

# Kramar, kamper och kompromisser

- En kvalitativ studie om upplevelsen av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning

Lina Häggdahl

Avhandling för magisterexamen

Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier

Åbo Akademi, Vasa

Vasa, 2019

<b>Författare</b>	<b>Årtal</b>
Häggdahl Lina	2019
<b>Avhandlingens titel:</b>	
Kramar, kamper och kompromisser. En kvalitativ studie om upplevelsen av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning	
Opublicerad avhandling i pedagogik för pedagogie magisterexamen Sidantal (73) Vasa: Åbo Akademi. Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier.	
Referat	
<p>Syftet med undersökningen är att fördjupa kunskaperna om hur det är att vara förälder åt ett barn med funktionsnedsättning. Detta för att lärare förhoppningsvis ska få en större förståelse för föräldrarnas situation. Fokus ligger därför på föräldrarnas upplevelser av både skola och vardag. Utgående från syftet skapades två forskningsfrågor:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vilka utmaningar och positiva upplevelser har föräldrarna kring föräldraskapet?</li> <li>2. Hur upplever föräldrarna att skolan stöder barnens skolgång?</li> </ol> <p>På basis av syftet valdes en fenomenografisk forskningsansats med semistrukturerad intervju som metod. I undersökningen deltog sex föräldrar med sammanlagt sju barn med funktionsnedsättning. Barnens ålder varierade och var allt mellan 7 och 16 år. Samtliga barn hade olika funktionsnedsättningar som gjorde att studien utgår från barn med lindrig-, måttlig-, och grav funktionsnedsättning. Samtliga intervjuer transkriberades och analyserades efter en fenomenografisk analysmodell.</p> <p>Resultaten visar att föräldrarna upplever ett flertal utmaningar i föräldraskapet. Kontakten med administrativa institutioner, sociala utmaningar, tålmod, tystnadsplikt och okunskap var de utmaningar som föräldrarna lyfte upp. Det visade sig däremot att föräldraskapet även stärkte föräldrarnas identitet och utvecklade ett positivt tankesätt samtidigt som de levde ett lärorikt liv. Både utmaningar och positiva upplevelser kunde således konstateras av föräldrarnas upplevelser.</p> <p>Resultaten visar även att föräldrar upplever att skolans stöd till barnet påverkar deras och barnets vardag. Föräldrarna menar att barnets känslighet för förändringar påverkar barnets beteende hemma samt att klassformen har en betydande roll. Samtliga föräldrar ansåg att kontakten mellan hem och skola är bra och de är nöjda över att deras barn har en positiv inställning till skolan.</p>	
Sökord / indexord enl. tesaurus	
Funktionsnedsatta, föräldraskap, disabled, functional disease, parenthood, vajaakuntoiset, vanhemmuus	

# Innehåll

1 Inledning .....	1
2 Bakgrund .....	2
2.1 Stöd från skolan .....	2
2.1.1 Trestegsstöd .....	2
2.1.2 Elevvård .....	4
2.1.3 Samarbete mellan hem och skola .....	5
2.1.4 Wilma .....	6
2.2 Bidrag och övriga stödformer .....	6
2.2.1 Folkpensionsanstalten .....	6
2.2.2 Kårkulla .....	8
2.2.3 Lagen om service och stöd på grund av handikapp .....	8
2.2.4 FDUV .....	9
2.3 Syfte och forskningsfrågor .....	10
2.4 Disposition .....	11
3 Funktionsnedsättning och utvecklingsstörning .....	12
3.1 Begreppsdefinitioner .....	12
3.2 Grad av utvecklingsstörning .....	13
3.3 Synen på funktionsnedsatta .....	17
4 Föräldraskap .....	19
4.1 Allmänt om föräldraskap .....	19
4.2 Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning .....	21
6 Metod .....	25
6.1 Syfte och forskningsfrågor .....	25
6.2 Kvalitativ metod och fenomenografisk forskningsansats .....	26
6.3 Intervju som datainsamlingsmetod .....	27
6.4 Val av respondenter och undersökningens genomförande .....	29

6.5 Bearbetning och analys av data .....	31
6.6 Reliabilitet, validitet och etik .....	34
7 Resultat.....	36
7.1 Presentation av respondenterna och funktionsnedsättningen.....	36
7.2 Barnens skolgång .....	37
7.3 Föräldraskapets utmaningar.....	38
7.4 Positiva upplevelser av föräldraskapet .....	45
7.5 Föräldrarnas upplevelser av stöd från skolan .....	49
8 Diskussion.....	56
8.1 Metoddiskussion.....	56
8.2 Resultatdiskussion .....	58
8.3 Konklusion och fortsatt forskning.....	64
9 Litteraturförteckning .....	68
Bilagor.....	73

## **Bilagor**

Bilaga 1 - E-post till respondenterna

Bilaga 2 - Intervjumanual

# 1 Inledning

Enligt *Finlands FN-förbund* (2015) trädde FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i kraft i Finland 3.3.2015. Den kompletterar FN:s befintliga människorättsfördrag och klargör de rättigheter och friheter som personer med funktionsnedsättning har och har rätt till att få tillgodosedda utan diskriminering. Konventionen innehåller bland annat medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter för de med funktionsnedsättning, dessutom betonas också rätten till delaktighet och jämlikhet.

Konventionen innehåller 50 artiklar varav artikel 7 handlar om barn med funktionsnedsättningar. Där beskrivs bland annat att konventionsstaterna bör säkerställa att barnet med funktionsnedsättning åtnjuter alla mänskliga rättigheter och friheter på lika villkor som andra barn samt att alla åtgärder som rör barnet med funktionsnedsättning ska röra barnets bästa. Slutligen kan ännu tilläggas att barnet med funktionshinder har rätt att uttrycka sin åsikt i allt som rör dem, ”varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på samma villkor som för andra barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.” (Finlands FN-förbund, 2015.)

Denna avhandling kommer att fokusera på föräldrars upplevelser av att ha ett barn med funktionsnedsättning. I resultatet presenteras utmaningar och positiva upplevelser som sex föräldrar har av deras föräldraskap. Det presenteras även vilka upplevelser föräldrarna har av det stöd skolan erbjuder till hemmet och barnet.

## 2 Bakgrund

I detta kapitel beskrivs grunderna för läroplanen för den grundläggande utbildningen och hur den stöder barn i behov av extra stöd. Kontakten mellan hem och skola beskrivs också enligt läroplanen och vidare beskrivs även stöd från administrativa institutioner och intresseorganisationer. Slutligen beskrivs en disposition för denna avhandling.

### 2.1 Stöd från skolan

#### 2.1.1 Trestegsstöd

Enligt *Grunderna för läroplanen för den grundläggande utbildningen* (2014) finns det tre nivåer av stöd att få för den lärande: allmänt, intensifierat och särskilt stöd. Stöd ges endast på en nivå åt gången för eleven. Stödformerna på varje nivå kan dock se olika ut. Några exempel på sådana stödformer är stödundervisning, specialundervisning på deltid, olika hjälpmedel samt tolknings och biträdestjänster. Dessa stödformer kan användas enskilt eller tillsammans, huvudsaken är att stödet är flexibelt och anpassas enligt behovet av stöd. Stödet ska ges så länge det behövs på den nivå som passar eleven. (Glg, 2014, s. 62.)

Enligt *lagen om grundläggande utbildning* (2012) har varje elev som deltar i undervisningen rätt att få tillräckligt med stöd när behov uppstår. För att upptäcka behovet av stöd så tidigt som möjligt bör en kontinuerlig uppföljning av elevens skolgång ske. Först granskas arbetssätt, undervisningsarrangemang och läromiljöer i hur de passar eleven. Därefter görs en bedömning för att se vad som bör förändras för att elevens skolgång ska bli bättre. Eleverna ska alltid i första hand få stöd i sin egen klass och skola i den mån det går om det inte krävs att elevens bästa innebär en flytt till en annan klass eller skola. Det är speciellt viktigt att tänka över stödformen för eleven då ett byte av stadium är aktuellt, till exempel då eleven byter från förskoleundervisning till grundläggande utbildning. (Glg, 2014, s. 63.)

Allmänt stöd är det första stöd som ges åt en elev i behov av stöd. Det innebär att olika pedagogiska lösningar och handledningsformer sätts in i elevens skolvardag för att åtgärda situationen så tidigt som möjligt. Denna stödform kräver inga undersökningar eller beslut utan kan ges med detsamma behov uppstår. (Glg, 2014, s. 64.)

Det allmänna stödet ordnas tillsammans mellan lärarna på skolan i samarbete med vårdnadshavaren och eleven och kan innefatta alla former av stöd som ges inom den grundläggande utbildningen. Några exempel på sådana stödformer är: differentiering i undervisningen, stödundervisning, specialundervisning på deltid och handledning. Det är dock viktigt att den differentiering som sker ska ta hänsyn till både den enskilda eleven och gruppens behov. Vid behov kan en plan för elevens lärande göras. I det fallet görs en liknande plan upp som vid formen intensifierat stöd (Glg, 2014, s. 64.)

Då det allmänna stödet inte räcker till och en elev behöver regelbundet eller flera former av stöd ska en pedagogisk bedömning göras som grund för ett intensifierat stöd. Därefter görs en plan för elevens lärande där bör det intensifierade stödets kvalitet och kvantitet möta elevens behov. Denna stödform är mer omfattande och långsiktig än den allmänna och ges så länge eleven är i behov av den. Stödformen ges dessutom i samband med övrig undervisning genom flexibla undervisningsarrangemang. (Glg, 2014, s. 65.)

Det intensifierade stödet kan innehålla alla olika stödformer som ges inom den grundläggande utbildningen förutom specialundervisning inom ett läroämne som ordnas på basis av beslut om särskilt stöd. Enligt läroplanen ökar dessutom behovet av specialundervisning på deltid, individuell studiehandledning och samarbete med hemmet. Det intensifierade stödet ska antecknas i elevens plan för lärande och bör regelbundet följas upp och utvärderas. Om det konstateras att elevens behov av stöd har förändrats ska planen för eleven uppdateras så att den motsvarar den nya situationen. (Glg, 2014, s. 65.)

Elever som inte kan uppnå målen för växande, utveckling eller lärande i tillräcklig utsträckning ska erbjudas särskilt stöd. Syftet med denna stödform är att ge eleven ett övergripande stöd så att eleven kan fullgöra sin läroplikt och få en grund för eventuella fortsatta studier efter den grundläggande utbildningen. Det som ligger i fokus är att stärka elevens självkänsla och studiemotivation, samt att få eleven att uppleva glädje över att lyckas. Elevens delaktighet och förmåga att ta ansvar ska även stödjas. (Glg, 2014, s. 67.)

Enligt *Utbildningsstyrelsen* (2014) har barn rätt till det stöd de behöver i skolan. Alla de former av stöd som eleven ges ska bilda en systematisk helhet. Särskilt stöd ges inom den allmänna läroplikten eller inom en förlängd läroplikt. Den elev som får

särskilt stöd studerar antingen inom läroämne eller verksamhetsområde. Ifall eleven studerar enligt läroämne studerar eleven antingen enligt allmänna lärokursen eller genom en individualiserad lärokurs. (Glg, 2014, s. 68.)

Den elev som fått beslut om särskilt stöd ska ges specialundervisning tillsammans med en individuell plan (IP) om elevens undervisning. Syftet med specialundervisning är att säkerställa elevens lärande genom olika pedagogiska lösningar. Dessa pedagogiska lösningar kan gälla undervisning, arbetssätt, material eller redskap. Det varierar beroende på elevens individuella behov. Enligt lagen om grundläggande utbildning har dessutom eleven rätt till att få stödundervisning och specialundervisning på deltid som stöd. Utöver dessa pedagogiska lösningar har eleven även rätt till övrigt stöd såsom handledning, individuell elevvård, tolknings- och biträdestjänster samt olika hjälpmedel. (Glg, 2014, s. 68.)

### 2.1.2 Elevvård

Elevvården har blivit en allt viktigare del av skolans verksamhet och den hänger nära samman med skolans fostrings- och undervisningsuppdrag. Det betyder att elevvårdsarbetet alltid bör utgå från barnets bästa. Eleven har rätt till avgiftsfri elevvård ifall den behövs för att eleven ska kunna delta i undervisningen. (Glg, 2014, s. 80.)

Skolans elevvård innebär att främja och upprätthålla elevens studieframgång. I fokus ligger elevens fysiska, psykiska och sociala hälsa. Elevvården ska i första hand innehålla en gemensam och förebyggande elevvård som är till för hela skolan. Enligt lagen om elev- och studerandevård 3 § 1 och 2 mom. har eleverna utöver denna elevvård också rätt till individuell elevvård. Ett yrkesövergripande samarbete är viktigt inom elevvården och arbetet ska grunda sig på konfidentialitet och ett respektfullt förhållningssätt till eleven. Det är också viktigt att vårdnadshavaren bemöts respektfullt och att även deras delaktighet stöds. (Glg, 2014, s. 80.)

För att elevvården ska bli en fungerande och sammanhängande helhet gäller det att ett yrkesövergripande samarbete sker mellan undervisningsväsendet och social och hälsovårdsväsendet. Elevvården ska dessutom genomföras i ett samarbete mellan eleven och dess vårdnadshavare med hänsyn till elevens ålder och förutsättningar. Ifall behov uppstår ska även andra aktörer kopplas in. Elevvården i skolan hör till alla som arbetar i skolgemenskapen och de som ansvarar för elevvårdstjänsterna men det är



skolans personal som bär det primära ansvaret för välbefinnandet i skolgemenskapen. Psykolog- och kuratortjänster samt skolhälsovården är de tjänster som hör till elevvården och dessa berör både individen, gemenskapen och samarbetet. Dessa tjänster ska ordnas inom lagstadgad tid och vara lättillgängliga för eleverna och deras vårdnadshavare. (Glg, 2014, s. 81.)

### 2.1.3 Samarbete mellan hem och skola

För att elevens stöd ska fungera betyder det också att samarbetet mellan hem och skola måste fungera. Enligt *stadsrådets förordning (422/2012)* ska ”undervisning och fostran ordnas i samarbete med vårdnadshavarna så att varje elev får undervisning, handledning och stöd enligt sin utvecklingsnivå och sina behov”. Samarbetet parterna emellan ska hela tiden utvecklas för den grundläggande utbildningen och dess övergångar. Personalen på skolan bör även känna till de lagar och föreskrifter som gäller angående samarbetet med hemmet i anslutning till elevens stöd. Detta innebär i praktiken att skolan genast bör meddela hemmet om ärenden gällande eleven i skolan. (Glg, 2014, s. 64.)

Skolan bör informera eleven och vårdnadshavaren om de möjligheter som finns till stöd och dess olika former. Vårdnadshavaren uppmuntras i att hjälpa eleven hemma genom stöd i barnets lärande och skolgång. Målet i lagen om grundläggande utbildning är att det regelbundet ska ske en bedömning om elevens framsteg och behov av stöd i skolan tillsammans med vårdnadshavarna, vilket görs på elevvårdsmöten. (Glg, 2014, s. 64.)

Enligt *förbundet Hem och Skola i Finland r.f* (u.å) ska samarbetet mellan hem och skola regleras av både riksomfattande och lokala beslut. På kommunalnivå handlar det om de kommunala läroplanerna medan det på ett nationellt plan handlar om lagar och läroplansgrunder. Ett gott samarbete handlar i grund och botten om att skapa ett gott klimat lärare och vårdnadshavare emellan. Lars Erikson som är forskare vid Örebro universitet menar att det finns tre sätt för läraren att skapa detta förtroende mellan hem och skola:

1. Genom att läraren positionerar föräldern som en intresserad och ansvarstagande förälder.
2. Genom att läraren skapar rum för en öppen kommunikation mellan olika parter.
3. Genom att läraren placerar barnet i centrum.

Genom att läraren målmedvetet fokuserar på elevens lärande i skolan och signalerar en genuin omsorg om barnet så byggs ett förtroende mellan läraren och vårdnadshavaren upp. För att elever ska nå optimal framgång i skolan menar förbundet hem och skola i Finland r.f. att föräldrars engagemang och förväntningar på barnet har en stor betydelse. Vårdnadshavaren och läraren är viktiga parter i elevens skolframgång men det är läraren som har huvudansvaret för att kommunikationen ska fungera. (Förbundet Hem och Skola i Finland r.f.)

#### 2.1.4 Wilma

Andra forskningsfrågan i denna studie fokuserar på föräldrarnas upplevelser av stöd från skolan. I resultatet berättar föräldrarna om webbtjänsten Wilma som de använder som kommunikationsmedel mellan hemmet och skolan. Därav följer nedan en beskrivning av tjänsten.

*Visma InSchool* har tagit fram en webbtjänst som heter Wilma. Denna webbaserade tjänst är kopplad till en läroanstalt. I Wilma kan lärare, elever och vårdnadshavare kommunicera med varandra. Eleverna kan bland annat göra sina kursval och följa med sina prestationer där, hålla koll på sina scheman och lärare kan mata in vitsord och uppdatera personuppgifter där.

Wilma ger även en möjlighet för vårdnadshavarna att följa med barnets skolgång. De kan se vad som pågår i skolan och för eleven. På Wilma kan man också ta del av kursrespons, enkäter, elektroniska blanketter, boka möten, se vitsord och mycket mer. Programmet Wilma används även av läroanstaltens personal, ledning och arbetsplatshandledare.

## 2.2 Bidrag och övriga stödformer

### 2.2.1 Folkpensionsanstalten

*Folkpensionsanstalten* (u.å), FPA sköter om socialförsäkringar för personer som bor i Finland. FPA betalar ut ett handikappbidrag för barn under 16 år. Syftet med bidraget är att underlätta det vardagliga livet för barn under 16 år som har en funktionsnedsättning. Bidraget berättigar endast de barn som på grund av sin funktionsnedsättning behöver regelbunden vård, omvårdnad och rehabilitering.

Rätten till bidraget och dess nivå bestäms utifrån barnets behov av vård och rehabilitering. FPA påpekar också att omvårdnaden av ett barn i vanliga fall kan vara krävande under olika utvecklings- och åldersstadier. Därför bedömer de noggrant ifall barnets behov av vård beror på funktionsnedsättningen eller sjukdomen och ifall behovet är större än hos andra barn i samma ålder. Behovet av vård ska i minst 6 månader vara större än det brukar hos andra barn i samma ålder för att bidraget ska fås. Här nedan listas några orsaker till varför ett barn kan behöva ett handikappbidrag.

- Barnet har sjukdomsattacker och använder läkemedel.
- Barnet måste skjutas till rehabilitering.
- Barnet behöver på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning hjälp med olika dagliga aktiviteter och med sina skoluppgifter
- Barnet behöver mer tillsyn än andra barn i samma ålder.

Ifall ett barn med funktionsnedsättning beviljas ett handikappbidrag gäller det endast för en viss tid. När tiden gått ut måste vårdnadshavaren ansöka om fortsatt utbetalning. Fastän många sjukdomar varar hela livet ut kan vårdbehovet ändras i och med att barnet växer och utvecklas och därför måste vårdbehovet bedömas med jämna mellanrum. Ifall det sker förändringar i hälsotillståndet eller i kostnaderna kring rehabilitering behöver en uppdatering skickas in till FPA. Det kan då hända att en ny ansökning måste göras.

