Och att kunna prata om sina känslor. Förvirring, besvikelse, det väcker rädsla – ”ska ungen dö? Vad är det som händer? Vad kommer bli av mig och mitt barn?” Att få det samtalsstödet, sedan är det ju frågan om man öppnar sig, det är ju inte säkert att man är redo för att diskutera de frågorna, så egentligen är det väl att ta hjälp med det man själv tycker är svårt, men så ska det ju finnas hjälp också (Katrinn).

Att det handlade om att omfamna en särskild upplevelse med möjlighet till förändring på många plan, beskrevs av en annan mamma:

Första ordet som kom upp det är brace - omfamnande, då menar jag inte omfamna barnet utan mer omfamna upplevelsen och hela dess väsen med den här världen som inte vi lever i. Ta den chansen till att förändra ditt liv, förändra dig själv, din syn, dina värderingar, ditt innersta och se ljuset och var lycklig! ... Troligtvis är det här det absolut värsta som hänt

dem, för det kan jag säga att det är det absolut värsta som hänt, något fruktansvärt, det djupaste, djupaste svarta och sedan är det, det absolut bästa, det ljusaste, den absolut underbaraste kärlek man kan få uppleva... från livet eller Gud eller universum. Ett råd är att inte ta emot så mycket råd, att hitta sitt eget (Vendela).

Att leva i nuet var ett råd som flera ville ge:

Ta en dag i taget och inte måla upp den här bilden som vi fick när vi var på BB, det här gamla häftet med demens och Alzheimer och allt som kan hända! Nej, men det är väl det med semester för mammor och en egen hobby, det skulle jag rekommendera...(Astrid).

Lev idag och strunta i morgondagen! De flesta föräldrar som ligger på BB och har ett handikappat barn funderar på, hur det ska bli när de flyttar hemifrån. Man sitter där med sitt nyfödda knyte och det är 20 år bort! Det behöver man inte fundera på då, utan hitta en fungerande vardag som funkar och hitta vad som är kul tillsammans på de villkor som finns! Det är inte så lätt, det beror på vad barnet har för funktionshinder så klart...(Gudrun).

(skratt) Det är väl inte att tänka så mycket framåt utan leva i nuet och inse att varje ögonblick är värdefullt, inte drunkna i det som har varit och inte oroa sig för det som kommer, utan försöka leva i nuet. Det är det viktigaste - man kan inte hantera det man inte vet kommer imorgon och man kan inte göra någonting annorlunda med det som hände igår. Det är nu som man har möjligheten att säga det man verkligen känner och det är nu som man kan göra någonting värdefullt! (Rebecka).

Samma mamma fortsatte med att berätta utifrån sin erfarenhet vad hon skulle säga till en nybliven förälder:

Jag skulle säga: Åh vilken fin unge du har! Du ska vara jättestolt! Det är verkligen något speciellt att få vara med om... alltså för mig. Det är en resa. Omtumlande! Det är ju så också med friska barn att det kan vara omtumlande, man vet inte hur mycket man får sova och så - jag tycker man ska vara jättestolt att man fått äran att sköta om dem. Det är underbart! (Rebecka).

Ett par av föräldrarna betonade att det kunde kännas olika för olika föräldrar och att det därför var svårt att komma med råd, men att de kunde dela med sig av sin erfarenhet:

Jag kan egentligen inte ge något råd ... faktiskt nej... Det är en i grannskapet som har... jag träffar henne emellanåt. Hon brukar säga alla de här sakerna, nu har vi gjort det och jag känner igen det, det är samma grejer som kommer upp... jag har ju redan varit med om det, så jag kan ju tala om vad de ska göra, vem hon ska kontakta... (Eva).

Jag vet inte vad jag skulle säga, men att det kommer ge väldigt mycket och att det blir lättare än man tror, men sen har ju inte alla lika lätt och måste börja med långa sjukhusvistelser... Nej, men att det kommer ge väldigt mycket och att det är kul för det är ju, även om det är jobbigt ibland, men det är mest roligt och mysigt (Emilia).

En förälder hade i den tidigare intervjun gett uttryck för att han önskat träffa någon som hade erfarenhet av att vara förälder och att han skulle ställa upp på det om någon önskade. Utifrån sin nuvarande erfarenhet hade han en mer återhållsam och kanske mer inkännande hållning:

Elisabeth: Vad skulle du säga om du skulle komma upp på BB idag?

Fredrik: Ja jag skulle nog vara ganska rädd idag, om jag skulle göra en sådan grej. Jag kan ju ta ganska lätt på saker och det kan ju tas... det beror ju på vad det är för människor man träffar. Om jag kommer upp och säger att det här är inget problem - vilken tur du har haft, det blir kanske lite väl, så ... Jag kan ju tycka att de har haft tur som har fått det här barnet, men det är ju inte säkert att de känner så just då, första dagen, kanske efter en vecka, men till slut känner väl alla så, att vilken tur att jag har.

Det läser man ju ofta om på nätet, när de skriver om sitt lilla downbarn och det är ju fantastiskt (...) det tycker de flesta mammor att det är det bästa de upplevt! Och de är ju väldigt roliga, men första dagen är det svårt att få det kastat över sig, att det var en jökla tur du har haft idag (skratt) när de känner tvärtom att de vill lämna barnet eller ta livet av sig eller... Så man vet inte vad man ska säga, man måste ju snabbt läsa av vad det kan vara för människa eller bara vara tyst och få frågor och det kanske de inte vill. Så det skulle ju vara om man blev kontaktad, då skulle man väl ställa upp, men man måste ju veta vad de vill få ut av det i så fall

E: Vad lägger du i det där med tur?

F: Ja, men det är väl tur om man får en bebis över huvud taget och sen om bebisen har Downs syndrom, så är det väldigt mycket roliga saker att vänta också (Fredrik).

En pappas ord får avsluta kapitlet om sorgen och glädjen som fortsätter tillsammans. Han hade i den tidigare intervjun berättat att han träffat en annan pappa med ett nioårigt barn och frågat hur den pappan trodde att hans barn mårde. Nu hade han själv med tiden fått liknande insikter. Cirkeln hade slutits:

Elisabeth: Du berättade det för mig förra gången att du hade träffat en pappa som berättat om sin son.

Karl: Ja om sin son som var 9 år och då hade jag frågat om hur han trodde att sonen upplevde sig själv och då sa pappan att: "han mår väldigt bra, han är nöjd med sig själv" och jag tror att vårt barn också är väldigt nöjd med sig själv.

E: Och nu sitter du och säger det!

K: (skratt)

E: Då är cirkeln sluten då?

K: Ja, då är cirkeln sluten, för att många gånger är man väl som förälder väldigt omtänksam. Man vill att det ska ske en utveckling och att det ska bli mycket bättre än vad det är och vad det kan bli. När man sedan börjar upptäcka att saker och ting inte händer i den takt som man skulle önska, så inser man till slut att: "Ja, men barnet måste få vara - hen måste få vara den hen är". Visst ska barnet få stöd och uppmuntran, men man kan inte leva på någon slags förhoppning hela tiden att det ska bli så eller så, utan man får ta en dag i sänder som är en dag i barnets liv och förhoppningsvis är hen ju nöjd så många dagar om året som möjligt! Och det känner jag, att när jag kan tänka så, då känner jag mig också mer förtöjd över att vårt barn har det väldigt bra utifrån de förutsättningar hen har (Karl).

