



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

# Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder

Författare: Ritva Gough

Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga <sup>TM</sup>

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-980341-7-2

## Förord

Sedan 1990-talet har arbete pågått att lyfta fram anhörigas insatser inom vård och omsorg. Från den 1 juli 2009 har kommunerna fått lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Lagändringen innebär att anhörigperspektiv ska beaktas, att professionella ska se och uppmärksamma anhörigas behov och att kommunerna har en skyldighet att erbjuda stöd. I vilken utsträckning anhöriga ges stöd inom funktionshinderområdet är emellertid relativt outforskat. Ett undantag är stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Det är emellertid betydligt svårare att finna kunskaper om anhörigas situation, deras erfarenheter och vilket stöd som erbjuds när småbarnstiden är över och barnen blivit vuxna och lämnat föräldrahemmet. Likaså finns det begränsad kunskap om anhörigas insatser till vuxna med funktionshinder. Under de senaste decennierna har forskningen inom funktionshinderområdet främst handlat om det offentliga stödet och hur personer med funktionshinder upplever detta stöd. I syfte att sprida information om det aktuella kunskapsläget kommer en serie av tio kunskapsöversikter inom området Anhöriga och personer med funktionshinder att publiceras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Denna är den tredje av tio i serien *Kunskapsöversikter till personer med funktionshinder*, som publiceras. Förutom publikationerna i denna serie har även flertalet andra Kunskapsöversikter, Inspirationsmaterial och Rapporter publicerats inom Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Nka är en av statens satsningar som gjorts under de senaste 14 åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Nka bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länsmyndigheterna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Utmärkande för arbetet med dessa kunskapsöversikter är svårigheten att göra fungerande avgränsningar och samtidigt beakta att översikterna inte ska bli allt för omfattande. En av orsakerna är att funktionshinderområdet är så omfattande med flera kunskapsområden. De tio kunskapsöversikterna har därför publicerats successivt. Målgrupper för kunskapsöversikterna är anhöriga, praktiker, studenter och beslutsfattare.

De två första kunskapsöversikterna Människor med funktionshinder och Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan utgör en bred introduktion. De tre följande kunskapsöversikterna, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder, Barn som anhöriga och Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder beskriver anhörigas situation i dessa tre livssituationer och vilka behov som uppmärksammas i litteraturen.

## Anhöriga till personer med funktionshinder

Följande tre kunskapsöversikter handlar om stödet som riktas till anhöriga Information och praktisk hjälp, Familjeinriktat stöd och Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Den sista kunskapsöversikten består av en sammanfattning. Arbetet pågår också med en översikt om, Anhörigas egna berättelser.

Ritva Gough har genom sin mångåriga erfarenhet och sitt engagemang gjort det möjligt att producera dessa kunskapsöversikter, baserade på ett historiskt perspektiv. Ritva har mer än fyrtio års erfarenhet från forskning, utveckling och praktiskt arbete inom funktionshinderområdet. Hon har arbetat vid ett socialmedicinskt utrednings- och behandlingshem för hemlösa män och kvinnor i Stockholm och haft olika forskningsuppdrag inom omsorgsforskning på Arbetslivscentrum och vid Uppsala Universitet samt arbetat som lektor vid Högskolan i Kalmar. Under 1990-talet arbetade hon med utbildning av brukare och personliga assistenter inom Göteborgskooperativet Independent Living och skrev en akademisk avhandling om personlig assistans. Vidare har hon varit FoU-ledare inom funktionshinderområdet och verksamhetschef vid FOKUS i Kalmar län. Sedan 2008 är hon ordförande för Nka:s styrgrupp.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka: e-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

## Innehåll

Förord .....	3
Innehåll.....	5
Inledning.....	6
När det nyfödda barnet har en allvarlig sjukdom, missbildning eller skada .....	7
Professionella synsätt på föräldraskap .....	10
Föräldrars nya ansvar – gamla och nya mönster i samspelet med experter .....	15
Ökat föräldraansvar och minskat föräldramandat.....	19
Mer normaliserad syn på familjerna .....	21
Psykiska påfrestningar .....	25
Olika föräldraerfarenheter – jämförelser mellan grupper och diagnoser .....	28
Psykisk sjukdom, missbruk- och beroendeproblem hos barn och ungdomar.....	32
Erfarenhet av psykisk sjukdom i familjen .....	33
Erfarenhet av missbruks- och beroendeproblem.....	37
Samhället ställer stora krav på föräldrarna .....	40
Omstrukturerat vardagsliv.....	41
Omsorgen om varandra i familjen.....	47
Bevara sin identitet och utvecklas .....	52
Sammanfattning .....	55

## Inledning

En av de vanligaste och kanske också mest beforskade situationerna i anhörigomsorg till någon med funktionshinder är föräldraskapet till barn som föds med en allvarlig sjukdom, missbildning eller skada. I denna kunskapsöversikt presenteras föräldrars behov av hjälp och stöd under nyföddhetstiden, småbarnsperioden och barnets uppväxt. Ett tema i många undersökningar är hur föräldrarnas livssituation förändras och vad som sker när de tillsammans med sitt barn och övriga familj ska hantera sin nya annorlunda livssituation. Den innebär att de tvingas etablera relationer med professionella vårdorganisationer som behandlar barnet, vägleder föräldrarna i omvårdnaden och förmedlar de insatser som samhället kan erbjuda.