FPA erbjuder även andra ekonomiska stöd för barn med funktionsnedsättning. Det finns bland annat stöd att få för de olika rehabiliteringsformer som barnet behöver. Barnet kan till exempel få reseersättning för de resor som görs till och från hälso- och sjukvården samt rehabiliteringen. Ifall vårdnadshavarnas inkomst inte är tillräcklig för familjens ekonomi och de nödvändiga dagliga utgifterna kan de också ansöka om utkomststöd. En annan stödform som erbjuds är läkemedelsersättning som kan fås på grund av stora utgifter till kliniska näringspreparat, bassalvor och andra läkemedel som förskrivits för behandling av en sjukdom eller funktionsnedsättning.

Detta är endast några av de stödformer som kan fås från FPA. Alla kräver att vårdnadshavarna fyller i en ansökningsblankett eftersom det handlar om olika typer av stödformer. Dessa ansökningar bör med jämna mellanrum kompletteras och uppdateras ifall behovet av stöd för barnet med funktionsnedsättning har förändrats.

### 2.2.2 Kårkulla

*Kårkulla samkommun* (u.å) i Finland erbjuder personlig omsorg, boende och en meningsfull sysselsättning åt personer med funktionsnedsättning. Målet med verksamheten är att erbjuda sina brukare ett så gott liv som möjligt och att de mår bra både fysiskt och psykiskt. De vill också försöka uppnå att alla brukare trivs och får hjälp med självbestämmande rätten och delaktigheten i samhället.

Kårkulla erbjuder olika verksamhetsformer. De erbjuder olika boendeformer för personer med funktionsnedsättning. Några exempel på sådana boendeformer är: självständigt boende med stöd, fortgående boendeservice i boendeenhet samt temporär boendeservice. Barn och unga i behov av boende stöd använder sig oftast av temporär boendeservice.

Temporär boendeservice handlar om korttidsvård. Korttidsvård innebär att det inte är ett permanent boende utan brukaren och dess familj väljer själva hur länge boendet varar. Det kan vara allt från några timmar till flera veckor per gång. Längsta tiden en brukare får bo på korttidsboende är 3 månader i streck. Korttidsvård erbjuds barn och unga med ett stort vårdbehov eller med ett utmanande beteende. Därav kan familjen vara i behov av avlastning och därför brukar korttidsboende också kallas för avlastningsboende. På ett enhetsboende som erbjuder avlastning kan brukaren få boendeträning och hjälp för att underlätta när det är dags att flytta hemifrån. Korttidsboenden ger grundvård och omsorg av personal som finns på plats dygnet runt. Korttidsvård ges i alla regioner i Finland vid 17 olika verksamhetsenheter.

### 2.2.3 Lagen om service och stöd på grund av handikapp

Enlig *lagen om service och stöd på grund av handikapp* 8d § (19.12.2008/981) har personer med funktionsnedsättning rätt till en stödperson. Huvudsyftet med en stödperson eller personlig assistent är att den ska hjälpa personen med funktionsnedsättning med behov som uppstår i och utanför hemmet. Dessa behov kan uppstå i dagliga sysslor, arbete och studier, fritidsaktiviteter, samhällelig verksamhet samt i upprätthållande av sociala kontakter. Stödpersonens verksamhet kan också ske i hemmet, speciellt då det handlar om föräldrar som behöver avlastning.

Den som har rätt till stödperson anses vara den som har en grav utvecklingsstörning och som till följd av detta behöver en annan persons hjälp för att klara av de sysslor

som nämnts här ovan. Personlig assistans ska ordnas i studier och arbete i den utsträckning som det är nödvändigt för personen med funktionsnedsättning så länge det inte handlar om en funktionsnedsättning som orsakats på grund av normalt åldrande. Vid behov av en stödperson är det kommunen som är skyldig att ordna en sådan åt personen i behov.

#### 2.2.4 FDUV

*FDUV* (u.å), intresserorganisationen för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning i Finland, vill arbeta för att samhället ska beakta och ta ansvar för familjer som har barn med funktionsnedsättning och deras behov. Därför erbjuder de stöd, information, rådgivning och gemenskap åt sådana familjer.

Det erbjuds bland annat familjestödjare för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Därifrån kan föräldrar få tips och råd om vardagsproblem och byråkratiskt relaterade saker. FDUV erbjuder också familjekurser för familjerna. Under kurserna kan föräldrarna ta del av information och kunskap medan barnet med funktionsnedsättning och syskonen får möta andra familjer och barn med liknande erfarenheter.

FDUV (u.å) har en egen lägerverksamhet. De ordnar ca 30 läger årligen för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning runt om i Finland. Lägren ordnas huvudsakligen under juli månad och samlar omkring 300 deltagare och 130 lägerledare varje sommar. Alla läger ser olika ut beroende på vilken grupp det är riktat till samt vilket tema lägret har.

Målet med lägren som ordnas är att erbjuda deltagarna meningsfulla aktiviteter, upplevelser och avkoppling. Lägren erbjuder dessutom gemenskap och en möjlighet för deltagarna att skapa nya kontakter och träffa gamla vänner. Lägren har varit till stor nytta för föräldrar och vårdnadshavare eftersom de innebär en värdefull avlastning och ger deltagarna träning i att vara borta hemifrån.

Utöver sommarläggen ordnar även FDUV tillsammans med lokala DUV-föreningar olika gruppresor, veckolsutsläp, utfärder och liknande fritidsaktiviteter under året.

## 2.3 Syfte och forskningsfrågor

Syftet med denna studie är att fördjupa kunskaperna om hur det är att vara förälder åt ett barn med en funktionsnedsättning. Jag vill ta reda på hur föräldrarna har upplevt barnets skolgång samt hur vardagen har kunnat se ut.

I min framtid vill jag gärna jobba som speciallärare med barn med funktionsnedsättningar. Jag anser däremot att man fokuserat allt för lite på föräldraperspektivet då det gäller specialpedagogik och skola. Då jag har gått specialpedagogik som långt biämne inom mina universitetsstudier har jag lärt mig lite om hur jag kan stöda föräldrar. Jag vet inte hur jag ska stöda föräldrarna eftersom det är svårt att relatera till deras vardag och föräldraskapet. Därför vill jag gärna undersöka hurdana upplevelser föräldrarna har av att ha ett barn med funktionsnedsättning.

Flera barn med funktionsnedsättning kan även ha svårt att kommunicera vilket betyder att kommunikationen mellan hem och skola blir ännu viktigare än i normala fall. Det forskas mycket i hur lärarna ska planera undervisningen för att gynna elever med funktionsnedsättning, exempelvis har många forskat i huruvida det är effektivt att inkludera elever med funktionsnedsättning i ordinarie undervisning (Niholm, 2015). Fokus ligger därmed på kunskapsprestationer och en placeringsdefinition, men även föräldrakontakten spelar en stor roll. Därför är det också viktigt att lärare får veta hur föräldrarna upplever situationen med att ha ett barn med funktionsnedsättning i skola. På så sätt får lärarna veta hur föräldrarna vill bli bemötta och hur de kan sköta kontakten tillsammans för bästa möjliga resultat för eleven med funktionsnedsättning.

Av den anledningen har jag valt att undersöka föräldrarnas perspektiv då det gäller elever med funktionsnedsättning. Jag vill ta reda på vilka upplevelser och erfarenheter de har som i sin tur kan underlätta förståelsen från lärarnas sida för föräldrarna. Genom denna undersökning hoppas jag som lärare få en större förståelse för föräldrarna och deras situation som gör att jag bättre kan stödja dem i framtiden.

Utifrån syftet har två forskningsfrågor skapats:

1. Vilka utmaningar och positiva upplevelser har föräldrarna kring föräldraskapet?
2. Hur upplever föräldrarna att skolan stöder barnens skolgång?

## 2.4 Disposition

Denna avhandling är indelad i nio kapitel. I kapitel ett och två presenteras en bakgrund för att få den grundläggande kunskap som behövs för att förstå studiens resultat. I det andra kapitlet presenteras även studiens syfte och forskningsfrågor.

I kapitel tre, fyra och fem presenteras en begreppsdefinition och teoretisk bakgrund för att se vad tidigare forskning säger om stöd för undersökningen. Begreppen funktionsnedsättning och utvecklingsstörning definieras noggrannare i kapitel tre där beskrivs även olika typer av utvecklingsstörningar och olika grader av utvecklingsstörning. I kapitel fyra och fem redogörs noggrannare för teorier om föräldraskap i allmänhet samt för tidigare forskning om föräldrars upplevelser av att ha barn med funktionsnedsättning.

I kapitel sex redogörs valet av metod. En beskrivning av kvalitativ metod, fenomenografisk forskningsansats och intervju som datainsamlingsmetod sker samtidigt som en redogörelse av analysens genomgång framkommer.

I kapitel sju presenteras resultatet och de kategorier som uppgjorts. Efter analysen av respondenternas utsagor kunde tre underkategorier skapas som svar på forskningsfrågorna: Föräldrarnas utmaningar, positiva upplevelser av föräldraskapet och föräldrarnas upplevelser av stöd från skolan. I studiens åttonde kapitel diskuteras valet av metod och resultatet av studien. I det sista kapitlet presenteras en litteraturförteckning.

## 3 Funktionsnedsättning och utvecklingsstörning

I detta kapitel sammanfattas en begreppsdefinition för att underlätta förståelsen för vad begreppet funktionsnedsättning och utvecklingsstörning innebär. Vidare beskrivs olika typer av utvecklingsstörningar.

### 3.1 Begreppsdefinitioner

Enligt *Autism och Asperger förbundet* (u.å) definieras funktionsnedsättning som ”en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”. Denna funktionsnedsättning kan uppstå på olika sätt, till exempel till följd av en medfödd skada eller på grund av sjukdom.

Begreppet handikapp har utgått från socialstyrelsens termbank på grund av att det inte används flitigt mera. Begreppet handikapp rekommenderas ej att användas som synonym för funktionsnedsättning.

*FDUV* (u.å) , intresserorganisationen för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning i Finland, menar att man numera använder begreppet intellektuell funktionsnedsättning. Intellektuell funktionsnedsättning är ett brett begrepp som betyder att man har svårt att lära sig nya saker, förstå och uttrycka sina tankar och känslor. Intellektuell funktionsnedsättning och utvecklingsstörning betyder samma sak.

*FDUV* (u.å) godkänner ändå ett användande av begreppet personer med utvecklingsstörning istället för begreppet utvecklingsstörda. Det betyder att man talar om personer med funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning istället för att tala om den ”funktionsnedsatta” eller ”utvecklingsstörda”. *FDUV* menar att det är viktigt att se hela människan och att funktionsnedsättningen bara är en av många egenskaper hos personen.

*FUB* (u.å) är en intresseorganisation som arbetar för barn och vuxna med utvecklingsstörning. *FUB* menar att det finns tre olika nivåer av utvecklingsstörning. Dessa nivåer kan även kallas för begåvningsnivåer. Dessa nivåer har gjorts för att lättare kunna förstå utvecklingsstörningen. Begåvningsnivåerna kan ses som ett redskap till att lagra kunskap, erfarenheter och att bearbeta information.



Begåvningsnivåerna kan delas in i tre delar: lindrig-, måttlig- eller grav utvecklingsstörning.

Enligt definitionerna ovan kommer begreppet funktionsnedsättning att användas som huvudbegrepp i denna studie. I viss mån kommer även begreppet ”utvecklingsstörning” att användas för att kunna förklara barnets begåvningsnivå. Detta på grund av att begåvningsnivån ligger i fokus före utvecklingsstörningen för att kunna skydda respondenternas identitet.

### **3.2 Grad av utvecklingsstörning**

Utvecklingsstörning har ovan definierats som ett tillstånd där en persons intellektuella tillstånd försvårar vardagen och anpassningen till miljön. Det handlar således inte om en sjukdom utan om bristande förutsättningar hos individen. Det vanligaste sättet att klassificera en utvecklingsstörning är enligt *världshälsoorganisationens* (WHO 2018) klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem (ICD-11). Orsakerna kan också klassificeras enligt en kronologisk ordning från befruktning till vuxen ålder. Klassifikationen har vidare utvecklats så att orsaken till utvecklingsstörningen kan klassificeras med hjälp av ICD-11 diagnoser.

Enligt WHO (2018) är de vanligaste orsakerna till utvecklingsstörning följande:

- Orsaker som beror på arvsanlag (30%)
- Missbildningar på grund av okända orsaker under fostertiden (8%)
- Externa prenatala orsaker (11%)
- Perinatala orsaker (12%)
- Postnatala orsaker (8%)
- Okända orsaker (31%)

Enligt WHO:s klassifikation är orsaken till utvecklingsstörning oftast okänd. Nästan lika ofta är orsaken dock genetisk. Det kan således handla om icke-ärflika kromosomförändringar, ärflika sjukdomar eller avvikelser som beror på gener. Prenatal innebär i det här fallet det som skett före förlossningen. Det kan vara infektioner, läkemedel eller störningar i fostrets tillväxt och näring. Perinatal är perioden från början av förlossningen till slutet av den första månaden, till exempel skador på nervsystemet med anknytning till födseln och förlossningen. Postnatala

orsaker är händelser efter förlossningens första månad och kan vara allt från infektioner till psykosociala orsaker.

När utvecklingsstörningen kan konstateras är väldigt olika. Vissa ärftliga sjukdomar och kromosomavvikelse kan konstateras redan under graviditeten. Normalt är dock att en utvecklingsstörning yppar sig först under de första levnadsåren hos barnet. En grav utvecklingsstörning syns oftast redan under första året medan en lindrig- eller måttlig utvecklingsstörning ibland kan konstateras först kring barnets skolstart. Vid födseln är det vanligt att man direkt kan konstatera ifall barnet har tydliga anatomiska avvikelser så som Down syndrom. Vid födseln syns det även ifall barn tillhör en tydlig riskgrupp som små prematurer, ifall barn lidit av syrebrist vid födseln samt ifall barn har neurologiska symptom. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 26.)

Det finns olika typer av utvecklingsstörningar. Några av de vanligaste är Autism, Down syndrom, CP-skada, psykiska störningar samt personlighets- och beteendestörningar. Autism eller autismspektrumstörning som det kallas är en neurobiologisk störning i det centrala nervsystemets utveckling. Det tar sig till uttryck genom en beränsad förmåga till socialt samspel, kommunikationsförmåga, avvikande begränsat beteende och avvikande perception. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 112-113.)

Vid Down syndrom utvecklar barnet under graviditeten en extra kromosom 21. Det innebär att barnet har 47 kromosomer istället för 46. Den extra kromosomen påverkar hjärnans utveckling vilket leder till en utvecklingsstörning. Barn med Down syndrom föds oftast med överrörliga leder och slapp muskulatur. Ögonsprinjerna är något nedställda och bakhuvudet är plattare än normalt. Personer med Down syndrom kan ofta ha hjärtfel och problem med synen. I huvudsak kan man säga att det är en intellektuell funktionsnedsättning och personen med Down syndrom kan ha svårt med rums-, kvalitets-, orsaks- och tidsuppfattningen. (Söderman & Nordlund, 2005, s. 80.)

Cerebral Pares, CP-skada, är en skada i centrala nervsystemet, dvs. hjärna och ryggmärg. Skadan uppkommer i fosterstadiet vid förlossningen eller under de två första levnadsåren. Cerebral Pares orsakar motoriska rubbningar. Detta innebär brist i koordinationen i olika rörelser och ofrivilliga rörelsemönster. Personen har ofta kommunikations-, inlärnings- och koncentrationssvårigheter. (Gotthard, 2007, s. 79-80.)

Personer som drabbas av en hjärnskada kan även utveckla en psykisk störning. Speciellt personer med utvecklingsstörning har cirka 5 gånger större risk att drabbas av en psykisk störning. En psykisk störning kan se olika ut för alla men kan ta sig till uttryck genom en nedsatt koncentrationsförmåga, tidsvis mycket väsnande och ropande utan synlig orsak, kastande föremål eller genom att slå sig själv eller andra. Hos vissa kan även en kronisk retlighet och depression förekomma. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 118.)

Vid en personlighets- eller beteendestörning förekommer ofta beteendemönster som ställer till med problem i sociala situationer. Störningarna uppkommer oftast i barn och ungdomsåren och fortsätter in i vuxen ålder. Dessa beteendemönster är orubbliga och kan leda till att personen upplever ett psykiskt lidande och känner sig misslyckad i sociala situationer. Störningen kan synas på personen genom sättet som hen tolkar och observerar saker, människor och händelser. Personens impuls-, och känslokontroll saknas ofta samtidigt som sociala relationer är svåra att upprätthålla. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 126.)

En person med utvecklingsstörning har precis som alla andra en helt egen personlighet. Denna personlighet gör att vi människor är unika och av vårt eget slag. En utvecklingsstörning kan därför se olika ut från person till person. För att lättare kunna förstå vilken grad av utvecklingsstörning som personen i fråga berörs av brukar man därför prata om tre olika grader av utvecklingsstörning: lindrig, måttlig och grav utvecklingsstörning. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 19.)

Den lindriga utvecklingsstörningen innebär för barnet inlärningssvårigheter i skolan. Barnet kan i viss mån klara av att studera i normal klass med hjälp av stödåtgärder och specialundervisning. Överlag är barnet med lindrig utvecklingsstörning aktivt då det kommer till personliga funktioner och som vuxen kan man oftast bo självständigt men med extra insatt stöd. Många klarar av att ha ett jobb och att upprätthålla sociala relationer. En person med lindrig utvecklingsstörning lever ett relativt vanligt liv fast med extra stöd vid sidan om. Exempel på sådant stöd är: hjälp med ekonomin, vardagliga sysslor, uträkna ärenden samt skaffa olika typer av service. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 19-20.)

En lindrig utvecklingsstörning innebär således att personen fungerar och tänker i mångt och mycket på samma sätt som andra människor. Skillnaden är att det oftast

krävs mer tid för att lära sig nya saker eftersom tankeprocessen är mycket långsammare än för andra människor. Därför är till exempel avancerade räknesätt omöjliga att klara av för personen med lindrig utvecklingsstörning. (Gotthard, 1996, s. 14.)

En måttlig utvecklingsstörning orsakar märkbara förseningar i barnets utveckling. I skolåldern behöver barnet specialundervisning på heltid. Barnet utvecklar ändå en viss nivå av självständighet i fråga om kommunikationsförmåga och personlig vård. De flesta barn klarar även av att självständigt utöva personliga aktiviteter men med eventuellt stöd vid sidan om. I det vuxna livet behövs varierande grad av stöd för att leva och jobba. Jämfört med lindrig utvecklingsstörning behövs mycket mer stöd och tillsyn i hemmet. Personer med måttlig utvecklingsstörning bor ofta i vuxen ålder ensam men med extra tillsyn eller på ett gruppboende. De flesta kan delta i arbete med handledning och arbetar oftast på en normal arbetsplats eller på en arbetscentral. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 20.)

En person med måttlig utvecklingsstörning förstår oftast tal och kan mer eller mindre också själv prata. Symboler och bilder uppfattas och hjälper till vid kommunikation. Personen i fråga kan i tankarna föreställa sig och se saker som hen varit med om. Att däremot se något hen inte varit med om eller utföra tankeoperationer som att i huvudet möblera ett rum går ej. (Gotthard, 1996, s. 14.)

En person med grav utvecklingsstörning är fullständigt beroende av andra människor. Personen har oftast allvarliga brister i kommunikation och rörelse. Förmågan att klara av sina personliga funktioner saknas och att kontrollera tarmens och blåsans funktion är svårt. En person med grav utvecklingsstörning bör träna på att lära sig anknyta till dagliga livssituationer och utveckla grundläggande fysiska färdigheter. Kommunikationen bör tränas upp och individanpassas. En person med grav utvecklingsstörning kan bli självständig i vissa aktiviteter i det dagliga livet och klara av enkla arbetsuppgifter. Noterbart är att personen i fråga behöver tillsyn dygnet runt. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 20.)