Narrativ syntes av sorgen och glädjen fortsätter tillsammans

Känslor av sorg, skuld och oro

Det blir tydligt i föräldrarnas berättelser att den första tidens oro och sorg kunde komma upp med nästan samma intensitet som inledningsvis. En del föräldrar beskrev sorgen som ständigt närvarande och andra som att den kunde göra sig påmind. Erfarenheten av det senare var då att det i olika situationer, som exempelvis i möten med skolan eller när föräldern blev påmind hur det var från början då "själen skars upp"⁸ som sorgen väcktes till liv. Insikten om att det

⁸ Lennart

inte handlade om stadier eller olika faser hos sorgen fanns hos flera föräldrar. Det kunde istället uttryckas som att sorgen var påbörjad.

Flera föräldrar beskrev att sorgen förbytts till en oro, en oro som gällde barnet och barnets framtid och för föräldrarna själva att de måste finnas kvar. En förälder menade att det mer handlade om oro än sorg, eftersom det inte går att sörja någon som lever. På så vis blev det tydligt att det inte var barnet som orsakade sorg, snarare hjälpte barnet till att hålla undan sorgen. Sorgen såg ut att handla om de svåra känslor som funnits inledningsvis. När de gjorde sig påminna blev det arbetsamt. Svårigheter med att ta till sig sitt nyfödda barn kunde för någon ligga kvar som skuld, även om känslorna för barnet förändrats. Att ha önskat att barnet skulle vara på ett annat sätt än det var, kunde vara tillräckligt för att känna skuld.

Att separera från ett barn som är beroende

Det blev tydligt i studien att föräldrarna på olika sätt försökte förbereda sig inför en framtida separation. Ett sätt var genom korttids och kolloverksamhet. Flera föräldrar beskrev svårigheter med att lämna sitt barn, eftersom barnet inte kunde berätta om vad hon eller han varit med om. Att få reda på upplevelser, menade en mamma, tillhörde vanligt föräldraskap. När barnet var borta och inte heller kunde berätta, kunde då jämföras med och kännas som att barnet hade dött. Barnets frånvaro medförde att känslor från den första tiden väcktes till liv och det var ytterligare ett exempel på hur det var barnet som var trösten i sorgen. När barnet inte fanns, fanns bara sorgen kvar.

När barnet visade tecken på att trivas underlättades självfallet situationen, men att lämna ifrån sig ett litet barn är inte det som intuitionen bjuder. I vår kultur är det vanligt att barnen flyttar hemifrån någon gång i 20-årsåldern.

Att lämna ett barn med stora omvårdnadsbehov och som mentalt sett är som ett litet barn är svårt och kan naturligen medföra både sorg och oro. Upplevelsen av att lämna ifrån sig ett litet barn kan också medföra upplevelsen att både barnskap och föräldraskap måste upphöra i förtid. Det kan kännas som ett svek mot barnet som berövas sina föräldrar i vardagen. Om barnet med nödvändighet dessutom måste flytta tidigare än gängse ålder kan känslan inför omgivningen - och inför sig själv - bli att inte ha uppfyllt sitt föräldraskap på rätt sätt. Det kan skapa svåra kval och ställa bilden av ett gott föräldraskap på ända. Att ställa krav på boendet blir en naturlig följd och en möjlighet att fullfölja föräldraskapet på ett kompensatoriskt vis.

Tillbakablickar och råd till nya föräldrar

De tillbakablickar som föräldrarna gjorde handlade inte alls bara om sorg utan vittnade också om mycket glädje i samvaron med barnet. Det handlade också om insikter i livet, att exempelvis inte längre vara så inriktad på prestation, det hade medfört en annan dimension. Livet med barnet hade på många sätt blivit bättre än vad föräldrarna inledningsvis hade föreställt sig. När barnet upplevdes må bra, mådde föräldern bra. De råd som gavs till nya föräldrar handlade därför främst om att njuta av sitt lilla barn, att leva i nuet och ta emot den hjälp som finns att få.

10. Diskussion

I den tidigare studien (Lundström, 2007) kunde föräldrarnas berättelser tematiseras och kategoriseras på ett relativt homogent sätt. Upplevelsen av att få besked om sitt barns funktionsnedsättning kunde beskrivas i generella termer. Det generella var den existentiella upplevelsen av hur livet tog en annan vändning. I föreliggande studie var kategoriseringen inte lika självklar. Här handlade det om 18 helt olika berättelser och det kan också sägas vara ett av studiens främsta fynd – ingen berättelse är den andra lik och ett föräldraskap när barnet har en funktionsnedsättning går således inte att sammanfatta på ett enkelt vis.

Trots de många olika berättelserna har några tydliga teman kunnat urskiljas såsom en önskan om delaktighet och om att rusta för framtiden för barnets räkning och för föräldern ett utökat föräldraskap med både sorg och glädje som följeslagare.

Den frågeställning som låg till grund för studien var:

- Vad kännetecknar ett föräldraskap/föräldraskapande när barnet har en funktionsnedsättning?

Nedan lyfts de särskilda utmaningar som föräldrarna beskrivit och diskuteras främst i förhållande till habiliteringens roll.

Att förhålla sig till det som betraktas som normalt och det som betraktas annorlunda i samhället

I föräldrarnas berättelser synliggörs särskilda utmaningar med utökade föräldrauppgifter som följd. I texten har formuleringen ”att handskas med utvecklingen” använts, men att handskas med utvecklingen kan på ett högre plan betyda att förhålla sig till det som betraktas som normalt och det som betraktas som annorlunda i samhället. Detta fick genomslag såväl i vardagen tillsammans med barnet och syskonen som i mötet med den närmaste omgivningen och samhället i övrigt.

Att handskas med utvecklingen på samhällsnivå

På samhällsnivå löper två parallella spår, ett spår där olikhet människor emellan tillhör det naturliga med utgångspunkten att mångfald berikar. Det finns också internationella propåer som lyfter fram rättigheter för personer med funktionsnedsättning, såsom FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Salamancadeklarationen⁹. Den mediala bilden och viss teaterverksamhet bidrar möjligen till att lyfta fram en mer positiv bild av personer med Downs syndrom än den som tidigare funnits och kan eventuellt sägas tillhöra det spår som lyfter fram rätten till olikhet. Det andra spåret är det som handlar om att till skillnad från att uppskatta olikhet eliminera den, att exempelvis genom fosterdiagnostik identifiera just barn med Downs syndrom för att ta bort dem. Det väcker etiska frågor om vilket samhälle vi önskar. Att vara förälder till ett barn med Downs syndrom innebär således att vara förälder till ett offentligt barn, ett barn med en diagnos som de flesta har någon uppfattning om genom de olika synpunkter, attityder och föreställningar som kommer till

⁹ Sedan januari 2009 ska Sverige följa FN:s konvention om rättigheter (<http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder/fn>). Salamancadeklarationen skrevs under 1992 och är den deklARATION som framhåller rätten till undervisning inom det ordinarie undervisningsväsendet.

uttryck i det offentliga rummet. Detta utgör en avsevärd skillnad för föräldraskapandet jämfört med ett mer typiskt föräldraskap.