Kunskapsöversikten handlar om kunskaper om risken för att föräldrar till barn med funktionsnedsättning drabbas av psykologiska problem, psykisk ohälsa och utmattning. Andra teman är föräldrarnas anpassning till sin nya situation och betydelsen denna händelse – att leva med och ta hand om ett barn med funktionsnedsättning – har för föräldrarnas relationer till de närmaste i familjekretsen, vännerna och möjligheten att fortsätta sina yrkeskarriärer och upprätthålla andra sociala roller i samhället.

Det finns omfattande forskning kring föräldraskap till små barn med funktionsnedsättning och föräldrarnas behov av stöd jämfört med forskningsstudier som handlar om att vara förälder till ungdomar och unga vuxna. Aktuell forskning om föräldrarnas stödbehov när barnen kommit i skolåldern, domineras idag av studier som behandlar svårigheter som sammanhänger med neuropsykiatriska funktionshinder. Behoven är olika hos föräldrarna beroende på barnets funktionshinder, men föräldraskapet påverkas av många olika faktorer, såsom familjens samlade resurser och livsvillkoren i övrigt, där samhällets stöd till barnfamiljer har stor betydelse. Kunskapsöversikten handlar om det uppdrag som föräldraskapet innebär när man får barn med funktionsnedsättning. I de olika avsnitten fokuseras föräldrarnas relationer till professionella, föräldraskapets påfrestningar och samhällets krav på föräldrarna.

## Professionella stödet När det nyfödda barnet har en allvarlig sjukdom, missbildning eller skada

Ann Bakk, psykolog och psykoterapeut med lång erfarenhet av habilitering, är en av redaktörerna och författarna till *Omsorgsboken*,<sup>1</sup> som utkommit i nya upplagor sedan mitten av åttiotalet. Hennes erfarenhet talar för att föräldrars upplevelser är individuella – skulle man be tusen föräldrar att berätta hur det är att få ett barn med funktionsnedsättning och leva med sitt barn skulle det bli tusen mycket olika berättelser. Bakk skriver vidare att dessa berättelser trots föräldrarnas olika upplevelser ändå skulle säga någonting om (1) hur det var att få beskedet om barnets funktionshinder, (2) hur man anpassade sig till den nya situationen, (3) hur föräldrarnas förhållande och relationer till omgivningen påverkades, (4) hur det är att vara mamma eller pappa till ett barn som behöver mer än andra barn hela livet och (5) hur detta förändrar en som människa<sup>2</sup>. Dessa frågor fokuseras också av en ganska omfattande forskning som finns om livet med ett barn som har en funktionsnedsättning och svårigheterna detta medför i föräldraskapet och familjens vardagsliv.

Att få barn och bli förälder är en omvälvande upplevelse som innebär att livssituationen förändras – det gäller särskilt när barnet föds med svårigheter, sjukdom, missbildning eller annan skada. De flesta föräldrar går igenom en kris som präglas av omskakande känslor och oro för framtiden. Det är också vanligt att föräldrar inte får något entydigt besked strax efter barnets födelse, utan får veta att barnet inte mår bra, att man inte är säker på orsaken och inte kan bedöma hur barnets framtid påverkas. Det innebär att många föräldrar får leva med en osäkerhet under lång tid<sup>3</sup>.

Få situationer i livet ställer så stora krav på människors anpassningsförmåga som funktionshinder<sup>4</sup>. En ganska vanlig föreställning är att människor som har varit med om en livsavgörande händelse, ständigt är upptagna av den sorg och förlust de känner. Men bortom detta öppnar sig andra dimensioner av verklig-

<sup>1</sup> Bakk, Ann & Grunewald, Karl, *Omsorgsboken* Fjärde upplagan. Stockholm: Liber, 2006 Den första upplagan utkom 1986.

<sup>2</sup> Bakk, Ann, Att vara förälder. Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber, 2006

<sup>3</sup> Bakk, 2006

<sup>4</sup> Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förstärkt-handikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989. Boken bygger, på en avhandling i pedagogik, intervjuer med ett 60-tal föräldrar till förstärkt-handikappade barn, personal inom habilitering, barnhälsovård och socialtjänst. I den analyseras livsvillkor för dessa familjer och samhällets stöd under en brytningstid i handikappolitiken.

heten, skriver Bakk<sup>5</sup>. Föräldrar kan uppleva barnets funktionshinder som en utmaning för att mobilisera alla krafter för att klara situationen. Det som tidigare har varit viktigt blir oviktigt. Det man tidigare inte ens har lagt märke till, blir själva livet. Själva synen på livet förändras och vardagen återvänder.