Personen med grav utvecklingsstörning har en mycket begränsad intellektuell förmåga. Det innebär att personen i fråga endast kan se sin tillvaro som det som sker här och nu. Att föreställa sig något som hänt eller som ska hända i framtiden går ej. Personen saknar oftast tal eller använder bara enstaka ord. Att förstå tal är i regel svårt

men detta kan vara individuellt. Personen med grav utvecklingsstörning kan känna igen människor men har svårt att föreställa sig hen ifall hen inte är närvarande. (Gotthard, 1996, s. 14.)

### **3.3 Synen på funktionsnedsatta**

Gotthard (2007) skriver att det var under mitten av 1800-talet som personer med utvecklingsstörning började uppmärksammas av samhället. En humanistisk inställning till de funktionsnedsatta bidrog till att vårdhem byggdes för att bättre kunna ta hand om barnen och ge dem en uppfostran och bra tillvaro. Dessa var endast till för de ”bildbara sinnesslöa”. För de ”obildbara” byggdes asylor och anstalter. (Gotthard, 2007, s.37 – 38.)

Efter 1900-talets sekelskifte förändrades synen på de ”bildbara”. Det visade sig att även de hade svårt att klara sig i samhället. Därför ansåg samhället att det var deras uppgift att skydda samhället mot personer med utvecklingsstörning. Detta ledde till att institutionsbygget ökade kraftigt. Fastän ingen lag visade att personer med utvecklingsstörning var tvungna att bo på institution byggdes det flera institutioner eftersom de blev fullsatta. Personer med svåra beteendestörningar blev inskrivna på sinnessjukhus eller specialsjukhus. (Gotthard, 2007, s.38.)

Ett mer pedagogiskt synsätt utvecklades i slutet av andra världskriget. Då ansåg man att de ”bildbara” barnen och ungdomarna kunde utvecklas och utbildas trots deras svaga begåvning. Det var först under 1950-talet som kunskapen och förståelsen för barn med medfödda rörelsehinder och utvecklingsstörningar ökade. De undantagna barnen letades upp och fick hjälp och behandling. (Gotthard, 2007, s.39.)

Under 1960-talet infördes begreppet omsorg. Nu blev det viktigt att man tog hand om barnen med utvecklingsstörning och såg dem som individer. Skolområdet utvecklades också kraftigt, år 1962 infördes skolplikt för elever med rörelsehinder och samma år infördes en speciallärarutbildning för att arbeta med barn med utvecklingsstörning. Bara några år senare blev det möjligt att få bidrag från staten för att kunna ha elevassistenter i skolorna. Det var också under detta årtionde som många viktiga reformer bildades. Bland annat reformer om socialförsäkring, arbetsmarknad och utbildning bildades och dessa hade stor betydelse för livsvillkoren för personerna med

utvecklingsstörning. I och med dessa reformer avtog sakta vårdhemmen och istället byggdes gruppboende. Det var dock först under 1990-talet som denna utveckling synliggjordes. (Gotthard, 2007, s.41-43.)

Under 2000-talet sker en konstant förändring i de funktionsnedsattas liv. Samhällets värderingar förändras och individens rättigheter ligger allt mer i fokus. En oberoende riktning som främjar mänskligt växande och prioriteringar gör att ojämlikheten i samhället kan förbättras. Det framkommer mer i socialpolitiken vilket bidrar till att en förbättring sker i de funktionsnedsattas liv och rättigheter. Livskvalitet får en större plats i handikappolitiken. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 375.)

## 4 Föräldraskap

### 4.1 Allmänt om föräldraskap

I detta kapitel beskrivs teorier om vad ett föräldraskap innebär och om föräldraskapets roll som har förändrats genom tiderna.

I ordet föräldraskap ingår ordet ”äldre” som direkt för tankarna till en högre ålder. En del av föräldraskapet innebär således att man är äldre och har levt längre än sitt barn. I teorin har en människa som levt längre också en större livserfarenhet som ger en större respekt och auktoritet, åtminstone i vissa kulturer. Den vuxna ska även ha en karriär och hinna ta hand om sig själv vid sidan av föräldraskapet. Detta skapar ofta obalans i livet eftersom kraven från utsidan tar över. Det blir bråttom att hinna ikapp livet och samtidigt förverkliga sig själv varav tiden inte räcker till för engagemang och omsorg av andra. (Hellsten, 2000, s. 16, 20.)

Hellsten (2000) menar att föräldrarnas uppgift är att förmedla kunskap, sanning och kärlek. Denna uppgift förutsätter en kontinuitet och kunskapen bör rikta sig direkt till barnet. ”Det är endast via en person som någonting kan riktas till en annan person”. Därför kan inte samhället föra vidare en sådan viktig uppgift utan det är föräldrarnas eller vårdnadshavarens uppgift som har en unik relation med barnet. Denna unika relation hjälper den vuxna att nå barnet och då känner barnet en känsla av kärlek. Kärlek är den viktigaste byggstenen i förhållandet mellan barnet och föräldern. För att barnet ska kunna utvecklas gynnsamt behövs en kärleksfull omgivning. (Hellsten, 2000, s. 22-23.)

Under föräldraskapets gång känner föräldern ofta i något skede en känsla av skuld. Föräldraskapet är ibland en uppgift som saknar synliga belöningar jämfört med en karriär i arbetslivet. Ett föräldraskap ger varken lön eller pension. Detta innebär att ur samhällets synvinkel är föräldraskapet inte värdefullt. Däremot finns det många åsikter och ideer om hur man ska uppföstra ett barn. Åsikter som kan ge föräldern stress och skuld känslor i strävan efter att bli den perfekta föräldern. (Hellsten, 2000, s. 25-26.)

Hallberg (2018) menar att det finns fyra olika uppgifter som tillhör en förälder. Den grundläggande uppgiften är att ta hand om sitt barn så att barnet överlever. Föräldern bör vara lyhörd till barnets behov och se till att uppfylla dem. Barnets behov går således före föräldrarnas och föräldrarnas största uppgift blir att ta hand om barnet. Den

andra uppgiften föräldern har är att sträva efter känslomässig kontakt med sitt barn. Tillfredsställelsen som uppstår då det egna barnet mår bra är föräldrarnas största belöning. Den oro som finns över att barnet ej ska må bra är motorn som driver föräldern till att ta hand om barnet. Den tredje uppgiften är att förändra sin egen grundidentitet och bli en förälder i sina egna ögon. Den fjärde och sista uppgiften innebär att föräldern etablerar ett stödjande nätverk runt sig själv och barnet. Det innebär att det är viktigt att skaffa sig ett nätverk med stöd av andra vuxna för att inte vara ensam och för att få stöd för att svara upp mot barnets behov. (Hallberg, 2018, s. 82.)

Idealfamiljen har sett olika ut de senaste årtiondena. Under 50-talet var idealet att bo i en förort med ett spjälstaket runt gården och två barn. Mamman skulle sköta hemmet, baka och städa medan mannen skulle jobba och tjäna pengar. Under 80- och 90-talet frigjorde kvinnorna sig från den roll man förväntat sig de skulle ha och samhället började samtidigt att ställa nya krav på dem. Nu skulle kvinnan arbeta och skaffa sig en karriär samtidigt som hon skulle se bra ut och ha ett välstädat och vackert hem med lyckliga barn. Männens drog sig istället undan, mådde dåligt och arbetade ännu mer än tidigare. Tiden hade gått från tristess till stress. (Biddulph, 2001, s. 16.)

På 2000-talet började familjelivet värdesättas i alla dess former. Barn behöver engagerade vuxna och de vuxna behöver i sin tur vänskap, styrka och stöd från andra. Biddulph (2001) menade att nu har människan lärt sig att lycka ej går att köpas och att lycka endast fås genom andra människor oavsett vem man är. Den glädje som barn skänker har människan lärt sig att uppskatta och dela med sig av och på så sätt blir livet inte lika ensamt. ”Den sunda familjen är den som har många olika kontakter utanför kärnfamiljen”. (Biddulph, 2001, s. 16.)



## **4.2 Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning**

I följande kapitel beskrivs tidigare forskning om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med funktionsnedsättning.

Personer med funktionsnedsättning lever ofta socialt isolerade och utan gemenskap med andra människor. Orsaken till detta kan vara det stigma det innebär att ha en funktionsnedsättning. Stereotypa och förutfattade meningar kan göra att omgivningen drar sig undan personen med funktionsnedsättning. Denna sociala isolering betyder nödvändigtvis inte att kontakt fullständigt saknas med andra men att personen är väldigt ensam och ofta inte har någon att prata med. Att uppleva social isolering är inte bra för människans psykiska välmående. (Hallberg, 2018, s. 39 – 40.)

Vi människor har ett starkt behov av att känna oss behövda. Genom beröring och närhet utsöndras hormonet oxytocin som gör att hjärnan påverkas positivt och vi blir gladare och får ett större behov av gemenskap med andra. Om en person upplever social isolering upplever hen ofta en känsla av ångest. Som förälder till barn med funktionsnedsättning är det därför viktigt att visa kärlek, ömhet och närhet till barnet så att social utanförskap ej upplevs. Det blir föräldrarnas och omgivningens uppgift att se till så barnet med funktionsnedsättning upplever sig vara en del av en gemenskap. (Hallberg, 2018, s. 40.)

Att bli förälder är omtumlande men att bli förälder åt ett barn med funktionsnedsättning kan vara något helt annat. Föräldrars inställning till ett barn med funktionsnedsättning kan vara helt olika beroende på erfarenhet. För vissa är det lätt att acceptera barnets funktionsnedsättning medan det för vissa är väldigt tungt och svårt att smälta. Relationen föräldrarna emellan testas och en känsla av stress, oro och trötthet blir föräldrarnas vardag. Rehn och Molin (2002) gjorde en undersökning om hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever den första tiden av föräldraskapet. Alla var överrens om att den första tiden av föräldraskapet var svårast. Några gråter, några blir deprimerade, vissa blir passiva och vissa blir överaktiva. Listan kan göras lång med olika reaktioner men det är för alla en omtumlande och förvirrande situation. (Rehn & Molin, 2002, s. 73-74.)

I Rehn och Molins (2002) undersökning har alla tio föräldrar upplevt en känsla av sorg efter beskedet om att barnet har en funktionsnedsättning. En sorg som gjorde att föräldrarna levde i en sorgebubbla och glömde bort allt annat. En av föräldrarna

berättar att medan föräldrarna var upptagna av kaos växte deras annorlunda barn och blev till små personligheter. Föräldrarna menar att det enda sättet att hitta acceptans för dem är genom att hitta en vändpunkt och ändra sitt synsätt på livet. Att se barnet som en gåva och att se de små framstegen som stora gjorde att livet blev lättare. (Rehn & Molin, 2002, s. 78 – 79.)

I en artikel på *Svenska Yle* (2018) skriver Andelin om hur föräldrar till barn med särskilda behov upplever att de blivit klumpigt bemötta av vårdpersonalen, lämnade ensamma och att de dessutom blivit tvungna att leta fram information helt på egen hand. Intresseorganisationen FDUV har gjort ett projekt vid namn ”Ett gott bemötande är mer än ord”. I projektet har hundratals föräldrar intervjuats om deras upplevelser av bemötandet från vårdpersonal. Där kom det fram att föräldrarna upplever att deras oro inte alltid tas på allvar. De blir inte alltid betrodda utan uppmanas att vänta och se då det handlar om barnets diagnostisering. I familjer med barn med funktionsnedsättning är skilsmässostatistiken hög. Föräldrarna menar att avlastning borde erbjudas i ett tidigt skede åt föräldrarna för att underlätta vardagen och parrelationen.

Andelin (2018) skriver också att många föräldrar har positiva upplevelser av vården, men att föräldrarna också har fått höra oroväckande kommentarer såsom: Du har väl märkt att ditt barn inte är normalt. Det kan bero på att vårdpersonalen har tidsbrist och ej kan tänka sig in i föräldrarnas situation. Andelin (2018) berättar även att intresseorganisationen FDUV har utbildat 330 anställda på olika anstalter för att lyfta upp det viktiga i hur man bemöter föräldrar, barn och familjer där det finns barn med särskilda behov. De fortsätter också att hela tiden utbilda och vidarebefodra information till vårdpersonal som ska underlätta föräldrarnas situation.

I en studie av Lindblad, Rasmussen och Sandman (2005) hade de undersökt hur 16 föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever det stöd de får från vårdpersonal. Samtliga 16 påstod att de någon gång under föräldraskapet upplevt brister i stödet. De menar att en professionell yrkesutövare bidrar till ett ökat självförtroende åt föräldrarna ifall stödet är bra. Föräldrarna var eniga om att utöver fokus på barnets funktionsnedsättning så kräver ett bra stöd att föräldern också blir sedd som individ. Många blir bemötta av läkare som en vårdnadshavare och inte som en person. En förälder förklarar att det många gånger kommer negativa kommentarer och utlåtanden från läkare, då hade det varit skönt med en läkare som även kunde ge ett emotionellt

stöd. Föräldrarna menar att utan en empatisk läkare eller annan vårdpersonal känns det som att bli slagen fast man redan ligger ned. (Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005, s. 290)

Lindblad, Rasmussen och Sandman (2005) skriver även i sin studie att föräldrarna upplever en informationsbrist. Som förälder åt barn med funktionsnedsättning finns mycket administrativa uppgifter att hålla reda på. Föräldrarna känner att de sällan får information om vilken hjälp och hjälpmedel det finns att få i deras situation. Detta på grund av ett saknat intresse hos vårdpersonalen. (Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005, s. 292)

I en studie av Ytterhus, Wendelborg och Lundeby (2008) intervjuades 15 föräldrar till barn med funktionsnedsättning om upplevelsen av föräldraskapet under barnets uppväxt. I studien kom de fram till att föräldrarna menar att det är en stor omställning i hemmet från det att barnet fyller 8. Detta i och med att barnet börjar skolan. Föräldrarna upplever att skolorna ofta inte är förberedda för barnen och att det därför kan uppstå många problem. (Ytterhus, Wendelborg & Lundeby, 2008, s. 626, 635.)

I studien framkommer det också att föräldrarna menar att det ofta uppkom barriärer mellan dem och barnen på grund av en bristande emotionell och språklig kommunikation. Eftersom barnen inte alltid kan förklara sina känslor eller kommunicera muntligt bidrar det till en bristande kommunikation och förståelse. Detta upplever föräldrarna som utmanande. Föräldrarna i studien tog även upp bristerna i stödet de får från vårdpersonal. De upplever att stödet är bristande och att servicen för att ta hand om barnen då de blir äldre behöver åtgärdas. Det finns inte tillräckligt med stöd att få och det är svårt att få det att fungera på serviceboenden. (Ytterhus, Wendelborg & Lundeby, 2008, s. 635.)

I en studie av Russel (2003) intervjuades 17 föräldrar till barn med funktionsnedsättning om upplevelsen av barnets skolstart. Han kom fram till att föräldrarna upplever skolstarten som svår eftersom barnen ofta blir socialt exkluderade. Det är svårt för barnen att passa in och att utveckla en relation med de vuxna och de andra barnen. Föräldrarna menar även att lärarna ofta ser barnen som problematiska istället för att se dem som individer. Därför upplever föräldrarna att de vuxna i skolan borde fokusera mer på barnens styrkor och möjligheterna till att utveckla dem. (Russel, 2003, s. 148.)

Sekar och Valsala-Gopalakrishnan (2015) har gjort en studie där de intervjuat 53 föräldrar om deras upplevelse av att ha barn med funktionsnedsättning. Det framkom att processen kring barnets diagnostisering var utmanande och tung. De upplevde ett tillstånd av chock följt av svårigheter till acceptans av att deras barn är funktionsnedsatt. Föräldrarna började processen med att fråga mycket av läkarna och ta reda på ifall det finns botemedel. Efter acceptansen av funktionsnedsättningen upplevde föräldrarna en oro för barnets position i samhället samt en ekonomisk oro gällande mediciner och sjukhuskostnader. En annan sak som lyftes upp var vardagens problem. Föräldrarna upplevde att vardagen var utmanande med tanke på den dagliga vård som barnet behövde samt den nattliga uppsyn som även flera av barnen behövde. (Sekar & Valsala Gopalakrishnan, 2015, s. 296 – 297.)

Sammanfattningsvis visar studierna ovan att upplevelserna av föräldraskapet till barn med funktionsnedsättning är utmanande. Acceptansen kring barnets diagnos är en tung period i föräldraskapet och föräldrarna upplever att de får lite information om vilka rättigheter barnet med funktionsnedsättning har. Hallberg (2018) påpekar att personer med funktionsnedsättning ofta saknar gemenskap och kan därför känna en känsla av utanförskap i sitt sociala liv. Enligt denna sammanfattning får man inblicken av att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever många utmaningar i föräldraskapet eftersom det ej framkommer positiva upplevelser.

## 6 Metod

I detta kapitel beskrivs syftet med studien och forskningsfrågorna. Vidare beskrivs valet av metod och vad en kvalitativ studie samt fenomenografisk forskningsansats innebär. En beskrivning av studiens genomförande åskådliggörs även.

### 6.1 Syfte och forskningsfrågor

Syftet med denna studie är att fördjupa kunskaperna om hur det är att vara förälder åt ett barn med en funktionsnedsättning. Jag vill ta reda på hur föräldrarna har upplevt barnets skolgång samt hur vardagen har kunnat se ut. På basis av syftet har två forskningsfrågor skapats:

1. Vilka utmaningar och positiva upplevelser har föräldrarna kring föräldraskapet?
2. Hur upplever föräldrarna att skolan stöder barnens skolgång?

Förhoppningarna är att undersökningen ska ge en bild av hur föräldrarna upplever föräldraskapet och stödet från skolan och att resultatet ska kunna hjälpa lärare att få en inblick i föräldrarnas situation. Om lärare får en bredare inblick i föräldraskapet kunde eventuellt stödet förbättras från skolans sida och kommunikationen kunde bli bättre. Barn med funktionsnedsättning kan ha svårt att kommunicera vilket betyder att kommunikationen mellan hem och skola blir desto viktigare. Med denna studie finns således förhoppningen om att lärarna kunde få en ökad förståelse om hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning vill bli bemötta och hur de kan sköta kontakten mellan hem och skola för bästa möjliga resultat för eleven med funktionsnedsättning.

Av den anledningen har jag valt att undersöka föräldrarnas perspektiv då det gäller elever med funktionsnedsättning. Jag vill ta reda på vilka upplevelser och erfarenheter de har som i sin tur kan underlätta förståelsen från lärarnas sida för föräldrarna.

## **6.2 Kvalitativ metod och fenomenografisk forskningsansats**

I en kvantitativ studie är syftet att samla in fakta och studera relationer mellan olika uppsättningar av fakta. Inom kvantitativ forskning mäts naturvetenskapliga tekniker som kan ge kvantifierbara slutsatser. Fokus ligger på numerisk data och strukturerade forskningsfrågor och begreppsramar. Vid en kvalitativ studie är syftet istället att ta reda på hur människor upplever sin omvärld. Målet handlar om en insikt snarare än en statistisk analys. (Bell & Waters, 2016, s. 19-20.)