Att företräda sina barn

I föräldrarnas beskrivningar framstår barnen både som ”mycket nära” genom sina uttryck för kärlek och mycket sårbara genom omgivningens förväntade eller befarade attityder. När barnen inte kunde tala för sig ökade sårbarheten liksom föräldrarnas ansvar. Föräldrarna fick företräda och vara talespersoner för sina barn inför såväl den närmaste omgivningen, skolan, biståndshandläggare som i samhället i övrigt. De kämpade för sina barn i det närmaste sammanhanget, att det enskilda barnet skulle få optimala utvecklingsmöjligheter, men de stred också generellt för sina barns rätt till en likvärdig plats i samhället. Att föräldern upplever sig behöva vara en advokat och försvarare när det gäller attityder och värderingar i det offentliga rummet ger föräldraskapet en särskild ställning – en särskild utmaning i föräldraskapandet, såsom också Lalvani (2011; 2015) och Isgro (2014) menar. Här blir uttrycket föräldra - skapande tydligt, då omgivningens påverkan och bemötande har påtaglig betydelse för hur föräldrarollen utvecklas.

Att handskas med utvecklingen i vardagen

Samtidigt som föräldrarna blev barnens talespersoner utåt, trevade de sig fram i samvaron med barnet. Vilken skolplacering var den rätta? Hur mycket träning behövdes? Hur själv - ständigt skulle barnet kunna bli? Hur mycket skulle barnet kunna utvecklas? Föräldrarna hade inga bilder att ledas av. Det var svårt att veta vad som gick att förvänta sig, vilka utmaningar barnet behövde, vilka talanger som kunde utvecklas, hur barnet skulle få kamrater och få vara med i en gemenskap och hur framtiden skulle komma att gestalta sig, när det inte självklart handlade om utbildning och kanske inte heller om självständighet.

Att hitta och lyfta fram potentialen

Att ständigt tolka barnens behov av utmaningar och utveckling för att kunna förmedla barnens potential till exempelvis skolan var ett sätt att företräda barnen. I skolan kunde kampen för barnet också gälla rätt placering för stimulans och utveckling och föräldrarna kunde till och med uppleva att de måste ligga steget före och berätta för lärarna vilka insatser som behövdes och hur barnet lärde bäst. En annan påtaglig önskan var den om delaktighet.

Att det är skolans uppgift att rusta för framtiden genom lärande och utveckling står vanligen utom allt tvivel. För barn med funktionsnedsättning finns mycket stöd i såväl FN:s olika konventioner, Salamancadeklarationen, skollagen och de olika läroplanerna att barnet ska få en undervisning som syftar till både lärande och delaktighet. Trots detta gav många föräldrar uttryck för tvivel på att barnet verkligen fick den utmaning och stimulans som behövdes för utveckling och tvivel huruvida skolan arbetade med att skapa delaktighet. För att placeringen skulle fungera, vare sig det gällde grundskola eller särskola, behövdes en positiv inställning från skolan, ett nära samarbete med föräldrarna, en öppenhet hos bägge parter och ett aktivt arbete från pedagogers sida att arbeta med delaktighet. Pedagogers betydelse kan inte överskattas i det avseendet. Delaktighet uppstår inte av sig självt.

Att kämpa för blicken

Mötet med skola, handläggare och även med habilitering kunde upplevas som en kamp som gällde blicken för barnet, en önskan om att barnet skulle bli sedd efter sina egna, individuella förutsättningar. När pedagogerna i skolan uppfattades se barnets personlighet och potential, var utmanande och samtidigt följsamma kunde föräldrarna ha en tillbakalutad hållning. De behövde inte då strida för sitt barn.

Att rusta för framtiden - vikten av kommunikation

Alla ville rusta sina barn för framtiden. Ett av de viktigare fynden i studien handlade om den vikt som föräldrarna lade vid barnets kommunikation vilket överensstämmer med en studie av Ylvén och Granlund (2015). Betydelsen av att barnet skulle kunna kommunicera var ett genomgående tema i de flesta av föräldrarnas berättelser, dels handlade det om att kommunikation i sig är avgörande för den totala utvecklingen dels och kanske främst handlade det om vikten av att kunna göra sig förstådd. Med insikten att barnet skulle komma att vara beroende i en framtid framstod värdet av att kunna kommunicera som ytterst nödvändig. Att utveckla barnets kommunikation var på så vis en tanke om att barnet skulle bli rustad för framtiden. Det blev därför särskilt frustrerande när varken skola eller habilitering upplevdes arbeta med barnets kommunikation i tillräcklig grad.

Att ge barnen redskap till delaktighet

Föräldrarna ville att barnen skulle bli rustade för framtiden samtidigt som de skulle ha en meningsfull tillvaro i nuet. Frågan om kamrater var brännande och orsakade både oro och sorg hos föräldern. Hur kan kamratrelationer uppstå om det är svårigheter med kommunikationen? Vilken framtid och vilken delaktighet i samhället finns om det saknas kamrater?

Valet av skola hörde ihop med frågan om tillgång till kamrater och med delaktighet med den överskuggande frågan om vad som betraktas som normalt och vad som betraktas som annorlunda. Val av fritidsaktiviteter handlade också om att ge barnet möjligheter att få vara i ett socialt sammanhang men också om att rusta för framtiden genom att grundlägga vanor och behov som kunde ge mening i tillvaron. Den önskan om att barnet skulle få utveckla estetiska färdigheter i skolan som flera av föräldrarna framhöll kan tolkas innehålla flera meningar. Förutom att bara få ha roligt - som är livsviktigt - kunde det vara en önskan att barnet skulle få uppleva sig vara kompetent och duktig. Att få ägna sig åt musik, teater, konst kan också sägas vara en förbindelselänk "ut i världen". Det är något som den utanförliggande världen förstår och accepterar och på så vis blir det en mer djupgående fråga som förutom meningsfullhet för individen kan handla om delaktighet i samhället.

Att beskriva svårigheter och kämpa för rättigheter

En motsägelsefull uppgift i föräldraskapet var när barnets begränsningar måste beskrivas och framhållas för att få rätt till det stöd som finns som lagstadgade rättigheter. Det blev motsägelsefullt genom att föräldrauppgiften hellre kan sägas vara att förvänta och hålla före en utveckling (Stern 1985; 1995). Det kunde också därför kännas som ett svek mot barnet. Avlastning genom avlösare, korttids eller kollo kunde vara en nödvändighet, inte minst för att ge syskon utrymme, men kunde samtidigt dels innehålla svårigheten att avgöra vad som var lämpligt och möjligt för barnet och dels för föräldern själv. Hur kan man separera från ett barn som är beroende? Hur kommer barnet trivas? Hur ska jag få veta när barnet inte kan berätta?

Att kämpa för sitt barn genom att strida för olika rättigheter kan också ses och förstås som en föräldrauppgift i att vilja göra allt för barnets utveckling. Att önska hjälpmedel, aktiviteter och träning kan ske i en önskan om att barnet ska få utveckla sin fulla potential, såsom också Robert et.al. (2015) menar. Att föra en kamp i nuet kan även tolkas vara ett sätt att tillförsäkra sig en bra tillvaro för barnet i framtiden. För biståndshandläggare handlar det därför om att förstå det komplexa i situationen.