När ett barn med funktionsnedsättning föds till en familj är händelsen omvälvande för alla i familjens omgivning och familjen kommer att möta många olika och oväntade reaktioner. Den första svåra uppgiften, beskriver många föräldrar, är att berätta för andra vad som har hänt och möta omgivningens osäkerhet. De nyblivna föräldrarna själva är sårbara och människorna i deras omgivning oförebreda.

Riddersporre<sup>6</sup> beskriver att föräldrarnas berättelser dessutom ger en bild av en känslomässigt osäker personal som inte förmår hjälpa föräldrarna när det är som svårast. Föräldrarna i Jarkmans<sup>7</sup> studie beskriver att personalen som finns närvarande vid förlossningen drar sig undan, blir osäkra och tystnar. De verkar inte veta hur de ska bete sig mot de här föräldrarna. Personalens osäkerhet upplevs starkt av föräldrarna, menar Lundström<sup>8</sup> och beskriver att professionellas anonyma och distanserade bemötande upplevdes sårande av föräldrar. Andra upprörande upplevelser var att personalen själva var så skrädda att de inte kunde förmedla någon trygghet.

Föräldrarna i Jarkmans studie upplevde att de möttes av en oförstående attityd hos personal, både under förlossningen och senare när de själva börjat komma förbi sina initiala reaktioner. Sjukhusets rutiner för omhändertagande av barnet och föräldrarna saknade, när det inträffade oväntade komplikationer, den omtänksamhet och bekräftelse som de nyblivna föräldrarna behövde. Riddersporre beskriver att signalen som många föräldrar noterade från såväl personal på BB som vänner, bekanta och släkt, var att detta barn är inget att vara glad

---

<sup>5</sup> Bakk, 2006

<sup>6</sup> Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Avhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2003. I avhandlingen i psykologi följs tio föräldrapar som fått barn med Downs syndrom under det första året med barnet.

<sup>7</sup> Jarkman, Kristina, *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Avhandling. Linköping: Studies in Arts and Science. Stockholm: Carlssons, 1996. Avhandlingen belyser vad som händer i en familj när ett barn föds med ett handikapp. Studien fokuserar vad denna oväntade händelse innebär för föräldrarna och hur de hanterar tillvaron i fortsättningen. Mer specifikt klarläggs under vilka livsvillkor barn och unga med ryggmärgsbråck samt deras närmaste lever; vad som enligt deras uppfattning är gemensamt för den vardagsverklighet vi alla delar och vad som är specifikt för den verklighet som har sin grund i funktionshindrets konsekvenser; samt vilka strategier den här gruppen utvecklar för att hantera vardagens komplexitet.

<sup>8</sup> Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag, 2007. Avhandlingsstudien i specialpedagogik bygger på intervjuer med trettiotal föräldrar om upplevelsen av föräldraskapet när barnet har en funktionsnedsättning, medfödda flerfunktionshinder eller funktionshinder orsakad av Downs syndrom.



för. Barnet välkomnades inte på samma sätt som andra nyfödda och föräldrarna upplevde att de lämnades ensamma med sina upplevelser.

Föräldrars berättelser visar att bemötandet under den första tiden hos många föräldrar lämnat starka minnen<sup>9, 10</sup>. Gemensamt för föräldrarna är att de befinner sig i en oväntad situation som de inte kunnat planera för. Den speciella utmaning föräldraskap till barn med funktionsnedsättning innebär, att samtidigt klara av två föräldrauppgifter. Den ena är att liksom alla andra föräldrar ta ansvar för barnets omvårdnad och utveckling och den andra att möta de behov som hör ihop med barnets skada. I flera studier framkommer det informella stödets stora betydelse. Ett sammanhang där barnet är involverat i varma nära relationer är av särskilt stor betydelse därför att barnets funktionsnedsättning skulle kunna innebära att hamna utanför en sådan gemenskap, skriver Lindblad<sup>11</sup>. Gemenskapen innebär möjlighet att få dela tunga känslor liksom känslor av glädje och föräldralycka. Därför är också det professionella stödet till de informella stödgivarna viktigt.

Forskarna återger att det för de flesta föräldrar är dramatiskt att ha fått ett barn med funktionsnedsättning. Framför allt mödrarna i studierna beskriver en kamp för att kunna förlika sig med sitt öde. Trots sin ambivalens skapar de flesta ändå ett fungerande samarbete med habiliteringen (och sjukvården) samtidigt som de steg för steg utvecklar en självständig föräldraroll. Men denna process har för flera av mödrarna varit konfliktfylld med motstridiga känslor. Det har nästan alltid varit mödrarna som tagit huvudansvaret för barnet och för allt merarbete detta fört med sig i vardagens organisation.