I en kvalitativ metod är det överordnade målet att nå insikt om fenomen om personer eller situationer i personers sociala verklighet. Den kvalitativa metoden fokuserar således på att nå en djupare insikt om hur människan anpassar sig till en viss livssituation. Metoden fokuserar på upplevelsedimensionen och inte bara på en beskrivning av personens livsförhållande. (Dalen, 2008, s. 11.)

För att som forskare få insikt i en persons livssituation bör därför forskningen fokusera på personens upplevelser av ett fenomen. Detta kan ske genom en intervju. För att intervjun ska fokusera på rätt fenomen är det viktigt att forskaren läser in sig på ämnet före intervjuns start. (Dalen, 2008, s. 11.)

Den fenomenografiska forskningsansatsen fokuserar på att förklara hur olika fenomen uppfattas av människor. Det är alltså inte tinget i sig som är det viktiga utan människornas uppfattning av det (Starrin & Svensson, 2009, s.112). Fenomenografin tillhör ett vetenskapligt förhållningssätt som har gemensamt med fenomenologin att fokus är riktat på att studera uppfattningar eller upplevelser av något. Syftet med fenomenografisk analys innebär således att analysera hur fenomen i vår omvärld uppfattas av olika människor. Begreppet uppfattning är därför ett centralt begrepp inom fenomenografisk forskning. Inom denna forskningsansats antas därför människan ge innehåll om relationen mellan sig själv och en uppfattning av omvärlden. (Davidson & Patel, 2012, s. 32. )

I fenomenografiska undersökningar är intervju den vanligaste metoden för att samla in data. Oavsett struktur fokuserar denna forskningsansats på att intervjuerna inte ska ha fasta svarsalternativ eller på något annat sätt ett färdigt uttänkt svarsutrymme. Den fenomenografiska intervjun ska ge möjlighet till olika svar. Det finns med andra ord inget rätt eller fel svar. (Starrin & Svensson, 2009, s.123.)

Vid en fenomenografisk undersökning arbetar forskaren vanligen med kvalitativa, öppna intervjuer där fokus ligger på intervjupersonens upplevelse eller uppfattning av ett fenomen. Efter att forskaren har transkriberat intervjuerna sker analysen i fyra steg:

1. Bekanta sig med materialet och få ett helhetsintryck
2. Uppmärksamma likheter och skillnader i intervjuerna
3. Kategorisera uppfattningarna
4. Studera den underliggande strukturen i kategorisystemet.

Processen som beskrivs ovan är induktiv och innebär att forskaren läser igenom materialet och sorterar det tills det uppstår tydliga mönster. Utsagorna kategoriseras enligt likheter och skillnader och dessa kategorier ska skilja sig från varandra och inte överlappas. Det fjärde steget innebär att kategorierna organiseras i relation till varandra för en tydlig struktur i undersökningen. (Davidson & Patel, 2012, s. 33.)

### **6.3 Intervju som datainsamlingsmetod**

En intervju är en form av samtal där syftet är att samla information. Detta görs för att få information om människors attityder eller uppfattningar. Varje intervju är en unik social interaktion som sker mellan främlingar. En interaktion som sker mellan två människor som känner varandra blir inte någon egentlig intervju. Att intervjua en obekant människa i forskningssyfte innebär således att man bedriver en empirisk forskning där man samlar in material genom att låta personen svara på frågor. (Starrin & Svensson, 2009, s. 52.)

Inför en intervju är det bra om forskaren har skrivit ett manus. Detta manus fungerar sedan som en intervjuguide för att intervjun ska få någon struktur. Detta manus kan innehålla endast några av de teman som bör täckas eller vara en detaljrik plan för hur intervjun ska gå till. Detta beror på studien och vilken typ av intervju som ska göras. Viktigt är dock att frågorna tematiskt relaterar sig till forskningens syfte och analys av intervjun. (Kvale & Brinkermann, 2017, s. 172-173.)

I den kvalitativa intervjun används inte standardiserade frågeformulär. Detta på grund av att forskaren inte ska kunna styra för mycket. Istället ska den intervjuades synpunkter och uppfattningar komma fram som en del av resultatet. Därför bör också

personen få styra intervjun och dess gång så långt det går. Då blir resultatet mer tillförlitligt och inte påverkat av forskaren. (Holme & Solvang, 2012, s.100-101.)

Forskaren har i förväg frågor nedskrivna som stöd inför intervjun. Dessa frågor har forskaren uppfattat vara viktiga och bör behandlas. Vid en intervju bör man dock komma ihåg att låta den intervjuade fritt svara på frågorna. Ibland kan materialet hamna utanför manualen och andra ideer kan uppstå, men det är då viktigt att kunna ställa följdfrågor och följa med den intervjuade för att få så tillförlitligt material som möjligt. (Holme & Solvang, 2012, s.101.)

En intervju kan vara mer eller mindre strukturerad, huvudsaken är att intervjuaren har en klar bild av hur strukturerad intervjun ska vara. I en strukturerad intervju innebär det att intervjufrågorna är gjorda på en lista som man följer i fast ordningsföljd som vid en kvantitativ intervju. Skillnaden mellan kvalitativ och kvantitativ intervju är att vid den kvalitativa intervjun får informanten själv formulera sina svar medan det i en kvantitativ intervju finns färdiga svarsalternativ att kryssa i. (Larsen, 2009, s. 83.)

En intervju kan också vara ostrukturerad. Detta innebär att det ej finns färdigformulerade frågor att följa under intervjun (Larsen, 2009, s. 83). Istället är det öppna frågor och då bestämmer den intervjuade vilken struktur svaret får (Trost, 2010, s. 40). Jag har därför valt att göra en semistrukturerad intervju. Detta innebär att intervjun i sig är strukturerad men att frågorna är öppna och därför lågt strukturerade (Trost, 2010, s. 42).

Vid en semistrukturerad intervju är det speciellt viktigt att utarbeta en intervjumanual. Denna manual ska innehålla frågor och centrala teman som täcker studiens viktigaste områden. Att utarbeta en intervjumanual är en arbetskrävande uppgift och därför är det bra att ha studiens arbetsrubrik och problemställningar framför sig för att inte glömma studiens syfte. Viktigt vid skapandet av manualen är att tänka på frågornas följdordning. Vid känsliga ämnen är det viktigt att man inte börjar med att fråga något allt för känslostarkt. Det är bra att börja med frågor som skapar en trygg atmosfär mellan forskaren och respondenten. Efter hand fokuserar frågorna mer och mer på de centrala delarna av studien. (Dalen, 2008, s. 31.)

I Bilaga 1 kan man se min intervjumanual. Där finns mina intervjufrågor där jag valt att under varje fråga ha ledande ord för att den intervjuade lättare ska förstå vad frågan kan innebära. Frågorna är dock öppna och respondenterna får hoppa fram och tillbaka



i sina svar. Därav följer jag en semistrukturerad intervjuform. Jag tog även i åtanke att börja min intervju manual med inledande frågor för att sedan fokusera på de mer centrala delarna av studiens syfte. I manualen finns bland annat frågor om hur barnets skolgång varit uppbyggd, hurudant stöd föräldrarna upplever att de fått från skolan, hur kontakten varit och ifall de upplever utmaningar och positiva upplevelser.

## **6.4 Val av respondenter och undersökningens genomförande**

Trost (2005) menar att det viktigaste vid urvalet av respondenter i en kvalitativ forskning är att de uppfyller kravet för studiens syfte. Vid valet av respondenter är det oftast mest intressant med de ovanliga respondenterna med de ovanliga svaren blandat med de vanliga. I en kvalitativ intervju vill man få en så stor variation som möjligt och inte ett antal likartade respondenter. Vid val av respondenter är det därför viktigt att ta i beaktande att alla inte är likadana. Därav bör aspekten av kön, ålder och andra iakttagbara egenskaper tas i beaktande vid urvalet. (Trost, 2005, s.138.)

Trost (2005) påpekar även att antalet respondenter beror på studiens huvudämne. Vid en kvalitativ intervju kan det vara svårt att hitta respondenter ifall syftet med studien är att undersöka anhörigas upplevelser av ett fenomen. Det är bland annat svårare att få tag i privatpersoner som uppfyller studiens syfte än anställda på ett företag. (Trost, 2005, s. 140.)

Enligt Kvale och Brinkermann (2009, s. 181) bör en god intervjuperson ha olika egenskaper. Denna person är samarbetsvillig och välmotiverad samt vältalig och kunnig inom sitt ämne. En god intervjuperson talar sanning och ger konkreta svar på intervjufrågorna samtidigt som hen också ger en sammanhängande intervju utan att förirra sig. Kvale och Brinkermann påstår ändå att denna goda intervjupersonen är svår att hitta. Alla är olika och det är svårt att till sin intervju hitta en person som uppnår alla egenskaper. Huvudsaken är att den intervjuade ger den information man behöver till studien.

Hur många respondenter som behövs till en intervju beror på studiens syfte. I kvalitativa studier tenderar det ofta bli för lite eller för många respondenter. Därför påpekar Kvale och Brinkermann (2009, s. 129) att man i en kvalitativ studie och intervju som metod bör intervjua så många personer som behövs för att ta reda på det

man behöver veta. En tumregel för kvalitativa studier är att sluta hitta nya respondenter då ny fakta ej dyker upp. Då har man troligtvis fått med det viktigaste. Viktigt att komma ihåg är dock att antalet intervjuade kan variera på grund av läge och situation. Gör man en kvalitativ intervju med ovanligt ämne där det är svårt att hitta personer att intervjua blir det automatiskt mindre respondenter i undersökningen.

De utvalda respondenterna i denna studie har handplockats. Kravet för att anses vara lämplig för studien var att respondenten skulle vara förälder åt ett barn med funktionsnedsättning som går i grundskolan. Det var svårt att hitta respondenter till studien. Som Trost (2005) skriver är det svårare att hitta privatpersoner och anhöriga att ställa upp på intervju eftersom det inte finns registrerat någonstans alla föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Till en början skickades email till tre skolor i Svenskfinland för att ta reda på ifall de vidare kunde kontakta föräldrar som kunde tänka sig ställa upp på intervju. Från skolorna kom två respondenter som ville ställa upp. De resterande fyra respondenterna har rekommenderats av personer i min omgivning som menade att de skulle uppfylla kriteriet för denna studie.

I studien deltog därmed sex föräldrar, två män och fyra kvinnor. Barnens ålder varierar mycket och ligger mellan 7 – 16år. Det finns således föräldrar som länge haft barn med funktionsnedsättning i skolan och de som har barn i nybörjarstadiet. Dessa uppfyllde kriteriet i och med att de alla har barn med funktionsnedsättning. Både män och kvinnor deltog i studien och de har barn i olika åldrar och olika kön. Flera aspekter tas därmed i beaktande.

Respondenterna kontaktades via email. Där fick de information om mig som forskare och om studiens syfte, samt ifall de var intresserade av att ställa upp på intervju (se Bilaga 1). Samtliga respondenter svarade ja på frågan. Intervjuerna har alla gjorts under vårterminen 2018. De intervjuade fick själva välja plats för intervjun för att det skulle bli en trygg stämning. Intervjuerna har därmed utspelats på olika ställen, bland annat i skolor, ute på stan och hemma hos föräldrarna.

Inför intervjun upprepades en beskrivning av studiens syfte och föräldrarna fick läsa igenom frågorna före intervjun startade. På detta sätt fick de en överblick om vad de kommer att få för frågor och intervjun fick en bättre struktur. Därefter tillfrågades respondenterna om de godkänner en inspelning av intervjun. En försäkran gjordes om

att inspelningen endast gjordes för studiens syfte och att respondenterna är helt anonyma. Samtliga godkände en inspelning. Under intervjuens gång lästes varje fråga högt varav de fritt fick ge svar på frågan. Ibland hoppade de från en fråga till en annan vilket godkändes. Vid slutet av varje intervju frågades alltid ifall de ville tillägga något som de känner att inte blivit sagt. Detta för att få ut det mesta av intervjun.

Som forskare och den som intervjuar måste man vara medveten om att den intervjuade kan konstruera svar som har fokus på själva situationen snarare än på innehållet. Därav behövs en medveten och insiktsfull intervjumethodik för att öka förutsättningarna för att forskaren ska frångå färdigt konstruerade svar och uppfattningar. Intervjuaren bör därmed visa sitt intresse under intervjun och vara en likvärdig och lyhörd lyssnare, istället för en kontrollerande expert utifrån. Intervjuaren bör komma till insikt om den egna påverkan av undersökningsprocessen och hålla sig neutral i alla frågor. (Starrin & Svensson, 2009, s. 125.)

Under datainsamlingen tog jag i beaktande att vara en god lyssnare som Starrin och Svensson (2009) beskrev. Lyssnandet var fokuserat på vad de intervjuade sa och ett försök att inte styra intervjun med kommentarer om deras svar togs i beaktande. Fullt fokus kunde ges åt respondenterna i och med valet att spela in alla intervjuer. Ifall de intervjuade hade frågor gjordes ett försök att leda dem vidare utan att styra. Därav några kommentarer och följdfrågor om varje intervjufråga i manualen (se bilaga 1). Några av respondenterna hade svårt att hitta svar på frågorna och därför förklarades frågorna noggrannare åt dem. Inga förslag gavs till svar utan istället förklarades frågan med andra ord. Samtliga respondenter svarade därmed på alla frågor med egna ord och uppfattningar.

## **6.5 Bearbetning och analys av data**

I en semistrukturerad intervju får respondenterna möjlighet till att själv tolka och definiera frågorna och materialet. Även om intervjun blir mer eller mindre öppen är målet att nå fram till hur innehållet uppfattas av respondenten. När intervjuerna analyseras och tolkas är det viktigt att forskaren fokuserar på att identifiera innebörder. Vid en fenomenografisk undersökning är det vanligt att intervjuerna spelas in för att sedan transkriberas. Vid transkriberingen är det viktigt att ordagrant skriva ut respondentens svar så nära talspråket som möjligt. Detta innebär att även pauser och

mumlanden bör skrivas ned. Genom att spela in intervjun finns fördelen att forskaren i efterhand kan följa upp den intervjuades utsagor för att kontrollera felsägningar eller misstolkningar. (Starrin & Svensson, 2009, s.123-124.)

En inspelning av en intervju innebär att forskaren kan lägga all fokus på den intervjuade. Vid en inspelning kan forskaren alltid gå tillbaka och säkerställa den information som fås av respondenterna jämfört med enbart anteckningar. Inspelning av intervju är särskilt viktig vid en innehållsanalys för att kunna lyssna flera gånger på vad de intervjuade säger och för att kunna identifiera olika kategorier. ”Det viktigaste är dock att man utifrån inspelade intervjuer kan koda, sammanfatta och notera vissa kommentarer som är av speciellt intresse utan att man behöver skriva ner dem under själva intervjun”. (Bell & Waters, 2016, s. 196-197.)

De inspelade intervjuerna 20 – 60 minuter långa. Under transkriberingen av intervjuerna normaliserades respondenternas utsagor. Normalisering innebär att språket i intervjuerna översätts från dialekt till standardsvenska (Tjora, 2012). En normalisering gjordes för att skydda respondenternas identitet eftersom en dialekt kan avslöja respondenternas hemort.

Forskaren bör i en kvalitativ studie ta i beaktande sitt eget förhållningssätt till materialet. Forskaren bör fundera ifall de egna teorierna får framträda eller ifall de sätts åt sidan. Ifall de åsidosätts kommer forskaren istället fokusera på att identifiera teman, mönster och kategorier på basis av respondenternas utsagor. Inom den fenomenografiska forskningsansatsen åsidosätts de egna teorierna och fokus ligger på att beskriva ett resultat på basis av det insamlade materialet. (Fejes & Thornberg, 2009, s. 25.)

I denna undersökning valdes en fenomenografisk forskningsansats. I en fenomenografisk forskningsansats är det vanligt med kategorisering som analysmetod. Då utgår forskaren från det insamlade materialet och på basis av innehållet skapas kategorier. (Marton, 1990, s. 146). Därav har jag valt kategorisering som metod för en innehållsanalys.

I en fenomenografisk analysmodell genomgås sju steg. Det första steget är att bekanta sig med det insamlade materialet. Efter inspelningen transkriberas samtliga intervjuer. Dessa läses sedan igenom flera gånger för att lära känna materialet tillräckligt bra för setg 2. Steg 2 innebär en kondensation och det är då som analysen startar. Här bör

forskaren urskilja de mest signifikanta uttalandena genom att klippa ut stycken i intervjuerna. En rekommendation är att använda papper och penna för att kunna anteckna det mest betydelsefulla och på så vis få en bättre överblick av materialet. (Fejes & Thornberg, 2009, s. 128.)

I steg 3 sker en jämförelse mellan respondenternas utsagor. Här är det forskarens uppgift att hitta likheter och skillnader i materialet. Fenomenografins största mål är att urskilja variation mellan uppfattningarna och för att finna variationen och skillnaderna bör även forskaren leta efter likheter. I steg 4 sker en gruppering på de funna likheterna och skillnaderna. Detta innebär att forskaren samlar den viktigaste informationen i olika grupper och försöker relatera dem till varandra. (Fejes & Thornberg, 2009, s. 129.)

I steg 5 ska kategorierna noggrannare artikuleras. Det innebär att forskaren noggrannare bör se över grupperna eller kategorierna för att dra gränser för hur stor variation det finns inom en kategori utan att en ny kategori bör skapas. Steg sex är därefter att namnge kategorierna. Vid namnskapandet bör forskaren tänka på att det mest signifikanta i materialet bör framgå i kategorins namn. Forskaren bör därför anstränga sig för att försöka fånga känslan i kategorin uppfattningar. (Fejes & Thornberg, 2009, s. 130.)

Det sista steget i den fenomenografiska analysmetoden är en kontrastiv fas. Detta innebär att forskaren slutligen bör jämföra kategorierna mot varandra för att se om någon av kategorierna går in i en annan. Detta kunde således betyda att antalet kaegorier blir färre än det var från början. (Fejes & Thornberg, 2009, s. 130.)

I min analys av datan har jag utgått från Fejes & Thornbergs (2009) sju steg för en fenomenografisk analysmodell. Efter transkiberingen läste jag igenom materialet ett flertal gånger och skrev upp de mest framträdande kommentarerna. Därefter började jag gruppera kommentarerna och upplevelserna till kategorier enligt de likheter och skillnader jag fann. Under studiens gång hann kategoriseringen ändras ett fåtal gånger genom nya upptäckter i materialet vilket ledde till en noggrannare utförd kategorisering. Till en början fanns mycket av materialet med i flera kategorier. De utmaningar som föräldrarna upplevt fanns även med i kategorin upplevelser av stöd. Efter en noggrannare genomgång av kategorierna ändrades kategorierna ett fåtal

gångar. Efter bearbetningen av intervjuerna raderades materialet och förstördes som skydd för respondenternas anonymitet.

## **6.6 Reliabilitet, validitet och etik**

Reliabiliteten eller tillförlitligheten handlar om hur väl instrumentet motstår olika slag av slumpinflytanden. Det handlar således om studien mäter det som ska mätas och om syftet med studien uppnås genom studiens gång så att inte resultatet blir något annat. Vid en intervju är det svårare att kontrollera tillförlitligheten i studien. Därför får forskaren försäkra sig om studiens tillförlitlighet på andra sätt. Förutsättningen för att en intervjustuide ska hålla en god reliabilitet genom studien är att intervjuaren är tränad och har en fördjupad kunskap i hur en intervju fungerar. I sådana fall kunde man räkna med att studien har en god tillförlitlighet. (Davidson & Patel, 2012, s. 104.)