Att balansera träning och föräldraskap

Barnen i studien har olika typer av funktionsnedsättning med svårigheter och möjligheter av varierande grad. Svårigheterna kunde förutom svårigheter i kommunikation bestå i att barnen behövde mycket hjälp, var vårdkrävande, aktiva, behövde passas och behövde gränser. Det

som framkommer är hur barnets sätt att vara och kommunicera får en stor betydelse i vardagen och den stress som föräldrarna kunde uppleva uppstod därför inte endast av de förställningar och attityder som finns i samhället, såsom exempelvis Lalvani (2011; 2015) menar. Men utsagorna visar att barnens sätt att vara är ett sätt som kan vara utmanande för tankar och föreställningar om utveckling och kan på så sätt ändå knytas till föreställningar i samhället.

För flera föräldrar upplevdes tillvaron som en lång utdragen småbarnstid. Inom utvecklings - psykologin har utveckling länge setts som en trappa som en individ kliver upp på steg för steg, medan senare tids forskning visar hur många olika faktorer samspekar för utvecklingen och hur det viktigaste för exempelvis ett litet barn är att få vara i en trygg, känslomässig miljö som både bildligt och bokstavligt handlar om att få vara i förälderns famn. Det är rimligt att anta att den tidigare synen på utveckling ännu är den rådande och att det även därför kan vara en svårighet att handskas med utvecklingen, när den inte följer givna mönster.

För att erövra färdigheter behöver barn öva och olika barn behöver olika mycket övning. Hur ett barn lär sig gå kan exempelvis se helt olika ut, en del erövrar färdigheten tidigt och snabbt, medan det för andra krävs mycket övning. En del barn övar och övar och är på så vis också självtränande. Andra barn är mer passiva i det avseendet¹⁰. I ett föräldraskap ingår vanligen att känna sitt barn och vara följsam till barnets förmågor och utveckling (Stern, 2004). Att vara följsam innebär i det här avseendet att ligga steget före, att ge barnet utmaningar som är tillräckligt stora, men inte heller för stora, allt för att hjälpa barnet framåt i utvecklingen inom ramen för det som av Vygotsky (1986) uttrycks som den proximala utvecklingszonen. Vanligen sker detta på ett intuitivt sätt, men ibland sker det mer medvetet. På så sätt utsätter en förälder både omedvetet och medvetet sitt barn för övning och träning till gagn för utvecklingen.

När utvecklingen hos ett barn inte är typisk, inte fortskrider som förväntat kan träning, i betydelsen en utifrån kommande aktivitet, framstå som nödvändig. När det finns en funktionsnedsättning kan träning och ibland hård träning ses som helt avgörande för framsteg och färdigheter beroende på vilken utgångspunkt som finns. Ibland kan träning ske förebyggande och ibland rehabiliterande. Samtidigt måste den utveckling som sker hos ett barn med exempelvis Downs syndrom ses som en naturlig utveckling efter förutsättningarna och precis som för de flesta barn kan den inte heller skyndas på, men den kan utmanas inom barnets proximala utvecklingszon. För föräldrarna blev detta en balansakt att förhålla sig till, en malande oro om de kunnat göra mer för sitt barn för att påskynda utvecklingen samtidigt som insikten fanns att träning inte är helt förenlig med föräldrauppgiften. Svårigheten att balansera träning och vardagssysslor var också det som Kruijsen-Terpstra et.al (2013) fann i sin studie, som kännetecknande i föräldraskapet.

Detta att handskas med en annan utveckling än den typiska gjorde föräldraskapet utökat och speciellt på många sätt. Det har inte gått att se samband som att missnöjdhet och nöjdhet skulle höra samman med förälderns inställning till barnets utveckling såsom Robert et.al (2014) gjorde. Det gick att urskilja en skillnad som bestod i att en del såg tiden som en räcka

10 Vilken är då skillnaden mellan att öva och träna? En definition av övning när det gäller små barn skulle kunna vara det som barnet självt utsätter sig för genom olika repetitiva aktiviteter som att resa sig, ramlar och resa sig på nytt i en outtröttlig iver att bemästra någonting nytt. Att träna skulle i det här sammanhanget kunna definieras som en aktivitet som tillförs utifrån för att få en färdighet mer befäst. Träning är också något som ett äldre barn medvetet kan utsätta sig för i avsikt att befästa färdigheter.

av möjligheter för utveckling medan andra såg tiden som knapp. När tiden upplevdes knapp ökade stressen för att barnet inte fick möjligheter att utveckla sin potential. Stressen verkade inte heller höra ihop med föräldrarnas personlighet och inställning till utveckling utan snarare med omgivningens bemötande och kompetens. Alla önskade att barnen skulle utvecklas och må bra.

Vilken är habiliteringens roll?

När det gäller träning är habiliteringen den verksamhet som kan ge träning eller förmedla förslag till träning. Studien visar att flera föräldrar önskade få mer träning av habiliteringen. Några föräldrar beskrev hur de tränat sitt barn mycket, men några beskrev stora svårigheter med att få in träning i vardagen och att det även stred mot föräldrauppgiften. Det handlade också om vad som var rimligt för barnet, att barnet skulle få ha sin förälder just som förälder och inte som tränare. Samtidigt önskades allt som gick att få för att barnet skulle få utveckla sin potential. Isgro (2014) som använde sig av fokusgrupper i sin studie tolkar diskussionen i dessa grupper som en konflikt i att vilja ge sina barn alla tillgängliga insatser och samtidigt balansera detta mot barnets egna intressen och färdigheter. Den malande oron att inte räcka till som förälder skulle med hjälp av föreliggande studie kunna förklara den konflikten.

Ett citat av en förälder i en av Isgros intervjuer visar på en liknande uppfattning som ett par föräldrar gav uttryck för i föreliggande studie:

What all children with Ds need most is the opportunity to develop a loving bond with her parents. Too much intervention is pushed too soon. The reality of Ds should be embraced more as a 'life at a slower pace' concept and not 'how can we fix this child' issue (Isgro, 2014, s. 10)

Det väcker frågan om varför det ofta är så bråttom med olika träningsinsatser? Frågan hänger ihop med vilken syn som habiliteringen eller olika habiliterare präglas av – och som föräldrar har. En medicinsk syn med inriktning på åtgärd eller en mer pedagogisk/psykologisk/social syn där utgångspunkten handlar om utveckling genom samspel.

I studien har inte alla barn samma typ eller grad av funktionsnedsättning och träningsinsatser kan behöva se olika ut för olika barn, men frågan som har ständigt behov av att aktualiseras är vilken syn som förmedlas av habiliteringen. Handlar det om ett barn som "ska fixas" eller duger barnet som det är? Att få duga som man är, betyder inte avsaknad av stimulans och möjligheter att utveckla sin potential – tvärtom. Här aktualiseras ytterligare en fråga genom studien: vilken syn finns inom habiliteringsverksamheter på barnens potential? En upplevelse några föräldrar hade var att habiliteringen hade låga förväntningar. Det blev tydligt med en mammas ord: "Om inte jag har höga krav, vem kommer då att ha det? Ni har det inte!"¹¹. En självkrans som gäller föreställningar och syn på funktionell olikhet är nödvändig. Det kan styrkas av Lalvani (2011) som menar att professionella måste bli varse hur inpräntade de sociokulturella föreställningar är som omger barn med Downs syndrom. Kruijsen-Terpstra et. al (2013) som har barn med CP i fokus uppmanar professionella att, förutom att se vikten av att bygga relationer och att se de individuella behoven, också se den sociokulturella kontexten:

With this, the importance of the broader context of the child in a family should be acknowledged, realizing the influence that the demands of daily life, supports and

¹¹ Sofia

resources provided to parents, and attitudes in the community and culture have on the experiences of parents of children with CP (s.795).