---

<sup>9</sup> Högberg, Britta, *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling. Stockholms universitet, 1996. Avhandlingen i pedagogik bygger på ett 20-tal intervjuer med habiliteringspersonal på habiliteringskontoren och ett 20-tal intervjuer med föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Och hennes erfarenhet som klinisk psykolog och som forskningsledare inom habiliteringen.

<sup>10</sup> Lindblad, Britt-Marie, *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionella stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad, Umeå universitet, 2006.

<sup>11</sup> Ibid

## Professionella synsätt på föräldraskap

Den fråga som nästan omedelbart efter barnets födelse tar stor plats i familjernas liv är föräldrarnas relation till de professionella. För många föräldrar är relationen helt nödvändig för att de själva och deras barn ska klara sig. Men i relationerna till de professionella finns mycket ambivalens, relationerna är påtvingade av omständigheterna och föräldrarna i studierna uttrycker att de helst skulle vilja slippa de professionellas inblandning, samtidigt som de är beroende av det stöd de kan få.

Ett övergripande motiv i forskningen kring de funktionshindrade barnen och deras föräldrar är att ta fram kunskap som ökar förståelsen av föräldrars situation och utveckla samhällsstödet. Forskare inom området har ofta egen erfarenhet av arbetsfältet och har fått med sig frågeställningar om föräldrarnas uppfattningar av samhällsstödet, samverkan med de professionella och nyttan av stödet genom sina yrkeserfarenheter. Studierna anknyter till samhällsförändringar som varit utmärkande för tiden och som präglat de ideologiska och praktiska förändringarna i omsorgsverksamhetens innehåll och organisation. Forskningsfrågorna har handlat om yrkesrollen som expert och distansen till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Forskarna är upptagna av frågeställningar som rör den professionella förståelsen av vad det innebär att få ett barn som har en medfödd skada och hur olika professionella uppfattningar formar föräldrarnas sätt se på sitt barn och föräldraskap.<sup>12, 13, 14, 15, 16</sup>

En ytterligare frågeställning som flera forskare söker förklaringar till är hur samhället, med institutioner som skapats för att bistå föräldrarna, i själva verket framstår som medskapande till svårigheter som är påfrestande för dem. Föräldrarna som intervjuas känner sig inte bekväma med den roll de tilldelats. En av orsakerna antas vara avståndet mellan vardagslivet, där föräldrar och deras barn har sin förankring och den professionella världen som utvecklats kring habiliteringen som medicinsk specialitet och expertsystem. Kännetecknande för de multidisciplinära habiliteringsteamerna är helhetssynen på "den funktionshindrades och dennes familjs behov av hjälp och stöd". Familjen ses som behövande och teamet som hjälpande.<sup>17</sup>

---

<sup>12</sup> Lundström, 2007.

<sup>13</sup> Lindblad, 2006.

<sup>14</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>15</sup> Högberg, 1996.

<sup>16</sup> Jarkman, 1996

<sup>17</sup> Bille, Bo & Olow, Ingemar, Barnhabiliteringens historia, utveckling och organisation. Ingår i Bille & Olow (red) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber, 1999.

Mot denna professionscentrerade bild ställs ett principiellt annorlunda sätt att formulera habiliteringens uppdrag som familjecentrat, där barnet *och* föräldrarna ses som de naturliga huvudpersonerna. När så är fallet betraktas barnets funktionsnedsättning som hinder för att nå vissa (livs)mål. För att övervinna eller kompensera för dessa bör familjen ges möjlighet att välja stöd som utförs med professionell kompetens. Detta synsätt företräds av forskare och yrkesverksamma som utvecklat 1980- och 1990-talens moderna interventionsideologier, där föräldra-empowerment betonas för att ge ökade möjligheter för familjer att själva utforma sina liv<sup>18</sup>.

Riddersporre<sup>19</sup> konstaterar att samverkan mellan föräldrarna och habiliteringen ofta försvåras av att professionerna i teamet och föräldrarna har skilda utgångspunkter och förväntningar på varandra. Nyckelfrågan är placeringen av ansvaret. Enligt föräldra-empowerment-modellen ska föräldrarna självklart vara ansvariga för sina barn. Det bör vara föräldrarna som bedömer om det professionella stödsystemet ska kopplas in och på vilket sätt. Annars finns det en risk att experterna tar över en del av ansvaret från föräldrarna och stödsystemet kan bli ett potentiellt hot mot föräldrarollen.

Ansvarsfördelningen mellan familjen och det professionella systemet kan i praktiken baseras på minst fyra principiellt olika ansvarsmodeller<sup>20</sup>. Var och en av dessa utgår från ett specifikt sätt att tillskriva ansvar, dels för problemen och dels för lösningen av dessa. Modellen för ansvarsfördelning har stor betydelse för samspelet mellan experter och föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Om parterna inte kan nå samsyn talar de förbi varandra och har sannolikt också i grunden olika utgångspunkter för sitt handlande.