Viktigt att komma ihåg vid en kvalitativ studie är att reliabiliteten bör fokusera på de unika situationer som uppstår i en studie och inte på att varje gång erhålla samma svar av respondenterna. I sådana fall kan reliabiliteten och validiteten i studien sammanflätas. (Davidson & Patel, 2012, s. 106.)

I en kvantitativ studie betyder validitet att forskaren studerar rätt företeelse och mäter det som ska mätas. I en kvalitativ studie gäller validiteten genom hela forskningsprocessen. Validiteten syftar således på att upptäcka företeelser och att tolka och förstå innebörden av en uppfattning. Under studiens gång framkommer validiteten om forskaren lyckas göra en trovärdig tolkning av respondentens uppfattning. För validiteten i studien är det därför viktigt att forskaren är medveten om de val som görs gällande hanteringen av informationen och analysen samt hur dessa kan påverka studiens resultat. För att stärka validiteten genom studien är det därför bra att utformandet av datainsamlingen sker på basis av forskningsfrågorna. (Davidson & Patel, 2012, s. 105-106.)

För att en kvalitativ studie ska ha validitet och reliabilitet är det viktigt att forskaren håller sig objektiv studien igenom. Detta gäller speciellt vid val av intervju som metod. Alla har egna åsikter om ett tema men forskarens uppgift är att undvika att de egna åsikterna kommer fram under intervjutillfället och vid analysprocessen. Detta för att det är de intervjuades framställningar som man vill få fram och förstå. Därav bör

forskaren ej ta ställning eller ge åsikter utan tänka objektivt och istället visa en empatisk sida under intervjutillfällena. (Trost, 2010, s. 134.)

De personer som deltar i en intervju bör bli informerade om studiens syfte och hur deras information kommer att användas. Det handlar om ett informerat samtycke från respondentens sida som forskaren bör erhålla. Detta samtycke ges oftast muntligt men i vissa studiers syften måste dock ett skriftligt samtycke ges. Respondenten bör alltså bli informerad om studiens syfte och vad det innebär att de ställer upp. Respondenten bör även få information om konfidentialitet samt att de när som helst under studiens gång får säga nej till att deras material används i studien ifall de känner så. (Kvale & Brinkermann. 2009, s. 87-88.) Allt detta har jag tagit i beaktande i min undersökning.

Med konfidentialitet menas att privat data som kan identifiera deltagarna i undersökningen hemlighålls. Ifall man i sin undersökning kommer att använda information som eventuellt kunde avslöja respondenten bör man först få respondentens godkännande. Detta görs för att deltagarna har rätt till privatliv enligt etiska principer och för att skydda deltagarna i studien. (Kvale & Brinkermann. 2009, s. 88-89.)

När det kommer till anonymitet och konfidentialitet i denna studie har jag varit extra noggrann. Studien har gjorts i Svenskfinland som inte är så stort. Därför är det också lätt att räkna ut vem respondenterna i studien är. För att undvika detta har jag varit väldigt noga med att hålla respondenterna och dess svar anonyma. Jag har undvikit att ta med information om vilken diagnos barnet har samt i vilken skola eller grupp barnet går. Jag har även fingerat namnen på föräldrarna och barnen så att det inte går att känna igen respondenterna på deras namn. Detta för att det annars kunde gå att räkna ut vilka barn det handlar om då funktionsnedsättningen och skolan säger en hel del om barnet. Därför har viss information uteslutits från studien för att skydda respondenterna och istället har fokus lagts på föräldrarnas upplevelser.

## 7 Resultat

I detta kapitel presenteras respondenterna och barnets funktionsnedsättning. Studiens resultat presenteras även på basis av syftet och forskningsfrågorna

### 7.1 Presentation av respondenterna och funktionsnedsättningen

I tabell 1 presenteras respondenternas namn och deras barn. Alla namn i studien har fingerats för att skydda respondenterna. Eftersom studien är gjord i svenskfinland har pseudonymer använts för namn, skola och funktionsnedsättning för att skydda respondenterna. Det finns endast ett fåtal specialskolor och avlastningsboenden i svenskfinland och därför vill jag skydda respondenterna och deras anonymitet.

Fokus ligger därför på graden av funktionsnedsättning hos barnet istället för på funktionsnedsättningen i sig. Därav kan funktionsnedsättningen delas in i tre olika grader: lindrig, måttlig eller grav utvecklingsstörning.

**Tabell 1** - Presentation av respondenterna

<b>Förälder</b>	<b>Barn</b>	<b>Funktionsnedsättning</b>
Johan	Linnea	Lindrig utvecklingsstörning
Tomas	Simon	Grav utvecklingsstörning
Lotta	Sara & Sofia	Måttlig utvecklingsstörning
Johanna	Kevin	Lindrig utvecklingsstörning
Mia	Max	Grav utvecklingsstörning
Eva	Elis	Grav utvecklingsstörning



I studien deltog sex föräldrar, två män och fyra kvinnor. I tabellen kan man se att det var sju barns skolgång som togs i beaktande i undersökningen fast endast sex föräldrar intervjuats. Lotta hade två barn med liknande utvecklingsstörning som gjorde att antalet barn blev fler än föräldrar. Barnens ålder varierar och ligger mellan 7 – 16år. Det finns således föräldrar som länge haft barn med funktionsnedsättning i skolan och de som har barn i nybörjarstadiet.

## 7.2 Barnens skolgång

Alla barn hade olika utvecklingsstörningar (se tabell 1). Två barn hade lindrig utvecklingsstörning, två hade måttlig utvecklingsstörning och de tre resterande hade grav utvecklingsstörning. Detta betyder att skolgången har sett ut på olika sätt för barnen. I tabell 2 åskådliggörs barnens skolgång.

**Tabell 2** - Barnens skolgång

Skolgång	Antal barn
Specialklass	3
Integrerad i vanlig klass	2
Specialklass och integrerad i vanlig klass inom vissa ämnen	2

I tabellen åskådliggörs hurdan skolgång barnen haft. Tre av barnen tillhör specialklass på heltid och umgås endast med sin egen klass. Två av barnen är integrerade i vanlig klass med de andra barnen i skolan. De två sista barnen är insatta i specialklass men integreras med andra elever i skolan några lektioner i veckan.

Samtliga barn har en förlängd läroplikt på 10 – 11 år och har gått i dagis och förskola i vanlig grupp. Detta tycker alla föräldrarna har varit tacksamt eftersom barnen fått rollmodeller när de integrerats med andra barn. Alla barn har alltid haft en assistent med sig under skoltiden oavsett om de gått i specialklass eller blivit integrerade i vanlig klass.

## 7.3 Föräldraskapets utmaningar

Den första forskningsfrågan tar fasta på föräldrarnas upplevelser av föräldraskapet. I intervjun togs det fasta på upplevelser från både vardag och skola. Respondenternas svar tydde på att det fanns utmaningar men även många positiva upplevelser. Enligt respondenternas svar har upplevelserna delats in i två delar: utmaningar och positiva upplevelser. Utmaningarna kan vidare delas in i 5 kategorier som åskådliggörs i tabell 3.

1. Krav på ett stort tålamod
2. Kontakt med administrativa institutioner
3. Utanförskap för barnet och föräldern
4. Tystnadsplikt inom vård- och skolpersonal
5. Okunskap inom skolpersonal

**Tabell 3** – Föräldraskapets Utmaningar

	Johan	Tomas	Lotta	Johanna	Mia	Eva
Krav på ett stort tålamod	x	x	x		x	x
Kontakt med administrativa institutioner	x		x	x		
Utanförskap för barnet och föräldern	x	x				x
Tystnadsplikt inom vård- och skolpersonal						x
Okunskap inom skolpersonal		x				

I tabellen åskådliggörs kategorifördelningen mellan föräldrarna. Fem av sex anser att föräldraskapet kräver ett stort tålamod. Tre av sex föräldrar anser att kontakten med administrativa institutioner är utmanande. Tre av sex anser att det har uppstått sociala utmaningar för antingen dem eller barnet. En av sex tog upp tystnadsplikt inom personal som en utmaning. En av sex ansåg att okunskap inom skolpersonal skapar problem för barnet.

## Kategori 1: Krav på ett stort tålamod

Fem av sex respondenter tar upp tålamodet som en utmanande upplevelse av föräldraskapet. De anser alla att ett stort tålamod är det viktigaste för att orka med vardagen. Johan ger ett exempel på tålamodets viktighet i hans och dottern Linneas vardag.

Johan: Hon är lite mer ändlös än andra barn. Då hon frågar så får man varje fråga av ett vanligt barn 30 gånger men av Linnea känns det som om det är 300 gånger, att om man inte är på sitt piggaste humör så kan man bli ganska trött på det här. Man ska ha ett bra tålamod helt enkelt.

Samtliga fem respondenter menar även att de vardagliga sysslorna kräver mycket tålamod. Det är viktigt att barnen i den mån det går får lära sig att klara sig själva. Då måste man dock räkna med att allt tar längre tid. För de barn som klarar av att klä på sig själva går det långsamt och många av plaggen blir fel väg, tänderna blir borstade men de blir inte rena och maten flyger oftast över hela bordet och på kläderna. Detta menar de såklart är varje småbarnsförälders vardag men det jobbiga i deras situation är att de har småbarn hela livet.

Lotta påpekar även att det kan kännas jobbigt att se jämnåriga barn växa upp och åstadkomma mycket medan hennes barn fortfarande känns som småbarn. Då man jämför den intellektuella nivån mellan hennes och andras barn tycker Lotta att det kan kännas jobbigt. Mia är av samma åsikt och menar att det blir en helt annan sfär av oro då hon tänker på Max framtid jämfört med hennes andra barn. De resterande fyra respondenterna har samma uppfattning som Mia om att de är oroliga för barnets framtid. De vet inte hur framtiden ser ut gällande utvecklingsstörningen, sjukdomar, boendeformer och personal.

Mia berättar också att vardagen är tung eftersom Max behöver ständig uppsikt hemma. Hon är glad om hon hinner gå ut och hämta posten en dag utan att något händer.

Mia: Den som säger att det inte skulle ha varit jobbigt ibland så ljuger nog. Det är klart att det finns i att vara förälder överhuvudtaget, men med specialbarn är det nog en helt annan sfär av oro man har med tanke på framtiden och alla blöjbyten. I vårt fall är det något 24/7. Vi har barnporter överallt, kylskåpet är låst och han måste vaktas hela tiden. Det mesta man hinner göra är att gå efter posten eller kanske lägga igång en tvättmaskin. Så det är inte lätt och roligt hela tiden. Det är

ju det som är den tunga biten och det är ju en sorgprocess innan man kommer fram till att: såhär är det nu.

Tomas och Eva belyser hur jobbig vardagen kan vara för dem. Därför är de också tacksamma över att det finns avlastningsboenden för deras söner. Under intervjun berättar Tomas att han varje dag den veckan har vaknat klockan 05.00 av Simon och då är det full fart i huset. Därför är det ibland skönt att få hjälp och avlastning. Varannan vecka är Simon på avlastningsboende. Detta gör att Tomas och hans fru har en chans att vila ut en vecka för att igen orka med full fart då Simon är hemma.

Eva har även haft problem med Elis dagvård. Under den perioden ville de från dagvården att Elis endast skulle vara halvdag. De ansåg att dagen annars blir för tung och lång för Elis. Detta skapade problem för Eva och hennes arbetsökande. Det var svårt att hitta jobb som endast varade från 09.00 – 13.00 på dagen. Kvällar kunde hon inte heller jobba för då var Elis hemma. Det var då hon fann alternativet närståendevårdare som ledde till att vardagen kunde fungera igen.

Eva: Men då började jag fundera att hur gör alla andra föräldrar med barn med funktionsnedsättning. De måste ju finnas en lösning. Då berättade någon att man kunde bli närståendevårdare åt sitt barn och kommunen betalar då ett bidrag så att jag kan vara hemma och ta hand om Elis.

Eva menar även att hennes situation hade underlättats enormt ifall hon tidigare fått information om vilka möjligheter hon har som förälder i en situation som nämns ovan. Då hade mycket onödig stress försvunnit.

## **Kategori 2: Kontakt med administrativa institutioner**

Tre av sex respondenter ansåg att kontakten med administrativa institutioner och arbetet som följer är tungt och tar mycket kraft av dem. Alla tre påpekar att informationen till föräldrar kunde vara bättre. De får sällan information av kommunen, FPA (folkpensionsanstalten) eller av vårdpersonal om vilka möjligheter till stöd de har. Samtliga tre respondenter menar att nybörjarstadiet är den mest utmanande tiden av föräldraskapet. Ingen information ges och på något sätt ska föräldrarna klura ut allt själv.

De har alla tre sökt upp den information de behöver angående stöd till barnet på egen hand, vilket har varit tungt. Det är svårt att veta när man ska söka vilken typ av stöd och att ständigt behöva förklara vad barnets funktionsnedsättning innebär. Därför önskar föräldrarna att information om vad barnet har rätt till kunde förbättras, då vore även allt pappersarbete enklare och föräldrarnas ork skulle öka.

Johan: Allt är ju nog jättebra med Kela och de här handikappbidragen o.s.v men att det är ju ganska så mycket jobb att söka allt och med det här pappersarbetet och sådär. Så får man avslag och måste söka igen så att man måste som hela tiden förklara sig att hon har en utvecklingsstörning och att det behövs massor av olika terapier, man måste hela tiden ha papper på det och så får man avslag för att det saknas något dokument så måste vi komplettera ansökan. Det blir ett ständigt förklarande liksom.

Att fylla i blanketter är överkomligt, men att få avslag är tungt. Johan påpekade att det ibland kändes som att ingen trodde på honom. Fast Linnea tidigare fått stöd från FPA kunde de ett nytt år få avslag på sin ansökan om stöd. Linneas utvecklingsstörning förändras inte till det lättare. Ändras den blir den en tyngre utvecklingsstörning och därför tycker Johan att de på administrativa institutioner kunde se över det fastän ansökan inte ser exakt likadan ut som tidigare år. Det blir ett ständigt förklarande om varför barnet behöver stöd.

Tomas påpekar att det kan uppstå mycket problem om barnet inte går i kommunens egna skola. Simon går i skola i en annan kommun än den de bor i. Detta har lett till att Tomas fått mycket extra arbete med att söka stöd åt Simon. Eftersom det är olika kommuner uppstår bland annat en fråga kring vem som betalar taxiresorna till och från skolan.

Tomas: De ids som inte hjälpa utan vi ska då vara i kontakt med kommunen och fixa allting i och med att kommunen ska betala skolassistent och taxi och sådant så då är det ju vi som måste se till så att allt sådant finns och fungerar. Det blir alltså mycket jobb med allt administrativt med Simons vardag och skola.

### **Kategori 3: Utanförskap för barnet och föräldern**

Tre av sex respondenter påpekade att deras och barnets sociala liv ofta känns utmanande. Johan tar upp problematiken med vänskap. Hans dotter Linnea vill gärna ha vänner men har haft svårt att hitta likasinnade att leka med. Det har varit ett problem och kommer att bli ännu svårare då Linnea blir äldre och hon blir mer annorlunda jämfört med de i samma ålder. Därför funderar nu Johan och hans fru på att skaffa en stödperson åt Linnea.

Johan: Där har vi nog lite funderat och diskuterat kring att få en stödperson som kan ta henne med ut på olika saker så hon skulle få något utöver familjen också.

En stödperson kunde hjälpa Linneas situation menar Johan. Det viktiga är att hitta en stödperson som passar ihop med Linnea. Det kan vara en tung process att hitta den rätta. Johan påpekar även att Linneas syster hittills varit duktig på att ta med Linnea i leken med hennes kompisar. Han menar att det fungerar nu medan de är små men i framtiden kommer det inte att vara ett alternativ då systemen vill umgås med sina kompisar på en social nivå som inte passar Linnea.

Johanna och Lotta berättar att de båda upplevt en känsla av skam. Ett barn med funktionsnedsättning kan ofta ses som annorlunda. Beteendet och utseendet kan vara ett helt annat än normen. Lotta påpekar att hon ofta känt sig utanför fast hon inte varit det. Detta på grund av att barnet anses som annorlunda.

Lotta: "Alla känner apan men apan känner ingen."

Lotta menar att hon många gånger hört människor vid olika sammanhang prata om henne och hennes barn. Det tycker hon känns konstigt eftersom de inte känner henne. Det blir inte en ömsesidig relation där hon också vet något om deras familj. Hon får en känsla av att alla vet vem den annorlunda är och då blir man ofta utpekad i sociala sammanhang.

Johanna tar fasta på barnets uppförande som ofta är svårt att kontrollera jämfört med hennes andra barns. Hon menar att Kevin ofta kan slänga sig på golvet och skrika eller säga saker till andra utan att tänka på om det är snällt eller inte. Detta gör att Johanna lätt kan känna skam i kroppen och skämmas över Kevin. Denna skam är något hon inte tycker om men som är svår att styra över.

Johanna: Speciellt sociala situationer när man märker att Kevin inte uppför sig så som andra barn, han slänger sig på golvet och man tänker att en annan sjuåring skulle inte göra sådär. Eller då han säger jättefula saker och sådär, det kan vara jobbigt. Och då han inte uppför sig så tänker jag alltid att jag skäms, att den där skammen då man skäms har jag som aldrig känt med hans syskon.

Johanna menar att skammen över barnet är något man inte borde bry sig om, men som ändå tränger sig in i hjärnan. Hon ger som exempel de gånger de har andra människor över på besök. Kevin är väldigt ärlig och säger precis vad han tycker eller tänker. Många gånger har Kevin kunnat säga åt gästerna att det är dags att åka hem för han orkar inte lyssna på dem mera. Detta kan Johanna tycka är genant. Ett annat exempel är när Kevin varit med till affären för att handla och ropar över hela affären medan han slänger sig på golvet.

#### **Kategori 4: Tystnadsplikt inom vård- och skolpersonal**

Eva tog i intervjun upp ett problem angående tystnadsplikten i skolor och på avlastningsboenden. Hon anser att det är bra att tystnadsplikten finns och att den fungerar. Det hon däremot ifrågasätter är hur svårt det är för henne att få information om Elis vardag då han är på avlastningsboende. På boendet som Elis är på med jämna mellanrum har de tystnadsplikt. Denna tystnadsplikt innebär att Eva inte får veta vad som hänt under den tid Elis varit där. Hon får inte heller veta vem han umgåtts med eller vem han tycker om och så vidare.

Hon har länge kämpat för rätten att veta mer om hennes barns tid på avlastningsboendet. Hon fann en lösning som innebär att alla föräldrar på boendet kan skriva under ett samtycke där de tillåter att deras barns namn får ges ut åt andra föräldrar. På så vis kan Eva få reda på vem Elis tycker om att umgås med och hur hans tid på boendet varit. Boendet har dock slagit ner alla hennes förslag till ändringar i systemet fastän de andra föräldrarna har godkänt förslaget.

Eva: Det är jobbigt och är ännu jobbigt och med vissa mellanrum orkar jag ta fighten, men allt jag får som svar är: nej nej det spelar ingen roll vad ni skriver och gör, vi har ändå tystnadsplikt. Det finns ju förstås barn som kan åka hem och berätta vem de har lekt med för att de kan prata, men mitt barn kan ju inte prata så inte får jag ju veta något då heller.

Samma situation har ibland uppstått i skolan då Eva och några andra föräldrar varit intresserade av att få kontakt med de resterande föräldrarna i klassen. Hon har länge tänkt att de kunde ordna en träff med föräldrarna i klassen som har barn med liknande funktionsnedsättning för att få stöd av varandra. För att det ska fungera måste Eva få kontaktuppgifter från läraren vilket inte går på grund av tystnadsplikten.