Risken finns att en verksamhet som habiliteringen kan medverka till att stereotypa uppfattningar hålls intakta om ingen självgranskning i dessa frågor finns. Med den insikt som följer både av denna studie och av annan nämnd forskning om de kulturella föreställningar som föräldrar har att kämpa mot i samhället vore det rimligt att habiliteringen också arbetade aktivt utåt med frågor som gäller detta. Fördomar och föreställningar kan behöva rubbas i grunden och för detta uppdrag vore habiliteringen en naturlig part istället för att det bara ska vara ett uppdrag för olika intresseorganisationer eller enskilda föräldrar.

Att balansera syskons behov

En tydlig utmaning i föräldraskapet handlade om att balansera syskons behov, att räcka till. Det kunde även handla om att kunna handskas med den ojämlika utvecklingen syskonen emellan och om att kunna prata med syskonen om barnets belägenhet. Berättelserna visar med all tydlighet hur föräldrarna arbetade med, ibland kämpade med och verkligen försökte hantera de olika situationer som uppstod genom barnens olika behov. Det är frågor som rör detta att förhålla sig till det som betraktas som normalt och det som betraktas som annorlunda, men det kan även finnas fler möjliga förklaringar till varför det kan vara svårt att balansera syskons behov.

Syskonen kunde ge uttryck för att vara åsidosatta, enligt flera föräldrar. En ”snedfördelning” av uppmärksamhet, kärlek och tid kunde både medvetet och omedvetet finnas, enligt studien. En tolkning är att mindre medvetna skäl till en sådan ”snedfördelning” av uppmärksamhet och kärlek kan vara att barnet med funktionsnedsättning väckt starka känslor inledningsvis, dels av förtvivlan och dels av mycket kärlek. Barnet har gått djupt i hjärtat, ett djup som kan vara svårt för ett syskon att kvalificera sig för. Ett annat skäl skulle kunna vara att barnet orsakat tvivel om föräldrarnas förmåga att vara just förälder genom den önskan som inledningsvis kunde finnas – om än för en kort sekund – att barnet skulle dö (Lundström, 2007). Det kan vara en svår tanke att reparera. Tvivel på sitt föräldraskap skulle då också kunna gälla för syskonen.

Glädjen över ett nytt syskon skulle också kunna skymmas genom mörka minnen från tiden då barnet föddes och den följande spädbarnstiden. Glädjen över det nya barnet skulle då tänkas vara tillbakahållen ur ”rättvisesynpunkt”. Ett litet syskon kan också tänkas väcka känslor av vrede över barnets svårigheter och tillkortakommanden, liksom det kan väcka förundran över att färdigheter så lätt kan erövrats. Olikheterna blir tydligare och det orättvisa i situationen är det som föräldern måste kunna handskas med. Om föräldrar kan erkänna skillnader utan att göra en värdering gagnar det troligen både barnet och syskonen på bästa sätt. Det komplexa i situationen visar på vikten av att habiliteringen vänder sig till hela familjen. Här kan mycket hjälp och stöd behövas för syskonens skull.

Att tala med barnet

En annan utmaning för föräldrarna gällde att kunna tala med barnet om sin situation. Det kan ha sin förklaring i det som tidigare nämnts, att i samvaron med barnet och i vardagen med syskon finns inte frågan om det som är ”normalt och annorlunda” – det är som det är. Utifrån ett relationellt perspektiv framstår vi för varandra sådana vi är i möten. För att använda Arendts (1986) ord, så uppenbaras vem någon är genom ord och handling, det vill säga i samvaron - en alldeles naturlig samvaro. Varför då tala om det som är ”annorlunda”, när det i själva verket är just i samvaron som det naturliga eller normala framträder?

Svårigheten kan trots allt ändå antas vara djupt förknippad med detta att "vara normal" och att "vara annorlunda". Hur talar man med sitt barn om en funktionsnedsättning, när ett utanförskap och en stigmatisering är det man kanske mest fasar för? Hur ska man kunna tala om det när man själv känner sig ledsen? Hur ska man våga möta barnets eventuella smärta? Här kan hjälp behövas, som också Renlund (2007) menar. Att vänta på barnets frågor, hävdar hon, är att lägga för stort ansvar på barnen. Och på föräldrarna. Därför behövs professionellt stöd för att klara detta inom familjens ram.

Att separera från ett barn som är beroende

Ytterligare en utmaning i föräldraskapet handlade om detta att kunna separera. Att separera från sitt barn innehåller flera aspekter som handlar om att förhålla sig till det som är normalt och det som är annorlunda, eller snarare om att förhålla sig till normen. Att separera kunde uppfattas som ett tryck från omgivningen, det är något man ska och bör. Barnet ska flytta, men inte heller för tidigt. Det intuitiva i föräldraskapet handlar om att skydda sitt barn, ta hand om det och att finnas till hands. Med tiden ökar avståndet (Stern, 1985; 1995). Så är det vanligen. Det komplexa i situationen här handlade om att det var ett barn som upplevdes som ett litet barn och att separationen därför inte upplevdes naturlig. När föräldrarna ansökte om avlastning kunde det bli både en yttre och en inre kamp, den yttre genom att övertyga handläggare om behovet av avlastning och den inre om att övertyga sig själv, tvärtemot vad intuitionen bjöd, eller både sig själv och barnet, om nödvändigheten.

Det som studien påvisar är hur vardagen kan vara fylld av att tolka barnets alla olika uttryck och förstå dess utvecklingsmöjligheter, finna och se potentialen, bevaka skolsituationer, arrangera och stödja kamratrelationer och fritidsaktiviteter, att se rättigheter och så vidare i en omtänksamhet om barnets bästa. Att separera kan då som ytterligare konsekvens medföra en stor tomhet. Så kan det vanligen vara för föräldrar, när ett barn flyttar hemifrån, men det har ofta föregåtts av en självständighetsiver från barnets sida till hjälp för föräldern. Att ha ett gott samarbete med föräldrar och att förmedla hur barnet har det i sin vardag blir den uppgift som personal på boenden måste ta på största allvar. Barnet ska behandlas som en självständig, vuxen individ, men förståelsen för föräldrars situation och behov av att få inblick och påverkansmöjligheter måste finnas.

Att handskas med sorgen

Lalvani har i flera studier (2011; 2015) visat och argumenterat för att föräldrars berättelser inte innehåller sorg eller lidande utan att föräldrarna velat framhålla ett vanligt familjeliv.

In contrast, parents emphatically rejected notions of grief, burden, and suffering as characterising their families lived experiences. Most parents positioned themselves as having "normal" families and lives, describing their daily lives in much the same ways as one might expect from parents of children without disabilities (2015, s. 387).

Hur ska vi förstå de olikheter som föreliggande studie och Lalvanis studier visar? Olikheterna kan sägas bekräfta tanken om berättelsen som transformation, om hur intervjuer sker i ett samskapande. De är en samproduktion i hur man gängse talar om saker, det handlar om hur diskurser är styrande för vad som anses lämpligt (Kvale & Brinkmann, 2014). Med hjälp av Isgro (2015) och även Lalvani (2011; 2015) själv, går det att förstå också detta som ett uttryck för föräldrars advokatuppdrag även i en intervjusituation. Den bild som finns i samhället behöver redigeras och ingen vill - som en förälder också uttryckte det i föreliggande studie - ge näring åt bilden av en förälder som särskilt ömkansvärd. I föreliggande studie har föräldrarna berättat om både glädje och sorg på ett öppenhjärtigt sätt. Kanske relationen spelat

in, vi hade träffats tidigare och därför kunde mörka sidor och ”svarta känslor” beskrivas i förtroende.