Brickman och medforskare<sup>21</sup> kallar den modell där ansvaret för såväl problemet som dess lösning vilar på individen (eller familjen) den *moraliska* modellen. Praktiken bygger på att individen ska ta det fulla ansvaret för sitt liv och för experterna åligger att påminna om det egna ansvaret och uppmuntra till egna lösningar. Generellt anses att detta främst gynnar individer med stora egna resurser. Motsatsen till den här modellen är den *medicinska* modellen som tar sin utgångspunkt i att individen varken är ansvarig för problemet eller dess lösning. I kraft av sin utbildning och kompetens vet experterna bäst vad du i olika situationer behöver och hur behoven ska tillgodoses. Den här expertmodellen tillåter svaghet, men den tenderar att skapa beroende, passivisera och omyndigförklara den som behöver hjälp. En tredje modell för omsorgssamspel är den *upplysande* modellen, som utgår från tanken att individen är ansvarig för problemet, men

<sup>18</sup> Simeonsson, R J & Bailey Jr, D B, Family dimensions in early intervention. Ingår i Meisels & Shonkoff (red) *Handbook of Early Childhood Intervention*, New York: Cambridge University Press, 1990, s 428–444.

<sup>19</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>20</sup> Brickman, Philip, Rabinowitz, Vita Carulli, Karuza Jurgis Jr, Coates, Dan, Cohn, Ellen & Kidder, Louise, Models of Helping and coping. *American Psychologist*, Vol 37 (4), Apr 1982, s 368–384.

<sup>21</sup> Ibid.

inte för dess lösning. I praktiken innebär det att experterna talar om ”vad individen ställt till med” och anvisar sedan en lämplig lösning. Den fjärde *kompensatoriska* modellen tar fasta på att individen inte är ansvarig för problemet, men däremot har ansvaret för dess lösning. I det här fallet består stöd och hjälp av omgivningens sätt att erbjuda den drabbade kompensation, men hur lösningen eller åtgärden ska utformas bestämmer den drabbade individen.

Eftersom parternas förväntningar påverkar både givandet och mottagandet av stöd leder bristen på samsyn till att samarbetet undermineras. I den medicinska modellen, som i stora drag överensstämmer med beskrivningen av habiliteringen, förmedlas en bild av barnet och familjen som vårdbehövande. Behovet av stöd tas för givet och såväl initiativet till handlande som kompetensen för det tillskrivs experterna.

I den kompensatoriska modellen är synen på familjen i relation till stödssystemet snarlik den som i handikappforskningen beskrivs som den ”sociala modellen”<sup>22</sup>. I denna är intentionen att barnet och familjen ses som självständiga individer och det professionella stödet som en rättighet. I verkligheten är modellerna för ansvarsfördelning sällan renodlade. Synen på stöd och hjälp varierar i praktiken bland familjerna som möter experterna, liksom den varierar hos experterna, landstingen som tillhandahåller habilitering/sjukvård och kommunerna, som tillhandahåller sociala tjänster. I båda fallen är bristande överensstämmelse mellan parternas föreställningar och förväntningar en realitet som skapar (förtroende)problem och missförstånd. Forskare som analyserar föräldrars relationer till de professionella som svarar för samhällets insatser känner oro för gapet mellan den professionella självförståelsen och föräldrarnas värdering av bemötandet.<sup>23, 24, 25, 26</sup>

En konflikt som forskare pekar på är att habiliteringens uppdrag i måldokument beskrivs i termer av socialt stöd, men den professionella utgångspunkten för stödet i allt väsentligt har den medicinska modellen som tankeram. Vehkakoski<sup>27</sup> har särskilt analyserat hur det kommer sig att professionella synsätt och föräldrars upplevelser är i otakt och vilka de dominerande diskurserna är när professionella talar om nyfödda med funktionsnedsättning. Hon har undersökt hur de olika professionerna som nyblivna föräldrar möter inom förlossningsvården talar om nyfödda och kategoriserat talet efter normalitet samt i vilken grad

---

<sup>22</sup> Oliver, Mike, *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: MacMillan, 1996.

<sup>23</sup> Bohlin, Ulla, *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Avhandling i socialt arbete. Lunds universitet, 2009.

<sup>24</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>25</sup> Larsson, Magnus, *Organisation av stöd och service till barn med funktionshinder*. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Avhandling vid institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2001.

<sup>26</sup> Högberg, 1996.

<sup>27</sup> Vehkakoski, Tanja, *Newborns with impairment: Discourses of Hospital Staff. Qualitative Health Research* 2007, 17, s 288–299.

barnet beskrivs som ”objekt för åtgärder”, det vill säga särskild omvårdnad och behandling och/eller som ett ”subjekt med personliga egenskaper”.

Resultatet visade att professionerna i sitt sätt att tala om barnet gjorde det till ett passivt objekt. Resultat visade också att talet hade sin bas i medicinska teorier och diagnostiska kriterier och att experternas syn på barnet färgades av dess förhållande till olika utvecklingskurvor. Vehkakoski upptäckte att experterna inte talade med oro om barnet utan om föräldrarna och bekymrade sig över huruvida de skulle knyta an till barnet eller ej.