### **Kategori 5: Okunskap inom skolpersonal**

Tomas har upptäckt att det många gånger i skolan saknas erfarenhet och kunskap om funktionsnedsättningar i allmänhet. Han upplever att lärarna många gånger tvingar Simon och andra i klassen att göra sådant som inte alls passar dem. De vet många gånger inte hur de ska hantera ett impulsivt och aktivt barn, till exempel i en situation där barnet skriker, kastar och slår.

Tomas: Det känns som att de ibland är helt uppe i det blå. De vet som ingenting. De vet inget om vad man gör med elever som kastar och slår med tanke på vårt barns handikapp. Jag tänker att inte tvingar man ju någon som sitter i rullstol att gå heller, men att det är motsvarande de gör mot många elever där det inte syns vad de har för handikapp. Så känns det många gånger. Förståelsen finns liksom inte där utan de tänker att istället för att ändra metoden så är det barnet som måste ändras på och det är barnet det är fel på. Mera straff bara...

Tomas menar att det är en frustrerande situation då han som förälder känner att lärarna saknar utbildning. Han har flera gånger mött lärare som nyligen examinerats och nu jobbar med hans barn på skolan. Han känner att okunskapen är så pass stor att den påverkar Simons vardag. De vet inte hur de ska hantera honom eller nå honom på ett personligt plan. Därför kör lärarna på samma metod åt alla i klassen utan förståelsen av att alla i klassen är olika och behöver olika metoder.



## 7.4 Positiva upplevelser av föräldraskapet

Den första forskningsfrågan tar fasta på föräldrarnas upplevelser av föräldraskapet. I intervjun togs det fasta på upplevelser från både vardag och skola. Respondenternas svar tydde på att det fanns utmaningar men också positiva upplevelser. Enligt respondenternas svar har upplevelsena delats upp i två delar: Utmaningar och positiva upplevelser. De positiva upplevelsena kan vidare delas in i 3 kategorier som åskådliggörs i tabell 4.

1. Ett positivt tankesätt
2. Ett lärorikt liv
3. Starkare som person

**Tabell 4** – Positiva upplevelser av föräldraskapet

	Johan	Tomas	Lotta	Johanna	Mia	Eva
Ett positivt tankesätt	x	x	x	x	x	x
Ett lärorikt liv	x		x	x	x	x
Starkare som person			x	x	x	

I tabell 4 åskådliggörs kategoriuppdelningen av föräldrarnas positiva upplevelser av föräldraskapet. Samtliga sex respondenter menar att de utvecklar ett positivt tanke- och förhållningssätt till vardagen och fem av sex respondenter påpekar att föräldraskapet berikar deras liv med nya kunskaper. Tre av sex respondenter menar att föräldraskapet gör en starkare som person.

## Kategori 1 – Ett positivt tankesätt

Samtliga föräldrar berättar att de alla utvecklat ett positivt tankesätt. De har lärt sig att se de små framstegen och att se det stora i det lilla. Tomas menar att alla framsteg som Simon gör blir stora för honom. Att se honom utvecklas är guld värt. Mia berättar att hon nu slutat bry sig om småsaker i livet och att det inte känns viktigt att bry sig i om tvätten är vikt eller om hemmet ser städat ut, så länge barnen mår bra och de har klarat av dagen. Lotta berättar att hon nu har lärt sig att acceptera vardagen som den är och att det inte gör något fast hemmet inte är perfekt städat.

Johanna påpekar att skillnaden i hur man ser på framstegen hos barnet är något helt annat än med syskonen. Alla framsteg som Kevin gör känns stora och underbara medan man förväntar sig att syskonen ska klara allt galant.

Johanna: Med syskonen så har vi ju tagit förgivet att de ska utvecklas i en viss takt och att de ska lära sig prata vid en viss ålder men med Kevin glädjs man så enormt åt vissa milstolpar som han lärt sig. Det tog ju jättelänge innan han lärde sig att gå, han var väl nästan 3 år då han lärde sig gå... att jag skulle som ha kunnat lägga en annons i tidningen av hur glad jag blev då han lärde sig att gå. Med syskonen har man som alltid tänkt att jahapp okej nu tog hon simmagistern, men att med Kevin så dör man ju av stolthet för varje framsteg.

Johan berättar att Linnea ger väldigt mycket kärlek. Han skulle aldrig i världen byta bort henne. Han påpekar att om man skulle få välja i ett lotteri skulle man kanske välja ett barn utan funktionsnedsättning, ett barn som är friskt och "normalt". Johan däremot skulle välja Linnea alla gånger om. Ett barn med funktionsnedsättning sparar inte på tankar och funderingar. Fast det många gånger är jobbigt i vardagen så är ändå Linnea det bästa som har hänt honom.

Eva menar även att kärleken hon får är det som får henne att orka. Elis är som tur var en sådan som älskar kramar och närhet. Aldrig har hon tidigare fått så mycket kärlek av en tonårspojke jämfört med sina andra barn. På det sättet ger Elis mycket åt Eva fast han inte kan prata.

Acceptansen menar samtliga sex respondenter är viktig för att kunna utveckla detta positiva tankesätt. Den första tiden med barnet är tung. Föräldrarna känner sig ovetande om funktionsnedsättningen och vad det innebär för familjen vilket bidrar till

en känsla av mörker. Det är först då de accepterat situationen som livet känns lättare och ett positivt tankesätt utvecklas.

## **Kategori 2 – Ett lärorikt liv**

Fem av sex respondenter berättar att de lärt sig mycket av föräldraskapet. De har lärt känna andra föräldrar i liknande situationer. De har också lärt sig mycket om funktionsnedsättningar och barns beteenden. Lotta menar att hon har fått en större förståelse för barn och föräldrar i samma livssituation vilket gör att hennes livserfarenhet har växt enormt mycket. Johanna menar att även hon lärt sig mycket om funktionsnedsättningen men också om institutioner och bestämmelser gällande barn med funktionsnedsättning.

Lotta: Jag har nog fått en hel del livserfarenhet och en förståelse för vad som rör sånär barn och livssituationen, som gentemot andra, åtminstone känner jag så.

Johanna: Jaa alltså det är nog verkligen en lärdom. Före vi fick Kevin så ja inte har som jag jobbat med några funktionsnedsatta förut, jag har som inte tänkt att det finns i min värld. Det var som så mycket nytt, som från en annan planet. Men det har varit så lärorikt och jag har fått lära känna så mycket folk. Det var kanske aldrig tanken eller drömmen att det skulle bli så här då man tänkte på framtiden och familj, men det spelar ingen roll för det blev riktigt bra i alla fall. Det är ju absolut inget jag skulle ha gjort utan tvärtom faktiskt.

Mia, Johan och Eva berättar också att de lärt sig mycket av föräldraskapet. De menar att de träffat många nya människor som de annars aldrig skulle ha träffat. Det är också skönt att träffa andra föräldrar som förstår en på ett helt annat sätt. Eva berättar att hon tycker sommarlägren som brukar ordnas för barn med funktionsnedsättning har varit väldigt bra. På dessa läger träffar hon andra föräldrar som hon kan diskutera föräldraskapet med. Där kan föräldrarna få svar på frågor som har med byråkrati och rättigheter att göra. Det är också där som Mia känner att hon inte behöver förklara sig. Barnet får leka och vara sig självt utan att någon stirrar och ifrågasätter barnets beteende.

Mia: Oftast så har ju vi föräldrar de här samma problemen med stöd, blanketter och myndigheter o.s.v. Så lägren har ju nog varit väldigt positiva, där har man nog absolut fått mest stöd och det är ju nog där som man lärt sig mest helt enkelt

eftersom man inte får reda på någonting någonstans utan bäst information fås från andra föräldrar. På de här lägren behöver man inte heller förklara varför sitt barn är som det är, utan alla förstår och känner igen sig. Det är som äkta människor som förstår en och man behöver inte låtsas.

Mia vill också lyfta upp de läger som intresseorganisationen FDUV ordar över sommaren. Det är enda stället som hon fått information av andra föräldrar om vilka stöd hon kan söka åt sin son. Från lägren känner hon ett enormt stöd och hon kan äntligen slappna av och se sin son njuta och ha kul utan att någon stirrar eller kommenterar saker.

### **Kategori 3 – Starkare som person**

Tre av sex respondenter anser att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär att de blivit en mycket starkare person. Lotta berättar att på grund av allt de genomgått i familjen är hon nu mycket starkare och klarar av mycket mer i vardagen. Johanna menar att hon växt som person och dessutom lärt sig mycket om sig själv.

Johanna: Jag har lärt mig massor om mig själv och så har jag blivit mera ödmjuk och sådär som person.

Mia berättar ännu hur hon känner att vardagen är väldigt tung hemma. Max är hennes barn och hon skulle aldrig byta ut honom mot någon annan i världen. Det är ofta tungt, men hon är glad att hon idag kommit till den insikten att se det positiva i livet och vardagen. Genom all livserfarenhet har hon växt och blivit starkare. Hon har fått en helt annan livsuppfattning vilket gör att livet känns mer tacksamt än innan.

## 7.5 Föräldrarnas upplevelser av stöd från skolan

Den andra forskningsfrågan i studien är: Hur upplever föräldrarna att skolan stöder barnens skolgång? Utifrån studiens empiriska material har 5 kategorier skapats som svar på forskningsfrågan. Kategorierna åskådliggörs i Tabell 5.

1. Kontakten mellan hem och skola
2. Terapiformer
3. Barnets inställning till skolan
4. Klassformerns påverkan på barnet
5. Skapande av rutiner i vardagen

**Tabell 5** - Föräldrarnas upplevelser av stöd från skolan

	Johan	Tomas	Lotta	Johanna	Mia	Eva
Kontakten mellan hem och skola	x	x	x	x	x	x
Terapiformer	x	x	x	x	x	x
Barnets inställning till skolan	x	x	x	x	x	x
Klassformens påverkan på barnet	x	x	x		x	x
Skapande av rutiner i skolan		x			x	x

I tabell 5 åskådliggörs kategoriuppdelningen av föräldrarnas upplevelser av stöd från skolan. Tre av respondenterna ansåg att barnets känslighet för förändringar påverkas i skolan. Samtliga respondenter berättar om kontakten mellan hem och skola och hur den fungerat. Samtliga sex respondenter berättar även att de är nöjda med barnens terapiformer. Fem av sex respondenter nämner att barnens klassform påverkar barnet på olika sätt. Samtliga respondenter menar även att barnets inställning till skolan påverkar skolgången.

## **Kategori 1: Kontakten mellan hem och skola**

Samtliga respondenter tycker att den webbaserade tjänsten Wilma har varit ett bra sätt att hålla kontakten mellan hem och skola. Tomas påpekar att han tycker att kontakten fungerat ännu bättre sedan Wilma kom som en applikation i telefonen. Då får man snabbt kontakt med lärarna och kan själv hålla bättre koll eftersom det kommer en notis i telefonen då en lärare har sänt ett meddelande. Tomas påpekar också att han har bra kontakt med assistenten vilket underlättar mycket för Simons vardag.

Tomas: Vi skickar ganska mycket och skriver om det har varit en dålig natt typ, så vet ju också assistenten i skolan att det kan va en jobbigare dag för Simon i skolan.

Elis, Max och Simon har alla kontakthäften. Dessa häften finns alltid tillgängliga i väskan så både lärare och föräldrar kan skriva och kommunicera med varandra. Lärarna i skolan brukar ofta lägga in bilder i häftet av vad de har gjort under skoldagen så att föräldrarna kan diskutera hemma med barnen om dagen. Eva och Tomas tycker dock att dessa häften inte gör någon större nytta. De anser att det inte passar för deras barn. Barnens inre scheman förstörs eftersom kontakthäftet kopplas ihop med skolan. Tas häftet fram hemma blir oftast barnen irriterade och vill att man ska lägga tillbaka häftet i väskan. Mia tycker däremot att det är bra med kontakthäfte så de tillsammans kan titta i det på kvällarna. Max tal är nämligen mycket begränsat och de använder endast några få stödord och stödtecken hemma, därför är kontakthäftet med bilder bra så att Mia får en bättre uppfattning om vad de gjort under skoldagen. Det går dessutom lättare att diskutera och fråga Max om skolan då hon vet vad de gjort under dagen.

Mia: Häftet blir mer som en dagbok med bilder så det är nu bra att vi kan titta på bilderna tillsammans sen och att jaha ni har varit till biblioteket idag.

Lotta, Johan och Johanna har inga kontakthäften. De håller kontakten genom Wilma och veckobrev. De anser alla att veckobreven har räckt bra till i kombination med Wilma. De har alla också kontakt med lärarna genom privata textmeddelanden per telefon. Det anser de varit hjälpsamt då de snabbt behöver ha kontakt med lärarna och vice versa. Johanna har också väldigt bra kontakt med Kevins lärare genom Facebooks meddelandefunktion.

Johanna: Med Kevins lärare så har vi väldigt bra kontakt nog, både via Wilma och just via Facebook som känns såhär ganska privat som de här jag kan fråga vad som helst och hon kan fråga vad som helst o.s.v.

Mia påpekar att samarbetet mellan hem och skola kunde förbättras. Hon menar att det gärna skulle få ingå mera i lärarutbildningen om hur man som lärare sköter möten med föräldrar. Till exempel IP-möten (individuellt plan) anser hon är väldigt tunga för föräldrar. Hon känner ofta att lärarna inte har en förståelse för henne och familjs situation. För Mia och hennes familj handlar ofta vardagen om att överleva. Därför önskar hon en större empatisk förståelse för hennes och många andra föräldrars livssituation. Hon menar inte att lärarna behöver vara experter, utan att de kunde öva på att bemöta och se alla behov. På de flesta IP möten som Mia haft med lärare handlar allt om Max svårigheter och sådant de bör ändra på. Hon tycker att det vore kul att höra något positivt och vad han är bra på ibland också bland allt det negativa. Mia önskar således en större empatisk förståelse från lärarnas sida.

Mia: De här IP mötena kan vara jättejobbiga för oss föräldrar då man pratar om barnets utmaningar och sådant. Att på något vis få en lyhördhet för föräldrarna och den där förståelsen på något vis att alla föräldrar gör så gott de kan med den ork de har just då. Jag menar att ifall det nu inte kommer in en lapp i tid... I den här världen är som det så oviktigt. Jag har full förståelse för om lärare blir irriterade över lappen som inte kom in i tid, men i vår värld där det är kaos ibland så är det där liksom små saker mitt i att man försöker överleva bara.

## **Kategori 2: Terapiformer**

Samtliga barn i studien har varit i behov av terapiformer utöver den inlärning som sker i skolan. Dessa terapiformer sker under/efter skoltid och erbjuds av skolan och kommunen. De terapiformer som framkommer i studien är ergoterapi, fysioterapi, talterapi och musikterapi. Samtliga föräldrar anser att deras barn fått tillräckligt med terapi och att den varit av god kvalitet.

Tomas: Nog har ju Simon utvecklats mycket i skolan men då är nog också mycket tack vare att han har haft mycket terapi, som till exempel musikterapi och talterapi.

Terapiformer är viktiga för barn med funktionsnedsättning anser föräldrarna. Då får barnen lära sig att prata och röra på sig av sakkunnig personal, detta leder till en synlig

utveckling hos barnen. Denna utveckling är av betydande roll för föräldrarna i och med att den intellektuella utvecklingsnivån inte alltid är lika synlig. Att skolan erbjuder en stor del av terapiformerna är tacksamt. Det ger en stor avlastning för föräldrarna då taxiresor och sjussande av barnen minskar. Samtliga föräldrar är därmed nöjda med den terapi som barnen får och anser att den fungerar bra.

### **Kategori 3: Barnets inställning till skolan**

Samtliga föräldrar ansåg att deras barn har en positiv inställning till skolan. Barnen tycker om att åka till skolan så länge det inte är några oroligheter i klassen. Johans dotter Linnea som har en lindrig utvecklingsstörning tycker till exempel väldigt mycket om skolan och älskar läxor.

Johan: Läxläsning och hemuppgifter är hon ju jätte glad över. Det blir mycket diskussioner hemma om skolan och hon har nog alltid varit väldigt positivt inställd till skolan och berättar mycket om vad som händer och så där, så fortsätter det i samma stil så är det ju suveränt. Allt har nog gått som över förväntat egentligen.

Samtliga respondenter menar att deras barn tycker om skolan och är glada över att åka dit. De berättar även att barnen gärna pratar om skolan hemma och att de längtar till skolan över helgen. Detta anser föräldrarna är ytterst positivt och att det tar bort en stor oro hos dem då barnen trivs.

### **Kategori 4: Klassformens påverkan på barnet**

Samtliga föräldrar berättar att klassformen påverkar barnets stöd. Johan menar att specialklass nog fungerar bra för Linnea men att hon hamnar utanför i många sammanhang eftersom hon inte integreras tillräckligt med andra elever i skolan, speciellt då det kommer till vänner. De jämnåriga i byn som Linnea gick i dagis med umgås hon inte längre med eftersom de inte träffar varandra i skolan. Linnea glider sakta men säkert bort från den ”normala” umgängeskretsen menar Johan.

Tomas berättar att specialklass är ett bra alternativ för hans son. Däremot ifrågasätter han lärarnas tankesätt i en specialklass. Han menar att många lärare går långt efter en vanlig läroplan fast barnet i fråga har en IP (individuell plan).



Tomas: Det man kan säga som jag tror att många föräldrar också är kritiska till i Simons specialklass är att de ju inte är så värst specialanpassade i skolan. Att för de elever som det inte syns att de har någon funktionsnedsättning så kör de ju nästan enligt en vanlig läroplan fastän de skulle behöva ha mycket mer specialanpassat. Känns som att skolan på ett sätt är fast i det där gamla i hur en skola ska vara. De tvingar en lite för mycket med sådant att man ska gå i kyrkan kring jul och sådant som inte alls passar en som har en grav utvecklingsstörning och ska ha rutiner.

Även Mia är många gånger missnöjd med specialklass. Hon menar att specialbarn är väldigt duktiga på att läsa av sinnesstämningar vilket gör att arbetsgemenskapen mellan lärare och assistenter måste fungera. Just nu är det i Max skola ett problem i kollegiet som gör att samarbetet inte fungerar. Detta betyder att Max ofta kommer hem trött och orolig. Dessutom påpekar hon att det i klassen nu just är en åldersgrupp från 8 – 17 år vilket hon tycker är en allt för stor ålderskillnad. Därför hoppas hon på en ny uppdelning till ett nytt år.

En annan sak Mia lyfter upp är att det ibland känns tungt då andra föräldrar och lärare inte förstår att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta är väldigt trötta. Mia har också andra barn utöver Max. Dessa barn går i andra skolor vilket betyder att hon också har mycket kontakt med lärare och föräldrar i andra skolor. Det vill säga lärare och föräldrar som inte förstår hennes trötthet.

Mia: Ärligt talat så är nu vi föräldrar till barn med funktionsnedsättning ganska så trötta så vi orkar inte vara de aktivaste i föräldraföreningar o.s.v vilket många inte kan relatera till.

Lottas två flickor har gått i vanlig klass i vanlig skola. Detta sågs som ett stort problem från kommunens sida eftersom de ansåg att de inte kan erbjuda lika bra stöd som om flickorna skulle gått i en skola som erbjuder specialklass. Lotta fick med andra ord kämpa för att flickorna skulle få gå i kommunens skola. Med stöd från skolans speciallärare fick de till slut gå i kommunens skola vilket visade sig bli ett bra alternativ för Sara och Sofia. Lotta anser därefter att de fått ett tillräckligt och bra stöd trots valet av en vanlig skola.