Lalvani (2011; 2015) menar att verksamheter präglas av en föreställning om förlust och sorg när det gäller barn med funktionsnedsättning. Om det vore så som Lalvani hävdar så vore möjligen habiliteringens och kommunens insatser annorlunda. Om förmågan att sätta sig in i föräldrars situation fanns på ett mer påtagligt vis hos habiliterare, lärare och olika tjänstemän skulle den stress som föräldrarna vittnar om troligen minska påtagligt. Att det handlar om sorg, eftersom barnen är det ömmaste man har, för att använda Tomas Själdins ord (Själdin, 2011), kan inte förnekas. Det är inte en sorg som passerar stadier och får ett slut utan som en pappa sa: en påbörjad sorg. Att det handlar om en sorg som har sin upprinnelse i ett svårt besked och de därmed förenade reaktionerna och inte en sorg över barnet är uppenbart. Att det är barnet som hjälper till att bära sorgen blir en slutsats i denna studie liksom i den förra (Lundström, 2007).

Vikten av tidiga stödinsatser från habiliteringen

Det som blir tydligt i föreliggande studie är att standpunkten och önskemålet hos de flesta var att habiliteringen i mycket högre grad behöver rikta sig till hela familjen och inte bara ha insatser riktade till barnen. Att den första kontakten fanns som ett outplånligt minne aktualiserar återigen frågan hur viktigt det tidiga stödet är och hur det måste utformas på ett personligt och följsamt sätt. Det handlar om att bekräfta sorgen över ett svårt besked och samtidigt ha blicken för barnet. Detta blev uppenbart i den tidigare studien och där diskuterades vikten av att professionella *ser* barnet, det vill säga vikten av att peka på förmågor eller personliga drag, att ge föräldern hopp – inte ett hopp om bot utan om ett barn att hoppas på - och att bekräfta föräldrarnas duglighet (Lundström, 2007). Det som blev tydligt i den här studien är att föräldrarna inte hade dessa förväntningar på habiliteringen i nuläget, men önskade att det hade varit så. Minnena av den första kontakten låg kvar med samma skärpa. De hade, med Rauschs (2013) ord, för alltid blivit inristade i minnet.

Föräldrarnas önskemål om uppsökande verksamhet och hembesök, bekräftelse av ett svårt besked och omhändertagande blev tydliga. Det är inte unikt för den här studien och inte heller för svenska förhållanden. Föräldrar i Queensland i Australien (Ziviani, 2014) hade liknande tankar som några av föräldrarna i föreliggande studie ger uttryck för. Det som behövdes var mer stöd inledningsvis, inte bara information. Önskan om hembesök och någon specifik person att vända sig till är i överensstämmelse med vad Pighini et.al (2014) visade i sin studie i Kanada.

Det var inte alla föräldrar i någon av studierna som uttryckte detta om omhändertagande så tydligt. En naturlig reaktion när något omstörtande sker, kan vara att vilja klara sig själv, för att snarast återkomma till ordningen, men flera föräldrar beskrev i efterhand vikten av att professionella ”ligger på” eller återkommer med frågan om stöd av olika slag. Det visar att det kan finnas ett djupt liggande behov som inte enkelt kan uttryckas och inte heller avfärdas, varken av professionella eller av föräldrarna själva.

Att vara traumatiserad, vilket ett besked oftast medför, innebär att många känslor kan vara i omlopp, känslor av exempelvis ilska, vrede, otålighet, irritation, övergivenhet och sorg, som innebär ett tillstånd med stor känslighet. Upplevelsen av att inte vara sedd eller lyssnad på i en traumatiserad situation kan vara mycket svår att bära. En studie av Lundebjörn och Tøssebro (2008) visar det svåra när en föräldrars känsla är att inte ha blivit lyssnad på och författarna

uppmärksamhet till en mer ödmjuk hållning bland professionella. Att upplevelsen kan vara omvälvande på många plan och väcka frågor av existentiell karaktär måste professionella också kunna förhålla sig till.

Föräldraskapande

Uttrycket föräldraskapande har använts i studien och är ett uttryck som också används av Abrahamsson och Bing (2011) som presenterar en utvärdering av öppna förskolan. Öppna förskolan finns för att stärka föräldrar i deras föräldraskap, föräldraskapande ses som en aktiv process som sker i samverkan med andra. Utgångspunkten i utvärderingen som skedde för att utveckla ett arbetssätt var att nyblivna föräldrar känner osäkerhet. Föräldrar och personal ur olika personalkategorier intervjuades vid sex öppna förskolor. Det var 16 personal och 40 föräldrar som intervjuades. Frågeställningarna var följande:

- Vad fungerar för föräldrar med småbarn?
- Vad bidrar sammanhanget på öppna förskolan på familjecentralen med till det sammanhang som föräldrar med småbarn befinner sig i?
- Varför fungerar insatserna?
- Vilka är de mekanismer som sätts igång och leder till resultat för föräldrar med småbarn? (s. 124).

Att få lära sig det man behöver i sitt föräldraskap, att få bekräftelse, gemenskap med andra, att bara vara och att ha vetskap om att det finns stöd menas ge en tryggare identitet, enligt författarna. Det framkom att för nyblivna föräldrar i allmänhet och för föräldrar med annat etniskt ursprung i synnerhet hade upplevelsen av att få ingå i ett nätverk betydelse både för föräldraskapandet och för anknytningen till barnet. Detta att få bekräftelse i sitt föräldraskap och att det man gör som förälder är riktigt tänks ha stor betydelse för identiteten.

I frågeställningarna finns ord som ”fungerar”, ”bidrar” och ”leder till resultat”. Det handlar således om en verksamhet som ska och ämnar vara stödjande. Professionell följsamhet används som begrepp för den professionella rollen som handlar om att främja dialog i en trygg och lugn atmosfär, där det naturliga samspelet uppmuntras och föräldern bekräftas.

Den professionella följsamheten används för att så effektivt som möjligt sätta igång mekanismer som stärker föräldrar i att bli föräldrar (s.128).

De tre mekanismer som ses som fundamentala i föräldraskapandet är av pedagogisk, social och psykologisk art alla med utgångspunkten att om föräldern känner sig bra, tillräcklig, och viktig för sitt barn är det till gagn för barnet. Med en god självkänsla kan en varmare relation med barnet utvecklas. Barnets ve och väl är utgångspunkten för omsorgen om föräldern som således består av att erbjuda mötesplatser med följsamma professionella, allt för att ge bekräftelse i en situation som antas innehålla osäkerhet (Abrahamsson & Bing, 2011).