I sin diskussion av resultatet menar Vehkakoski<sup>28</sup>, att professionella har ett stort ansvar i hur de talar med föräldrarna i samband med beskedet om funktionsnedsättningen och omvårdnaden av barnet. De har en nyckelposition och hur de uttrycker sig har stor betydelse och stannar kvar som ett starkt minne på ett individuellt plan hos föräldrarna. Om detta berättar i stort sett alla föräldrar som i studierna intervjuats om sina erfarenheter av stödet de fått. Studierna visar att den professionella diskursen på ett påtagligt vis förstärker generella kulturella värderingar och normer som finns kring både funktionshinder och barn.

Det professionscentrerade perspektivet som anknyter till den medicinska modellen diskuteras också av Larsson<sup>29</sup> som analyserat habiliteringens organisation och arbetssätt samt konsekvenser av dessa för föräldrar och deras barn. Larsson har tematiserat frågan efter vilka positioner som de ansvariga för habiliteringen intar vid planeringen av åtgärder. Han finner att rent yrkesspecifika överväganden ibland tar över på bekostnad av familjeperspektivet och öppet samråd när en åtgärd föreslås eller utformas.

Habiliteringsexperterna tenderar att se barnet endera utifrån ett medicinskt eller ett funktionellt perspektiv som föremål för åtgärder. De ser som sin uppgift att träna eller förbättra någon specifik funktion hos barnet. Därigenom objektiveras barnet och som subjekt blir barnet med sina individuella egenskaper osynligt, medan föräldrarna och barnets assistenter ser det sociala och psykologiska barnet. Det som betonas är att det sociala barnet agerar som subjekt och samspelar med andra och det psykologiska barnet upplever sin värld på ett specifikt sätt som en unik person.

Larsson<sup>30</sup> konstaterar att habiliteringsåtgärderna prioriterades på olika sätt beroende på vilken aspekt av barnet som för tillfället betraktades. Forskarnas intervjuer med föräldrarna visar, att föräldrarna generellt är känsliga för det professionella bemötandet och upplevde ofta de professionella åtgärderna som kritik av sitt föräldraskap.

Jämfört med annan hälso- och sjukvård kan habiliteringens bemötande av barn och föräldrar dock upplevas som mycket positivt. Föräldrar till barn med ryggmärksbräck som Jarkman<sup>31</sup> intervjuade, berättade att det var först på habili-

<sup>28</sup> Ibid

<sup>29</sup> Larsson, 2001.

<sup>30</sup> Ibid,

<sup>31</sup> Jarkman, 1996.

teringen deras barn av experterna betraktades som ett barn. Sjukvården hade enbart fokuserat barnets tillkortakommanden. Föräldrarna uppfattade att de först nu tilläts att vara föräldrar till sitt barn och att barnet sågs som en individ med unika möjligheter. Habiliteringspersonalen visste hur det var att ha ett barn med funktionsnedsättning och föräldrarna behövde därför inte förklara sin situation om och om igen. Föräldrarna i Larssons<sup>32</sup> och Jarkmans<sup>33</sup> studier har olika erfarenheter av sina kontakter med BVC, distriktsläkare och specialister: den i Jarkman aktuella habiliteringskliniken hade lyckats bevara tryggheten och förmedla känslan av att personalen har helhetssyn och vet hur livet med ett barn med funktionsnedsättning fungerar. Föräldrarna upplevde att det var lättare att söka råd och stöd direkt på barnhabiliteringen vid alla sorters problem i stället för att gå via sjukvården.

Forskningen inom området "tidig intervention och service" talar för att det är nödvändigt att stödet individualiseras eftersom varje familj är unik. Men forskningsresultat visar att man i praktiken inte kan ta tillräcklig hänsyn till detta. Det professionella arbetet bedrevs inte på ett sätt som medgav individualisering av stödet, vilket man sade sig eftersträva. Habiliteringen hade inte heller de resurser, som ett mer individuellt bemötande hade krävt. Organisationen av stödet rådde inte över det medicinska perspektivets dominans. Bristerna handlade om bemötande, vad det professionella stödet skulle innehålla och de sätt stödet förmedlades.

När det gäller tidig intervention är en viktig aspekt kontinuiteten och varaktigheten av interventionen, men den tid som personal hade till sitt förfogande räckte inte till för uppföljning av de nyblivna föräldrarnas anpassning. En annan fråga som forskarna tar upp är att interventionen bör omfatta båda föräldrarna. I forskningen är fäder förhållandevis osynliga, trots ökad uppmärksamhet på fädernas roll får mödrarnas uppfattning oftast gälla för båda. Märkligt nog vet vi inte så mycket mer om faderskap till barn med funktionsnedsättning nu än för tjugofem år sedan.