Lotta: De sa att vi nog kommer att få en hård kamp om vi väljer vanlig skola och man trodde ju inte att det skulle vara så men det var nog hårt. Tog man en annan väg fick man kämpa. För i specialklasser fanns ju alla resurser och där va personalen kompetent så dit sku alla specialbarn, och det var nog faktiskt jätte

jättejobbigt men som tur vad hjälpte specialläraren oss och det stödet hjälpte mycket i processen.

### **Kategori 5: Skapande av rutiner i vardagen**

Tre av sex respondenter berättar om att deras barn är väldigt känsliga för förändringar vilket påverkar stödet från skolan. Eva och Tomas påpekar att deras söner är i stort behov av rutiner i livet. Det betyder att ändringar i skolans schema påverkar deras barn mycket.

Eva: ”Så fort det blir något annorlunda i skolan så kan det bli lite jobbigt. T.ex. då skolan skulle iväg på teater så blev det lite jobbigt för Elis. Han är ju en person som känner av röstlägen och liknande och är väldigt känslig för omgivningen och intryck då det kommer till känslor. Stressade röster kan han därför uppfatta som att man är arg på honom.”

Eftersom rutiner är viktiga för Elis och Simon menar föräldrarna att det syns tydligt i skolan. Eva nämner att rutinerna är lika viktiga hemma. Hon berättar att de aldrig har helg hemma. Varje lördag och söndag bör se likadana ut som de resterande veckodagarna för att Elis ska hålla sig lugn. Det betyder bland annat att väckning, frukost, lunch, middag och läggdags bör ske samma tid som vanligt. Annars förstörs Elis inre scheman och det blir en kaotisk dag. Detta begränsar familjens liv mycket. Helgerna blir också tunga eftersom Elis inte är van med att vara hemma två dagar mitt i allt. Loven är ännu värre. I och med detta menar Eva att skolan har en stor roll i att bibehålla Elis rutiner.

Alla tre barn har haft assistenter. Föräldrarna anser att assistenten påverkar mycket i hur barnet mår. Ifall personkemin inte har fungerat mellan barnet och assistenten har det märkts på barnets beteende hemma. Tomas berättar att då hans barn får en ny assistent märks det tydligt på Simon och hans beteende hemma. Han är mycket oroligare och på dåligt humör. Mia påpekar att hennes son nu är inne på sin tioende assistent under hans skoltid vilket också syns tydligt i hans beteende hemma.

Mia: Det är ständigt nya situationer som han ska sättas inför och måste då skärpa sig extra i skolan vilket blir jobbigt för honom och då är han också mer orolig hemma.

Många gånger har föräldrarna upplevt att assistenterna inte passar ihop med barnet. Då är det tungt för assistenten, barnet och familjen hemma. Föräldrarna tycker att skolan på något sätt kunde testa först ifall assistenten passar ihop med barnet. Då kunde det kanske visa sig snabbare ifall personkemin mellan assistenten och barnet passar eller ej. Det sparar både tid och kraft för alla inblandade parter.

## 8 Diskussion

Nedan följer en diskussion om valet av metod samt en diskussion om studiens resultat i relation till tidigare forskning. Kapitlet avslutas med en konklusion av studien och förslag till fortsatt forskning.

### 8.1 Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att fördjupa kunskaperna om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med funktionsnedsättning. En fenomenografisk forskningsansats valdes eftersom fenomenologin främst fokuserar på att studera uppfattningar eller upplevelser av något (Davidson & Patel, 2012). Vanligaste metoden inom en fenomenografisk forskningsansats är intervjun och därför valdes intervju som datainsamlingsmetod.

Syftet med fenomenografisk analys innebär således att analysera hur fenomen i vår omvärld uppfattas av olika människor. I denna studie ligger därför fokus på hur föräldrar upplever föräldraskapet till ett barn med funktionsnedsättning.

Noggranare valdes en semistrukturerad intervju där respondenterna får möjlighet till att själva tolka och definiera frågorna och materialet (Starrin & Svensson, 2009). Oavsett om intervjun blir mer eller mindre öppen fokuserar den alltid till att nå fram till hur innehållet uppfattas, vilket var huvudsyftet i denna studie.

Inför undersökningen skapades en intervjumanual som underlag för studien. I manualen valde jag att börja med enkla frågor för att skapa en trygg stämning mellan mig och föräldern. Vid utformandet av frågorna var jag noggrann med att inte utforma ledande frågor. Det skulle vara öppna frågor med öppna svar för att få ett så tillförlitligt material som möjligt. Davidson och Patel (2012) menar att vid utformandet av frågorna underlättar det ifall intervjumanualen utgår från studiens forskningsfrågor. På så vis behåller studien sin tillförlitlighet. Detta tog jag i beaktande i skapandet av intervjumanualen.

I studien deltog sammanlagt sex föräldrar varav två var män och fyra var kvinnor. Barnens ålder varierar och ligger mellan 7 – 16 år. Det finns således föräldrar som länge haft barn med funktionsnedsättning i skolan och de som har barn i nybörjarstadiet. I denna studie har jag varit noggrann med att skydda respondenterna och deras anonymitet. Studien har gjorts i Svenskfinland, därav kan det vara lätt att räkna ut vem respondenterna i studien är ifall information om skola och

funktionsnedsättning framkommer. Jag har därför valt att utesluta sådan information, samt valt att normalisera samtliga utsagor för att få en större anonymitet. Detta anser jag ej påverkat studiens resultat eftersom fokus ligger på föräldrarnas upplevelser och inte på barnens bakgrund och funktionsnedsättning.

Samtliga intervjuer spelades in och de blev allt från 20 till 60 minuter långa. Bell och Waters (2016) menar att en inspelning av en intervju underlättar forskarens analysprocess. Då kan forskaren alltid gå tillbaka och säkerställa den information som respondenterna har gett och lyssna flera gånger för att lättare kunna identifiera kategorier. Inspelningen tyckte jag själv fungerade bra som grund för analysprocessen. Efter bearbetningen av intervjuerna raderades materialet och förstördes som skydd för respondenternas anonymitet.

I min analys av datan har jag utgått från Fejes & Thornbergs (2009) sju steg för en fenomenografisk analysmodell. Efter transkiberingen läste jag igenom materialet flertal gånger och skrev upp de mest framträdande kommentarerna. Fejes och Thornberg (2009) menar att under analysprocessen bör forskaren urskilja de mest signifikanta uttalandena genom att klippa ut stycken från intervjuerna. Fenomenografins största mål är att urskilja variation mellan uppfattningarna och för att finna variationen och skillnaderna bör även forskaren leta efter likheter. Därav började jag efter transkiberingen gruppera kommentarerna och upplevelserna till kategorier enligt de likheter och skillnader jag fann. Under studiens gång hann kategoriseringen ändras ett fåtal gånger genom nya upptäckter i materialet och en noggrannare utförd kategorisering blev gjord.

För att studien ska hålla en validitet och reliabilitet menar Trost (2010) att det är viktigt att forskaren håller sig objektiv studien igenom. Det är forskarens uppgift att undvika att de egna åsikterna framkommer under studiens gång. Detta för att de intervjuades framställningar ska komma fram och analyseras. Forskarens uppgift blir således att tänka objektivt och istället visa en empatisk sida under intervjuerna. Detta tog jag i beaktande under hela studiens gång och speciellt under intervjuerna. Jag höll mig objektiv men tog även i beaktande att vara en god lyssnare som Starrin och Svensson (2009) beskrev. Ifall respondenterna hade svårt att svara på någon av frågorna påpekade jag att de kunde titta vidare på följdfrågorna i manualen som fanns där som

stöd till huvudfrågan. Jag gav således inga förslag till svar och samtliga respondenter svarade därmed på alla frågor med egna ord och uppfattningar.

## 8.2 Resultatdiskussion

Studiens övergripande syfte var att undersöka vilka upplevelser föräldrar har av att ha ett barn med funktionsnedsättning. Utgående från syftet skapades två forskningsfrågor

1. Vilka utmaningar och positiva upplevelser har föräldrarna kring föräldraskapet?
2. Hur upplever föräldrarna att skolan stöder barnens skolgång?

Här nedan diskuteras de resultat som beskrivits i föregående kapitel. Resultaten diskuteras i relation till forskning som tidigare behandlats i denna avhandling.

Resultatet av undersökningen tyder på att föräldrarna upplever många utmaningar med föräldraskapet men även positiva upplevelser framkommer. Kontakten med administrativa institutioner anses vara tung och utmanande. Tre av sex respondenter menar att informationen som ges åt föräldrarna är bristfällig. De får själva ta reda på all information om vilka stöd de kan söka och har rätt till. Detta leder till att de går miste om många rättigheter. De tre respondenterna anser även att det känns tungt att fylla i blanketter då de ständigt får avslag. Det är sällan en ansökan går igenom på första försöket, därför behövs ett stort tålamod hos föräldrarna. Andelin (2018) beskriver det samma i en artikel om hur föräldrar anser att de blivit klumpigt bemötta av vårdpersonal, lämnade ensamma och varit tvungna att leta reda på information på egen hand.

Andelin (2018) skriver även att föräldrar till barn med funktionsnedsättning anser att vårdpersonal ofta saknar empati. Det är ofta som känslan av oförståelse uppstår och föräldrarna känner att vårdpersonal endast ser funktionsnedsättningen men inte barnet eller föräldern. Mia berättar att det samma gäller även skolpersonal. Hon menar att IP-möten bland annat kan kännas tunga för föräldrarna, då vore en empatisk lärarpersonal önskvärd. Det är ofta som allt fokus ligger på Maxs svårigheter och problem. Mia anser att det skulle kännas bättre om lärarna någon gång berättar om något bra som Max gjort eller vad han är bra på i skolan bland allt det negativa. Mia berättar slutligen att

en lyhördhet för föräldrarna borde utvecklas, en förståelse för att alla föräldrar gör så gott de kan med den ork de har just då. Russel (2003) kom fram till det samma i sin studie där föräldrarna påpekade att de upplever att lärarna många gånger endast ser barnen som problematiska istället för att se barnen som individer. Skolan borde därmed fokusera mera på barnens styrkor och möjligheter till att utveckla dem.

Även Lindblad, Rasmussen och Sandman (2005) kom i sin undersökning fram till det samma om en önskan av empati hos vårdpersonal. Samtliga respondenter i studien ansåg att de upplevt brister i stödet. Föräldrarna påpekade att ett bra stöd innebär att bli sedd som person samtidigt som fokus ligger på funktionsnedsättningen. Att få en empatisk bekräftelse innebär ett ökat självförtroende för föräldrarna. Denna bekräftelse fås enbart om läkare och annan vårdpersonal ger ett emotionellt stöd i samband med de tunga besluten som oftast fås. I samma studie kom de även fram till att samtliga respondenter ansåg att informationen om föräldrarnas rättigheter och möjligheter till stöd är bristfälliga.

Eva berättar om ett problem hon haft med Elis dagvård. Från dagvårdens sida ville de att Elis skulle vara korta dagar så att det inte skulle bli för tungt för honom. Detta skapade problem för Eva och hennes jobbsökande. I detta fall hade hon varit tacksam för information om möjligheten att bli närståendevårdare. Detta hade sparat familjen mycket tid. Än en gång en informationsbrist om föräldrarnas möjligheter i vardagen.

En annan utmaning som lyfts fram i denna studie är tystnadsplikt i personal. Eva har upptäckt ett problem i informationen som ges ut åt föräldrarna från avlastningsboendets sida. Eva anser att det är bra att det finns en tystnadsplikt men att den ibland brister i och med att Eva inte får någon information om Elis tid på boendet. Elis tal är bristfälligt vilket bidrar till att han inte kan berätta vem han tycker om att leka med på boendet eller vad som har hänt under veckan han spenderat där. Hon har länge kämpat för rätten att veta mer om hennes barns tid på avlastningsboendet utan resultat.

Tomas berättar att han anser att det även finns en okunskap inom personalen. Denna okunskap påverkar barnet och skolgången. Han menar att det många gånger känns som att lärare tvingar Simon och andra barn i klassen att göra sådant som inte alls passar dem. Lärarna har ej kunskap om hur de ska hantera ett utåtagerande barn. Detta påverkar Simons vardag och det syns senare i hans beteende hemma eftersom han är

oroligare än vanligt. På grund av denna okunskap använder därför lärarna samma metoder åt alla i klassen istället för att använda den metod som passar barnet.

*Förbundet Hem och Skola i Finland r.f* (u.å) menar att ett gott samarbete mellan lärare och vårdnadshavare sker genom att skapa ett gott klimat parterna emellan. Genom att läraren målmedvetet fokuserar på elevens lärande i skolan och signalerar en genuin omsorg om barnet så byggs ett förtroende upp mellan läraren och vårdnadshavaren. Vårdnadshavaren och läraren är viktiga parter i elevens skolframgång men det är läraren som har huvudansvaret för att kommunikationen ska fungera.

Mia berättar om en önskan av ett bättre samarbete mellan hem och skola. Hon menar att det gärna skulle få ingå mera i lärarutbildningen om hur man som lärare sköter möten med föräldrar. IP-möten (individuell plan) är en sak som hon anser är tungt för föräldrarna. Hon känner ofta att det saknas en förståelse för hennes och familjens situation. Lärarna behöver inte vara experter, utan istället öva på att bemöta och se alla behov. Mia menar att det är tungt att endast höra om Maxs svårigheter och att hon därför önskar en större empatisk förståelse från lärarnas sida. Lindblad, Rasmussen och Sandman (2005) kom i sin studie fram till att föräldrarna upplever en brist i vårdpersonalens stöd. Föräldrarna känner att det endast är fokus på barnets funktionsnedsättning då vårdpersonalen även borde fokusera på att se föräldrarna som individer och visa en empatisk förståelse för föräldrarna. Ifall stödet från vårdpersonalen är bra ökar även föräldrarnas självförtroende och styrka att klara av vardagen.

Tre av sex respondenter menade att det finns flera sociala utmaningar i deras och barnets liv. Ett problem som lyfts upp är barnets utanförskap. Det är inte lika lätt för barnen att få vänner som för syskonen i familjen. Barnen med funktionsnedsättning kan ha svårigheter med att hitta andra likasinnade att leka med på eget initiativ. Föräldrarna berättar även om en känsla av skam. Barnet med funktionsnedsättning har ofta ett annat beteendemönster än normen som gör att beteendet kan vara oförutsägbart eller annorlunda. Detta kan föräldrarna uppleva som skämmande eftersom många stirrar om beteendet är utåtagerande på offentliga platser. Utseendet eller pratet på barnen kan även vara annorlunda som i sin tur leder till oönskade blickar.

Gotthard (2007) skriver om de funktionsnedsattas plats i samhället. Synen på de funktionsnedsatta har länge haft en trång syn där omgivningen anser att de



funktionsnedsattas plats i samhället är på institution. Denna syn utvecklas under början av 2000-talet och framkommer allt mer inom socialpolitiken. Enligt respondenternas svar kan man dock se att skammen fortfarande existerar.

Fem av sex respondenter menar att föräldraskapet kräver ett stort tålamod. De anser alla att ett stort tålamod är det viktigaste för att orka med vardagen. De vardagliga sysslorna kräver mycket av föräldrarna. Barnens rutiner och sysslor kräver mer tid än för andra barn. Det kan vara allt från påklädning och matning till nattning. Föräldrarna påpekar att detta självklart är fallet för varje småbarnsförälder men att det tunga i deras situation är att barn med funktionsnedsättning är småbarn hela livet. Tomas och Eva berättar att deras barn behöver en ständig uppsikt. Det är full fart i huset hela tiden och barnet kräver all uppmärksamhet. Detta är tungt och därför är de tacksamma över att avlastningsboenden finns så de får en paus ibland.

Tålamodet hos föräldern bör vara stort i och med att barnen åldras. Föräldrarna upplever en ständig oro om barnens framtid. De vet inte hur framtiden ser ut gällande utvecklingsstörningen, sjukdomar, boendeformer och personal. De jämför ofta sina barn med andra jämnåriga barn och deras framgångar. Detta kan vara betungande och kräver därför ett stort tålamod av föräldrarna för att kunna se de små framstegen som stora hos barnet.

Detta lyfter dock samtliga sex respondenter upp som en positiv egenskap hos dem. Fastän det tär på tålamodet så har de alla lärt sig att se det positiva i de små framstegen som barnen gör. Johanna berättar att skillnaden i hur man ser på framstegen hos barnet är något helt annat än med syskonen. Hon menar att alla framsteg som Kevin gör känns stora och underbara medan man förväntar sig att syskonen ska klara allt galant. Samtliga föräldrar menar även att de lärt sig om vad som egentligen är viktigt i livet. Det känns inte viktigt att bry sig i om tvätten är vikt eller om hemmet ser städat ut. Så länge barnen mår bra och de klarat av dagen är alla nöjda.

Föräldrarna lyfter även fram kärleken som en positiv egenskap hos barnet med funktionsnedsättning. Ett barn med funktionsnedsättning sparar inte på kärlek och funderingar utan säger precis vad hen tycker och tänker. Eva lyser upp ett exempel om hur hon aldrig tidigare fått så mycket kärlek av en tonårspojke. Hon menar att det är kramarna och närheten av sitt barn som gör att hon orkar med vardagen. Då vet hon att hon gjort något bra under dagen.

Samtliga sex respondenter menar att acceptansen är det viktigaste för att kunna utveckla ett positivt tankesätt inom föräldraskapet. De menar att den första tiden med barnet är tung och föräldrarna känner sig ofta borttappade i nyheten om funktionsnedsättningen och vad den innebär för barnet och familjens vardag. Föräldrarna menar att det är först då de accepterat situationen som livet känns lättare och ett positivt tankesätt utvecklas. Rehn och Molin (2002) kom fram till det samma i sin studie där samtliga föräldrar var överens om att den första tiden av föräldraskapet var svårast. Många led av depression och sorg i början av beskedet om barnets funktionsnedsättning. En sorg som gjorde att de glömde bort det fina och missade den första tiden med sitt barn. Föräldrarna menar att det enda sättet för dem att hitta en vändpunkt är att ändra sitt synsätt på livet och istället se de små framstegen som stora, då blir livet lättare.

Även Sekar och Valsala Gopalakrishnan (2015) kom fram till att föräldrar till barn med funktionsnedsättning anser att processen när de fick veta att deras barn har en funktionsnedsättning var utmanande och tung. Föräldrarna ansåg att det var ett tillstånd av chock följt av svårigheter till acceptans av situationen. Efter acceptansen upplevde föräldrarna en oro för barnets position i samhället samt en ekonomisk oro gällande mediciner och sjukhuskostnader.

Fem av sex respondenter menar att de lärt sig mycket av föräldraskapet. De har lärt sig om olika funktionsnedsättningar och om hur olika barnen kan vara, men även om institutioner och bestämmelser. Detta har lett till en ökad förståelse för andra föräldrar i liknande situationer. Eva och Mia lyfter upp FDUV:s sommarläger. Där har de lärt känna flera likasinnade föräldrar som stödjer varandra. Där får de även bäst svar på frågor om byråkrati och rättigheter som annars är svårt att få hjälp med. Detta anser även Mia är det enda stället där hon inte behöver förklara sig. På lägren får barnet vara sig självt utan att någon stirrar och ifrågasätter barnets beteende.