Habiliteringens uppdrag

I den förra studien (Lundström, 2007) framkom att flera föräldrar avhöll sig från att gå till öppna förskolan då det kunde kännas olustigt att förklara barnets belägenhet. Därför blev också habiliteringens olika arrangemang för föräldrar en nödvändighet. Studien av Abrahamsson och Bing (2011) visar på ett generellt antagande om att nyblivna föräldrar behöver stöd för att utvecklas i sin föräldraroll. Det ställer frågan om tidigt stöd inom habiliteringens ram på sin spets – vilket stöd behöver då inte nyblivna föräldrar som fått ett besked om att barnet har en funktionsnedsättning om föräldrar vanligen anses behöva stöd?

Det som komplicerar uppdraget inom habiliteringen kan vara inriktningen på barnet och barnets behov av träningsinsatser till skillnad från uppdraget i öppna förskolan, men barnets behov av föräldrar med god självkänsla kan inte överskattas. Det finns en risk i uppdraget att professionella anser sig veta bäst vad som är bäst för barnet. Genom den beroendeställning som finns, den önskan att vilja göra allt för sitt barn, finns också risken att föräldern inte vågar säga sin mening. De särskilda utmaningar föräldern har att handskas med, måste i sin tur bli habiliteringens utmaning att förstå.

Professionell medmänsklighet

Gemensamt för exempelvis Kruijsen-Terpstra et. al (2013), Robert et.al (2014), Isgro (2015) min tidigare studie (Lundström, 2007) liksom för föreliggande studie är att de visar på betydelsen av goda relationer med professionella. Att de professionella har en påverkan i föräldraskapet är otvetydigt och för professionella gäller det att bli varse detta.

När professionella inte ser föräldrarnas situation och inte ger bekräftelse kan förtroendet minska och istället skapa misstro. Genom att få möta någon som erkänner det svåra i situationen kan förtroendet tvärtom byggas upp.

Avsaknaden av ett erkännande kan medföra att en glättig attityd upplevs som ett hån. Ingen förälder önskar sig medömkan och säkert är varje förälder glad över att få träffa entusiastiska och engagerade personer som vill arbeta med deras barn, men bekräftelsen av att det är en svår situation måste på något sätt finnas, för att ett samarbete omkring barnet ska kunna fungera. En bekräftelse innebär inte att ha en lösning på situationen, utan att genom lyssnande och utan värderingar ge utrymme för föräldrarnas tankar och känslor. Därför handlar det om vad som skulle kunna kallas en professionell medmänsklighet och en förmåga att sätta sig in i föräldrarnas situation. Det blir en fråga om empati.

Att vara professionell har ibland fått innebörden av ett förhållningssätt som är mer instrumentellt och objektrelaterat än empatiskt och subjektrelaterat. Här kan Bubers tankar om människors olika förmåga (olika mellan varandra, men också olika inom sig vid olika tillfällen) att ha ett Jag-Du-förhållande eller ha ett Jag-Det-förhållande vara användbara (Buber, 1993; 1994; 1995).

Den attityd som visas ger eller tar energi. Det handlar om att visa ett äkta engagemang och utveckla en relation. Allt kräver inte åtgärd, utan stöd uppstår och upplevs i varat/varandet. Därför kan stödet inte likriktas, utan allt beror på! Det behövs stödjande relationer, någon som ser och förstår det extraordinära i situationen, som finns där och inte gömmer sig bakom ramar, regelverk och rutiner. Någon som blir personlig och som ibland måste ha mycket oräddhet att möta de livsvillkor som gäller. När relationer utvecklas sker storverk, därför att ett möte i sig ger mod och energi.

Uppdrag på bred front

Slutligen kan slås fast att habiliteringen måste verka på bred front, dels utåt i samhällsdebatten och inåt i en självmedvetenhet om värderingar dels på ett mycket nära plan i mötet med barn, syskon och föräldrar.

11. Epilog

De möten som jag haft med familjerna har gjort ett mycket starkt intryck. Att jag dessutom arbetat med en text under lång tid och fått påminnas hur orden föll och vad som kom till uttryck har inneburit att jag haft föräldrarna och deras berättelser särskilt nära mitt hjärta under lång tid! Jag kommer aldrig glömma dem!

Jag kommer alltid minnas glädjen, hur de så livligt berättade om barnens förtjänster, sätt att vara, humor, tokigheter, tillkortakommanden och speciella talanger. Jag kommer heller aldrig glömma hur de stridit och stred för sina barn, hur de fick vara företrädare, ligga steget före i skolan, bevaka situationen, se till så att barnet skulle få allt som var möjligt för utvecklingens och välbefinnandets skull.

Jag såg sorgen som startat inledningsvis med beskedet, en sorg som för en del var närvarande varje dag, för en del dök upp då och då. Sorgen hade olika ansikten, den syntes som en hinna eller som en tung börda. Jag hörde hur den i vardagen inte gavs företräde. Praktiska bestyr och glädjen som barnet spred hade övervikten. Jag kunde ana skuldens och skammens frätande karaktär. Jag såg oron för att inte räcka till själv och oron för att inte andra skulle räcka till, exempelvis i skolan.

Jag såg oron att inte räcka till för syskonen och blev varse de mycket komplexa situationer som kunde uppstå. Jag berördes starkt av syskons reaktioner.

Jag såg oron för framtiden, att barnet inte skulle ha kamrater, få jobb och en meningsfull tillvaro, att inte ha personal på boenden som skulle bry sig tillräckligt, att utanförskapet skulle växa och oron för vad som skulle hända när föräldrarna inte längre fanns kvar.

Jag mötte stressade, utarbetade och fullständigt utmattade föräldrar. Jag mötte dem som fått en balans i tillvaron. Jag mötte föräldrar som var eller varit sjukskrivna och jag mötte dem som gjort en fantastisk karriär. Jag mötte föräldrar som var tyngda och andra som upplevdes ha blivit fria genom erfarenheten. Jag mötte föräldrar som omvärderat sina liv. Alla upplevdes på något sätt ha återtagit sina positioner. Många talade om en avundsvärd egen inre utveckling. Framför allt mötte jag föräldrar som var glada och stolta över sina barn.

Föräldrarna upplevdes starka! Kanske är det bara starka personer som anmäler intresse till en intervjustudie? Eller är det just de som vill berätta? Eller de som vill göra en insats? Vad har hänt med dem som inte anmälde intresse? Det förtäljer inte historien!

För dessa 18 berättelser känner jag stor tacksamhet! De är som en väv där varpen är sorgen och inslagen är glädjen – eller tvärtom! De är sammantvinnade – ungefär som livet är mest!