En annan fråga som är anmärkningsvärd är att forskningen behandlar föräldraskap till barn med funktionsnedsättning nästan enbart när barnen är små. Det finns ett talesätt om små barn och små bekymmer och stora barn och stora bekymmer. Inom funktionshindersverksamhet ligger fokus huvudsakligen på tidigt stöd och småbarnsföräldrarnas erfarenheter. Få studier belyser föräldrarnas erfarenheter när deras barn kommer i skolåldern och åren kring vuxenblivande. Då blir det vanligare att ungdomarnas egna uppfattningar efterfrågas. I fokus för intresset är det professionella stödet, och stödet från föräldrar och andra anhöriga hamnar i bakgrunden. I många fall är det så att behovet av tillsyn, praktisk hjälp och vägledning är omfattande hos barn med funktionsnedsättning när barn utan funktionsnedsättning i motsvarande ålder klarar sina dagliga bestyr allt mer självständigt.

---

<sup>32</sup> Larsson, 2001.

<sup>33</sup> Jarkman, 1996.

## Föräldrars nya ansvar – gamla och nya mönster i samspelet med experter

Det partnerskap med föräldrar som habiliteringspersonal säger sig eftersträva stöter på många olika slags hinder och problem. En del av dessa handlar om att personalen sinsemellan ser sitt uppdrag på olika sätt. Personalens uppdrag har förändrats med tiden och med uppdraget har också personalens syn på sig själva och familjerna som har barn med funktionsnedsättning förändrats.

Riddersporre<sup>34</sup> beskriver att en konkret förändring är att föräldrarnas ansvar för barn med funktionsnedsättningen har växt. De allra flesta barnen togs om hand av föräldrarna och mot föräldrarna riktades allt större förväntningar på att habiliteringen skulle fortsätta hemma. Den professionella personalens arbete hade förändrats från behandlingsutförande till behandlingsföreskrivande och mer konsultativ praktik<sup>35, 36</sup>. Det var inte ovanligt att föräldrarna sågs som lärare eller terapeuter för sina barn och medarbetare till de professionella<sup>37</sup>.

Faran med att föräldrarollen ersätts av rollen som pedagog diskuteras i internationell litteratur<sup>38</sup> och forskare menar att samspelet mellan föräldrar och barn kan skadas om innehållet i det övergår till lektioner med definierade mål och syften. Det är viktigt att instruktionerna om hur föräldrarna ska interagera med sina barn utvärderas så att man kan försäkra sig om att känslan av glädje finns kvar. Forskare varnar för konsekvenserna för att föräldrars pedagogiska uppdrag och kontinuerliga utvärderingar av resultat innebär ett intrång i den privata upplevelsesfären. Glädje och samspel mellan barn och föräldrar bör inte behandlas som något som ska styras genom design och metodval vid genomförandet av habiliteringens insatser.

I forskningen fokuseras de roller som föräldrarna tillskrivs av andra och de roller som de själva intar när de professionella arbetsmetoderna och förhållningssätten förändras<sup>39,40</sup>. Föräldraroller som föräldrarna själva utvecklar har oftast ett strategiskt syfte att klara av situationen – det kan handla om att föräldrarna bestämmer sig för ett komplementärt familjesystem där mamman stannar hemma, tar hand om hem och barn (inklusive omvårdnaden och träningen av barnet med funktionsnedsättning), medan pappan tar på sig rollen som familjeförsörjare. Till detta återkommer jag i kommande avsnitt efter en lite närmare presentation av föräldrarollerna som tilldelas föräldrarna av experterna.

I den tidiga fasen av barnhabiliteringens historia betraktades föräldrarna som *patienter*. Patientrollen kan sägas ha utvecklats utifrån teorierna om kris och

<sup>34</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>35</sup> Larsson, 2001.

<sup>36</sup> Bohlin, 2009.

<sup>37</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>38</sup> Berger J & Cunningham C, Development of early vocal behaviors and interactions in Down's syndrome and non-handicapped infant-mothers pairs. *Developmental Psychology*, 19, 1983, s 322–331.

<sup>39</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>40</sup> Högberg, 1996.

kronisk sorg samt en popularisering av psykoanalytisk teori, skriver Högberg<sup>41</sup>. Vikten av att föräldrarna får tillfälle att bearbeta sina känslor upphöjdes under en tid till norm. Detta gällde dock enbart mammorna. I tillägg ansågs det föreliggande behov av motiverande stöd för att stärka anknytningen mellan mor och barn. Kronisk sorg beskrivs här som ett naturligt tillstånd hos mödrar till barn med funktionsnedsättning. För att lära sig bemästra sorgen och sin situation antas föräldrarna behöva professionell hjälp.