Tre av föräldrarna upplever att deras barns känslighet för förändringar påverkar skolgången. Eva och Tomas menar att deras söner är i stort behov av dagliga rutiner. Eva berättar att hemma ser varje dag likadan ut oavsett om det är vardag eller helg. Väckning, frukost, lunch, middag och läggdags bör därmed ske samma tid varje dag, annars förstörs Elis rutiner och det blir en kaotisk dag. Eva menar att skolan därför har en stor roll i att bibehålla Elis rutiner i skolan.

Föräldrarna påpekar att assistenten har en stor roll i och med barnets känslighet för förändringar. Det är viktigt att personkemin fungerar mellan barnet och assistenten, annars märks det tydlig på barnets beteende hemma. Det är dessutom ofta som assistenter byts ut vilket blir tungt för barnen. Mia berättar att hennes son var inne på sin tionde assistent under hans skoltid. Detta blir tungt för Max eftersom han ständigt ska sättas inför nya situationer och därmed skärpa sig extra, detta blir tungt för honom vilket leder till att oroligt beteende hemma.

Samtliga respondenter menar att kontakten mellan hem och skola fungerar bra genom programmet Wilma. Där får de snabbt kontakt med lärarna och vice versa. Några av föräldrarna har även kontakt med lärarna genom privata textmeddelanden eller Facebookmeddelanden. Tomas har dessutom bra kontakt med Simons assistent vilket han lyfter upp som ytterst positivt för barnets skull. Då kan han berätta ifall Simon haft en dålig natt så att assistenten är beredd på att det kan bli en tyngre dag.

Tre av barnen har kontakthäfte som fungerar som en dagbok med bilder. Eva och Tomas anser att dessa inte passar deras barn. Barnens inre scheman förstörs eftersom barnen anser att häftet hör ihop med skolan och inte med hemmet. Elis och Simon tycker ej om ifall föräldrarna kollar i deras häfte hemma. Mia däremot tycker häftet fungerar som ett bra komplement i och med Maxs brist på tal. De kan tillsammans titta i häftet på kvällen och Mia får då se vad de gjort under skoldagen.

Samtliga respondenter är nöjda med de terapiformer som skolan erbjuder. De anser att skolorna fått ett fungerande system med terapierna och att barnens behov uppfylls.

Samtliga föräldrar berättar att klassformen påverkar barnet. Johan berättar att specialklass fungerar bra för Linnea men att det istället leder till utanförskap i flera sammanhang eftersom hon inte integreras tillräckligt med andra elever i skolan. Detta gäller speciellt vänner eftersom hon inte integreras med de andra jämnåriga i byn och glider därför bort från den ”normala” umgängeskretsen. I Russels studie (2003) framkom det också att flera föräldrar anser att deras barn ofta blir socialt exkluderade.

Ytterhus, Wendelborg och Lundeby (2008) kom i sin studie fram till att ett flertal föräldrar anser att skolor inte alltid är förberedda på att ta emot ett barn med funktionsnedsättning och att det därför kan uppstå många problem i skolan. Tomas berättar att en specialklass nog är ett bra alternativ för hans son men att han många gånger upplevt att lärare går efter en vanlig läroplan fast barnet i fråga har en IP

(individuell plan). Även Mia är ibland missnöjd med specialklass eftersom det på Maxs skola är ett pågående problem i kollegiet som gör att samarbetet personalen emellan ej fungerar. Detta tar sig i uttryck hemma på Max beteende eftersom han är duktig på att läsa av sinnesstämningar.

Lottas erfarenhet av vanlig klass i vanlig skola är tudelad. Det var en kamp att få flickorna att gå i vanlig skola eftersom det sågs som ett stort problem från kommunen ifall barnen skulle få tillräckligt med stöd i vanlig skola. Efter en lång kamp fick barnen gå i vanlig klass i kommunens egna skola och därefter anser Lotta att de fått tillräckligt och bra stöd trots valet av vanlig skola. I studien av Ytterhus, Wendelborg och Lundeby (2008) framkom det däremot att många föräldrar menar att skolor ofta inte är förberedda för barnet med funktionsnedsättning den första skoltiden och att det därmed kan uppstå många problem och oroligheter.

Ytterhus, Wendelborg och Lundeby (2008) skriver även i sin studie att flera av föräldrarna menar att det ofta uppstår barriärer mellan dem och barnet på grund av en bristande emotionell och språklig kommunikation. Detta på grund av barnens bristande tal och uttryckningsförmåga. Detta bekräftar Eva eftersom hennes barn har kommunikationssvårigheter. Här ovan diskuterades problemen Eva hade med att få information om Elis tid på avlastningsboenden. Situationen där hade varit enklare ifall Elis kunde prata, eftersom så ej är fallet uppstår en språklig barriär.

Slutligen ansåg samtliga föräldrar att deras barn har en positiv inställning till skolan vilket underlättar skolgången. Barnen tycker om att åka till skolan så länge det inte finns några oroligheter i klassen. Barnen är glada över att åka dit och pratar gärna om skolan hemma. Detta minskar föräldrarnas oro enormt.

### **8.3 Konklusion och fortsatt forskning**

En kvalitativ metod med fenomenografisk forskningsansats ansåg jag var passande till denna studie eftersom studien fokuserar på föräldrars upplevelser. Med intervju som metod kunde upplevelserna komma i fokus och mina egna erfarenheter och tolkningar åsidosättas. Vidare kunde diskuteras ifall antalet respondenter var tillräckligt. Jag anser ändå att en variation i materialet uppkom och att det efter de sex intervjuerna framkom ett mönster i materialet.

Barnen var i olika åldrar och hade olika skolerfarenheter. Några var inkluderade i vanlig klass i vanlig skola medan några enbart var insatta i specialklass. Detta kunde påverka studiens resultat i och med att föräldrarnas upplevelse av kontakten mellan hem och skola kan ha sett olika ut beroende på klassuppsättningen. Jag anser ändå att det inte påverkat i så stor grad att studiens resultat hade ändrat märkbart om alla elever hade haft samma klassuppsättning. Detta på grund av att fokus i studien ligger på föräldrarnas upplevelser av föräldraskapet.

I resultatet framkom det att föräldrarna upplever många utmaningar men även fördelar i föräldraskapet. Kontakten med administrativa institutioner var en stor utmaning och föräldrarna upplever en brist i stödet därifrån. De får en bristfällig information om vilka stöd de kan söka och har rätt till vilket betyder att de får ta reda på det mesta själva. Detta är tungt eftersom vardagen färdigt upplevs som utmanande. Sociala utmaningar uppstod även ofta för både föräldrarna och barnen. Barnen hade svårt att hitta likasinnade kompisar och föräldrarna upplever ofta en känsla av utanförskap och skam över barnets beteende. Eftersom vardagen är tung menade även föräldrarna att ett stort tålamod är det viktigaste i föräldraskapet för att orka med barnets beteende.

Några föräldrar lyfte upp att tystnadsplikten hindrar dem från att få relevant information om deras barn vilket upplevs som utmanande. Dessutom upptäckte en av föräldrarna en brist i kunskapen hos personalen vid skolor och avlastningsboenden som han gärna önskar en förändring i.

Värt att lyfta upp i studiens resultat som inte framkom i de tidigare studierna är att barnets assistent i skolan kan påverka barnet. Några av föräldrarna upplevde att assistenten har en viktig roll i barnets skoldag och om barnet ofta får en ny assistent blir det tungt för barnet. Barnet måste då skärpa sig extra i skolan vilket bidrar till ett oroligt barn både i skolan och hemma. Det är därför viktigt att assistenten passar ihop med barnet och har en bra kontakt med barnets föräldrar.

Föräldrarna påpekar även att barn med funktionsnedsättning ofta är känsliga för förändringar vilket skolan borde ta mer hänsyn till. Det tas ofta inte i beaktande i skolan vilket leder till ett oroligt barn hemma. En förälder berättar att han upplever att lärarna i skolan ofta går efter en vanlig läroplan fast barnet i fråga har individuell plan. Lärarna vet ej alltid hur de ska hantera ett barn med funktionsnedsättning. Han upplever därmed en okunskap inom skolpersonalen som kunde förbättras.

Även positiva upplevelser kom fram och samtliga föräldrar ansåg bland annat att föräldraskapet utvecklar ett positivt tankesätt hos dem. De menar att livet känns mera tacksamt än innan eftersom de kan se små framsteg som stora och därmed har de utvecklat en tacksamhet för barnet och livet. Föräldrarna ansåg även att de blivit starkare som personer och lärt känna sig själv bättre och därmed hittat sidor och styrkor som de inte visste fanns. De har dessutom lärt sig mycket om funktionsnedsättningar och om barn med specialbehov vilket de anser är en positiv upplevelse och erfarenhet. Nya bekantskaper och kontakter är även något de lyfter upp som positivt.

Samtliga respondenter var nöjda med kontakten mellan hem och skola och anser att den fungerar bra och att de får den information de behöver från skolan. Alla föräldrar var även nöjda med barnens terapiformer och anser att barnen får den terapi de behöver från skolan. Slutligen var föräldrarna även nöjda över att deras barn har en positiv inställning till skolan och att barnen tycker om att åka dit. I denna studie konstateras dock en förhoppning om att samarbetet mellan hem och skola kunde förbättras i och med IP-möten. Mia önskar en större empatisk förståelse från lärarnas sida eftersom det på IP-möten ofta blir en negativ stämning och mycket fokus läggs på barnets svårigheter.

Värt att noteras är att barnen har olika funktionsnedsättningar vilket jag tror kan ha påverkat resultatet. Hade samtliga barn haft en lindrig utvecklingsstörning tror jag resultatet skulle ha sett annorlunda ut än om samtliga barn haft grav utvecklingsstörning. Dock ligger fokus i denna studie på att få en allmän översikt och bild av föräldrarnas upplevelser vilket gjorde att jag tog samtliga former av utvecklingsstörningar i beaktande. Vidare kunde det därmed forskas i skillnader mellan föräldrarnas upplevelser av föräldraskapet beroende på barnets grad av funktionsnedsättning.

Vid fortsatt forskning anser jag att man även kunde forska vidare i det emotionella stöd som ges åt föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Två av föräldrarna lyfte upp att det saknas en empatisk förståelse för föräldrarna från lärarnas sida. Tomas menade att det känns som om alla nyutexaminerade ej vet hur man ska behandla ett barn med funktionsnedsättning. Mia påpekade även att föräldramöten känns tunga då lärare endast fokuserar på barnets problem och svårigheter. Vidare kunde det alltså

forskas i hur föräldrarna upplever det empatiska stödet från skolan, men även vilken bakgrund lärarna har för att kunna ge ett empatiskt stöd.

## 9 Litteraturförteckning

Andelin, C. (2018). "Vårdpersonal borde också fråga hur vi mår" – föräldrar till barn med specialbehov vill bli bemötta med förståelse och respekt. *Svenska Yle*. Hämtad den 20.11.2018 från [https://svenska.yle.fi/artikel/2018/11/11/vardpersonal-borde-ocksa-fraga-hur-vi-mar-foraldrar-till-barn-med-specialbehov?fbclid=IwAR1KwhQqoPAZI8fcEJPcn2K38-21KSyKh8h3FwH2\\_sdiT954sGhGyFqkMuk](https://svenska.yle.fi/artikel/2018/11/11/vardpersonal-borde-ocksa-fraga-hur-vi-mar-foraldrar-till-barn-med-specialbehov?fbclid=IwAR1KwhQqoPAZI8fcEJPcn2K38-21KSyKh8h3FwH2_sdiT954sGhGyFqkMuk)

Autism och asperger förbundet. (u.å). *Socialstyrelsens definition av funktionsnedsättning och funktionshinder*. Hämtad den 20.2.2018 från <http://www.autism.se/funktionsnedsattning>

Bell, J. & Waters, S. (2016). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Biddulph, S & S. (2001). *Kärlek, skratt och föräldraskap: De viktiga åren från födseln till sexårsåldern*. Västerås: ICA Bokförlag.

Dalen, M. (2008). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups utbildning.

Davidson, B. & Patel, R. (2012). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Fejes, A. & Thornberg, R. (2009). *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm: Liber

Finlands FN-Förbund. (2015). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll*. Hämtad den 14.3.2018 från [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_sv\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_sv_net.pdf)

Folkpensionsanstalten. (u.å). *Handikappbidrag för barn*. Hämtad den 30.10.2018 från <https://www.kela.fi/web/sv/handikappbidrag-for-barn>



Folpensionsanstalten. (u.å). *Funktionshindrad*. Hämtad den 30.10.2018 från <https://www.kela.fi/web/sv/funktionshindrad>

Förbundet Hem och Skola i Finland r.f. (u.å). *Vad är samarbete?* Hämtad den 13.4.2018 från <http://www.hemochskola.fi/hem/presentation/larare/samarbete/>

Gotthard, L-E. (2007). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Gotthard, L-E. (1996). *Omsorg om person med utvecklingsstörning*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Hallberg, U. (2018). *Föräldraskap och funktionshinder: en kunskapsöversikt*. Stockholm: Liber.

Hellsten, T. (2000). *Föräldraskap: makt med ansvar*. Helsingfors: Församlingsförbundets Förlag.

Holme, I. & Solvang, B. (2012). *Forskningsmetodik: Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Intresseorganisationen FDUV. (u.å). *Barnfamiljer*. Hämtad den 30.10.2018 från <https://www.fduv.fi/sv/start/barnfamiljer/>

Intresseorganisationen FDUV. (u.å). *Frågor och svar om intellektuell funktionsnedsättning och andra begrepp*. Hämtad den 22.10.2018 från [https://www.fduv.fi/sv/infoochmaterial/begrepp/?fbclid=IwAR2TfuvGu\\_9tK\\_RK6om1H6u9jNMmxylvI7itYpX2RGjPCUQ2m4TZILP2uE4](https://www.fduv.fi/sv/infoochmaterial/begrepp/?fbclid=IwAR2TfuvGu_9tK_RK6om1H6u9jNMmxylvI7itYpX2RGjPCUQ2m4TZILP2uE4)

Intresseorganisationen FDUV. (u.å). *Läger*. Hämtad den 30.10.2018 från <https://fduv.fi/sv/lager/>

Intresseorganisationen FUB. (u.å). *Diagnos och nivåer av utvecklingsstörning*. Hämtad den 22.10.2018 från <http://www.fub.se/utvecklingsstorning/diagnos-och-nivaer-av-utvecklingsstorning>

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012). *Utvecklingsstörning*. Tammerfors: Juvenes Print.

Kvale, S. & Brinkermann, S. (2017). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. & Brinkermann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kårkulla samkommun. (u.å). *Brukare och anhöriga*. Hämtad den 30.10.2018 från <http://www.karkulla.fi/brukare-och-anhoriga/for-brukare/>

Lag om grundläggande utbildning. (2012). *Särskilt stöd*. Hämtad den 18.2.2019 från [https://www.oph.fi/lagar\\_och\\_anvisningar/anvisningar\\_och\\_rekommendationer/grundlaggande\\_utbildning/information\\_om\\_anordnande\\_av\\_stod/sarskilt\\_stod](https://www.oph.fi/lagar_och_anvisningar/anvisningar_och_rekommendationer/grundlaggande_utbildning/information_om_anordnande_av_stod/sarskilt_stod)

Lag om service och stöd på grund av handikapp. (2008). *Personlig assistans*. Hämtad den 30.10.2018 från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lindblad, B-R., Rasmussen, B. & Sandman. (2005). Being invigorated in parenthood: Parents experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of pediatric nursing*, 20(4), doi:10.1016

Marton, F. (1990). *Phenomenography: A research approach to investigate different understandings of reality*. *Qualitative research in education: Focus and methods*. London: The Falmer Press

Niholm, C. (2015). *Forskning i korthet. Inkludering – vad kan man lära sig av forskningen?* Malmö: Electra

Rehn, A. & Molin, P. (2002). *Älskade barn, särskilda barn: Att få ett barn med funktionshinder*. Kristianstad: Wahlström & Widstrand.

Russel, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*.

Sekar, N. & Valsala Gopalakrishnan, A. (2015). Psychological and emotional state of parents having intellectually and developmentally disabled children. *Int J Disabil Hum Dev* 2016; 15(3): 293-297. DOI 10.1515

Starrin, B. & Svensson, P-G. (2009). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Söderman, L. & Nordlund, M. (2005). *Utvecklingsstörning/Funktionshinder*. Stockholm: Liber

Tjora, A. (2012). *Från nyfikenhet till systematik kunskap. Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Utbildningsstyrelsen. (2014). *Grunderna för läroplanen för den grundläggande utbildningen 2014*. Helsingfors: Utbildningsstyrelsen

Visma InSchool. (u.å). *Wilma: en webbaserad tjänst som ger användarna massor av information i realtid*. Hämtad den 25.10.2018 från <https://www.visma.fi/inschool/sv/wilma/>

World Health Organization. (2018). *International classification of diseases, 11th revision (ICD-11)*. Hämtad den 6.1.2019 från <https://www.who.int/classifications/icd/en/>

Ytterhus, B., Wendelborg, C. & Lundeby, H. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood: *Insights from families with disabled children in Norway*. *Disability & Society*, 23:6, 625-636, DOI: 10,1080

# Bilagor

## E-post till respondenter

## Bilaga 1

Hej kära förälder!

Jag heter Lina Häggdahl, och studerar just nu mitt femte och sista år till klasslärare. Jag håller som bäst på och skriver min Pro gradu-avhandling och letar därför efter föräldrar som kan stänka sig att ställa upp för intervju. Jag har läst specialpedagogik som långt biämne och det blev därav ett stort intresse för mig. Detta har lett till att min magisteravhandling kommer att bli specialpedagogiskt inriktad.

Jag kommer i min avhandling att undersöka hurdana upplevelser föräldrar har av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Jag har försökt söka fram föräldrar som har erfarenheter av detta och enligt min sökning har du eventuellt sådana erfarenheter. Ifall så är fallet vill jag gärna intervjua dig om hur det har varit/ hur det är att vara förälder åt ett barn med funktionsnedsättning. Jag vill bland annat veta hur kontakten mellan hem och skola har fungerat och ifall du har upplevt utmaningar eller har positiva upplevelser du vill dela med dig av.

Hör gärna av dig ifall du vill ställa upp för intervju. Du kan nå mig på den här e-postadressen.

Med vänliga hälsningar,

Lina Häggdahl

1. Berätta kort om din familj.
  - Familjemedlemmar...
  
2. Berätta mer om barnet och funktionsnedsättningen.
  - Ålder...
  - Personlighetsdrag hos barnet...
  - Hur funktionsnedsättningen tar sig till uttryck...
  
3. Hur har barnets skolgång varit uppbyggd?
  - Vanlig skola eller special skola?
  - Special klass?
  
4. Hurudan stöd anser du att barnet har fått från skolan?
  - Individuell plan?
  - Tillräckligt och bra stöd?
  - För lite stöd?
  
5. Hur tycker du att kontakten med skolan har varit?
  - Med lärare?
  - Med andra föräldrar?
  - Med andra elever?
  
6. Hur tycker du att vardagen har varit gällande barnets skolgång?
  - Till exempel läsläsning och hemuppgifter?
  - Mycket diskussioner hemma kring skolan?
  - Barnets inställning till skolan?
  
7. Upplever du att det har funnits motgångar och jobbiga stunder i att vara förälder åt barnet med funktionsnedsättning?
  - Vardag och skola
  
8. Upplever du att det har funnits positiva upplevelser och tankar kring att vara förälder åt barnet med funktionsnedsättning?
  - Vardag och skola