Referenser

- Abrahamsson, A. & Bing, V. (2011). Föräldraskapande och professionell följsamhet på familjecentralers öppna förskolor - en programteori. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 2011;88(2)122-32
- Ahlberg, A. (2013). *Specialpedagogik i ideologi, teori och praktik: att bygga broar*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Arendt, H. (1986). *Människans villkor. Vita activa*. Göteborg: Röda Bokförlaget AB.
- Bengtsson, J. (red.) (2005). *Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. (2., rev. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Buber, M. (1993). *Dialogens väsen*. Ludvika: Dualis Förlag AB.
- Buber, M. (1994). *Jag och Du*. Ludvika: Dualis Förlag AB.
- Buber, M. (1995). *Det mellanmännskliga*. Ludvika: Dualis Förlag AB.
- Buber, M. (1997). *Distans och Relation*. Ludvika: Dualis Förlag AB.
- Buber, M. (2002). *Between man and man*. London; New York: Routledge.
- Czarniawska, B. (1999). *Interviews, narratives and organizations*. Göteborg: Göteborg University, GRI-report 1999:8.
- Czarniawska, B. (2004). *Narratives in Social Science Research*. London: SAGE Publications.
- Folkestad, H., & Folkestad, L. (2008). The sociology of acceptance revisited: "there must have been something because I grieve so!". *Intellectual & Developmental Disabilities*, 46(6), 427-435. doi:10.1352/2008.46:427-435
- Föreningen Sveriges habiliteringschefer (2010). *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen* [Elektronisk resurs]. Umeå: Föreningen Sveriges habiliteringschefer.
- Gadamer, H. (1997). *Sanning och metod: i urval*. Göteborg: Daidalos.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health & Development*, 33(3), 296-307. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222. doi:10.1080/1366825021000008639
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163. doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025

- Grein, K. A., & Glidden, L. M. (2015). Predicting well-being longitudinally for mothers rearing offspring with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 622-637. doi:10.1111/jir.12166
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138-1154. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x
- Gustavsson, A. (red.) (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Heidegger, M. (1981). *Varat och tiden. Del 1*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Hindmarch, C. (2000). *On the Death of a Child*. Oxon: Radcliffe Medical Press Ltd.
- Hotulainen, R., & Takala, M. (2014). *Parents' views on the success of integration of students with special education needs* doi:10.1080/13603116.2012.759630
- Isgro, K. (2015). From a caretaker's perspective: Mothers of children with down syndrome as advocates. *Women & Language*, 38(1), 63-82.
- Jinnah-Ghelani, H., & Stoneman, Z. (2009). Elements of successful inclusion for school-age children with disabilities in childcare settings. *Child Care in Practice*, 15(3), 175-191. doi:10.1080/13575270902891024
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Kruijsen-Terpstra, A., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., Lindeman, E., Verschuren, O. (2014). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: A mixed studies review. *Child: Care, Health & Development*, 40(6), 787-796. doi:10.1111/cch.12097
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lalvani, P. (2011). Constructing the (m)other: Dominant and contested narratives on mothering a child with down syndrome. *Narrative Inquiry*, 21(2), 276-293.
- Lalvani, P. (2015). Disability, stigma and otherness: Perspectives of parents and teachers. *International Journal of Disability, Development & Education*, 62(4), 379-393. doi:10.1080/1034912X.2015.1029877
- Lightsey, OCH. R Jr. & Sweeney, J. (2008). Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self-Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children With Disabilities *The Family Journal* July 2008 16: 212-221, first published on April 29, 2008 doi:10.1177/1066480708317503
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of "Not being Listened To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Dec2008, Vol. 10 Issue 4, p258-274. 17p. 1 Chart. DOI: 10.1080/15017410802469700.

- Lundström, E. (1999). *Samspel när barnet har ett funktionshinder*. D-uppsats. Stockholm: Lärarhögskolan, Institutionen för specialpedagogik.
- Lundström, E. (2003). *Att bli förälder till ett barn med utvecklingsstörning/försening. Fyra mammor som besökt Spädbarnsverksamheten Tittut berättar*. Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande/Forskning nr 19.
- Lundström, E.(2005). *Det stora är ju att man fått barn. Elva pappor berättar om sin upplevelse av föräldraskapet när barnet har ett funktionshinder*. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för individ, omvärld och lärande/Forskning nr 28.
- Lundström, E. (2007). *Ett barn är oss fött: att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning: ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Diss. Stockholm: Stockholms universitet, 2007. Stockholm.
- Lundström, E. (2009). Vikten av föräldrars hälsa ur ett barnperspektiv. *Psykisk hälsa* 3-4 2009. Svenska föreningen för psykisk hälsa (sfph)
- Mishler, E. (1986). *Research Interviewing Context and Narrative*. London: Harvard University Press.
- Pighini, M. J., Goelman, H., Buchanan, M., Schonert-Reichl, K., & Brynelsen, D. (2014). Learning from parents' stories about what works in early intervention. *International Journal of Psychology*, 49(4), 263-270. doi:10.1002/ijop.12024
- Rausch, B. (2013). *Föräldraröster. Ett projekt i samarbete med Berit Rausch, socionom/utbildare/handledare/förälder*. Stockholm: Habilitering & Hälsa.
- Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig: barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa*. Stockholm: Gothia.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Texas: Christian University Press.
- Ricoeur, P. (1977). Distansering som hermeneutisk funktion. I H. Engdahl, O. Holmgren, R. Lysell, A. Melberg och A. Olsson (1977). *Hermeneutik*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Ricoeur, P. (1981). Narrative Time. I J.T. Mitchell (ed.). (1981). *On Narrative*. Chicago: The University of Chicago press.
- Ricoeur, P. (1983). *Time and Narrative*. Volume 1. Chicago: Univ. of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago: Univ. of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1993). *Från text till handling: en antologi om hermeneutik*. Stockholm: Stehag: B. Östlings bokförlag, Symposion AB.
- Ricoeur, P. (1995). *Figuring the sacred: religion, narrative, and imagination*. Minneapolis: Fortress Press
- Ricoeur, P. (2002). *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Paul Ricoeur*. Red. av Hermansen, M. & Dahl Rendtorff. Århus: Förlaget Klim.

- Riesz, E. D. (2004). Loss and transitions: A 30-year perspective on life with a child who has down syndrome. *Journal of Loss & Trauma*, 9(4), 371-382. doi:10.1080/15325020590490834
- Robert, M., Leblanc, L., & Boyer, T. (2015). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal Of Learning Disabilities*, 43(3), 168-177. doi:10.1111/bld.12092
- Robertson, A. (2005). Narrativ analys. I G. Bergström & K. Boréus (red.). (2005). *Textens mening och makt*. Lund: Studentlitteratur.
- Sjödin, T. (2011). *När träden avlövas ser man längre från vårt kök*. (2. pocketuppl.) Stockholm: Cordia.
- Stern, D.N. (1985). *The interpersonal World of the Infant*. New York: Basic Books.
- Stern, D.N. (1995). *The Motherhood Constellation*. New York: Basic Books.
- Stern, D.N. (2004). *Ögonblickets psykologi. Om tid och förändring i psykoterapi och vardagsliv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Vygotsky, L. (1986). *Thought and Language*. London: The MIT Press.
- Winnicott, D.W. (1983). *Barnet, familjen och omvärlden*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Winnicott, D.W. (1991). *Spädbarn och deras mödrar*. Helsingborg: Wahlström & Widstrand.
- Winnicott, D.W. (1993). *Den skapande impulsen: psykoanalytiska skrifter*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Winnicott, D.W. (1994). *Ord till föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Winnicott, D.W. (1995). *Lek och verklighet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Woodman, A.C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.011
- Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., Rodger, S., & Watter, P. (2014). Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(2), 67-75. doi:10.1111/1440-1630.12059
- Ylvén, R., & Granlund, M. (2015). Collaborative problem solving in the context of early childhood intervention – the link between problems and goals. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(3), 221-239. doi:10.1080/15017419.2013.859175
- Ödman, P.-J. (1997). I en hermeneutikers verkstad. *Didactica Minima*. (11:2=41) s. 40–55.
- Ödman, P. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande: hermeneutik i teori och praktik*. (2., [omarb.] uppl.) Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Specialpedagogiska institutionen

Stockholms universitet 106 91 Stockholm Tel 08-16 20 00
www.specped.su.se info@specped.su.se



**Stockholms
universitet**