Högberg beskriver med referens till Simeonsson och Bailey<sup>42</sup> samt Mittler och McConachie<sup>43</sup> att förhållandet till familjen under den tidiga fasen kännetecknades av att föräldrarna lämnades i stort sett utan stöd, medan experterna föreskrev och genomförde interventioner som barnet ansågs ha nytta av. I patientrollen tilldelades mamman en passiv roll i förhållande till barnets utveckling och barnet sköttes av professionella. I viss mån lever patientrollen kvar, konstaterade Högberg<sup>44</sup>. Den kommer bland annat till uttryck genom intresset att kartlägga familjernas alla behov och synen på familjerna som beroende av experterna.

Så småningom förändras föräldrarnas roll genom att familjernas engagemang kom att uppfattas som angelägen. Föräldrarna ses nu som lärare och medterapeuter<sup>45</sup>, <sup>46</sup> som Riddersporre<sup>47</sup> beskrev. Tidsmässigt sammanfaller förändrat synsätt med ny policy, nya lagar och nya former för omhändertagande av barn med funktionshinder. Den miljörelaterade synen på handikapp blev officiellt erkänd utgångspunkt för socialpolitiken<sup>48</sup>, normaliseringstanken hade brutit igenom och öppenvårdsverksamheten växte fram. Men förhållandet mellan professionella och föräldrar byggde fortfarande på antagandet att de professionella vet bäst vad barnet behöver, framhåller Högberg och refererar till experter som ansåg att det var föräldrarnas moraliska plikt och lagliga skyldighet att fullfölja

---

<sup>41</sup> Ibid.

<sup>42</sup> Simeonsson & Bailey, 1990

<sup>43</sup> Mittler, Peter & McConachie, Helen (eds) *Parents, Professionals and Mentally Handicapped People: Approaches to Partnership*. Beckenham: Croon Helm/Cambridge, MA: Brookline Books, 1983

<sup>44</sup> Högberg, 1996

<sup>45</sup> Simeonsson & Bailey, 1990

<sup>46</sup> Mittler, P & Mittler, H Partnership with parents: an overview. Ingår Mittler, Peter & McConachie, Helen (eds) *Parents, Professionals and Mentally Handicapped People: Approaches to Partnership*. Beckenham: Croon Helm/Cambridge, MA: Brookline Books, 1983

<sup>47</sup> Riddersporre, 2003

<sup>48</sup> I propositionen (1979/80:1) till socialtjänstlagen uttalas: ”Handikapp är alltså inte en egenskap hos en person med en skada eller sjukdom. Handikapp är istället ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning. Det är således fullt rimligt att tala om verksamhet som till följd av bristande anpassning och omtanke förorsakar svårigheter eller reser hinder för människor med skador och sjukdomar. Detta synsätt – som egentligen flyttar handikappet från de enskilda människorna till deras omgivning är väsentligt, ty det lägger ett ansvar på alla huvudmän, samhälleliga som enskilda, att verksamhet som de driver skall vara tillgänglig.”



träningsprogrammen. Uppfattningen företräddes av internationella forskningscentra, men tankarna förekom även i Sverige visar Gustavsson<sup>49</sup>. Föräldrars undervisning av sina barn betraktades nu som terapeutiskt för föräldrarna eftersom barn och föräldrar ömsesidigt kunde bekräfta varandra i träningsituationen, konstaterade Högberg<sup>50</sup>.

I Högberg<sup>51</sup> framkommer att forskningen kring effekterna av träningen som barn får hemma av föräldrarna visar skilda resultat. De empiriska undersökningarna är få och forskarnas diskussioner kretsar frågan om experterna ställer för stora krav på föräldrarna, eftersom det är känt att omsorgen om barn med funktionsnedsättning är fysiskt och psykiskt belastande för mödrarna. Högberg refererar även till studier som visar att föräldrars engagemang för barnets träningsprogram hade positiv inverkan på föräldrars hälsa beträffande grad av depression, stress och äktenskaplig anpassning. En del andra forskare resonerar som så att bland mödrar finns personer som är på samma våglängd som experterna, medan andra är mer socialt orienterade. Det framhålls också att den bästa träningen för barnet är den som ryms inom det som modern redan gör med barnet.

I den föräldraroll som har varit den mest aktuella sedan ett par decennier, ses föräldrarna som *partners*. Föräldrarna uppfattas som mottagare av service i sin egen rätt som konsumenter eller brukare. Forskarna talar här om partnerskap som full delaktighet, som innebär att kunskap, färdigheter och erfarenheter delas av medlemmarna i teamet<sup>52, 53</sup>. Föräldrarna integreras i det professionella teamet och de professionella talar om föräldrarna som ”de enda riktiga experterna”.

Andra menar att föräldrars roll kan beskrivas på två sätt; som medarbetare i den service som tillhandahålls för deras barn och som klienter och/eller brukare av samma service<sup>54</sup>. Det innebär att föräldrarollen kan definieras på kvalitativt olika sätt utifrån graden av föräldrars engagemang, från att föräldrarna helt väljer bort att engagera sig i träningen till ett aktivt psykologiskt engagemang i träningsprogrammets genomförande med barnet. Relationen mellan föräldrarna och experterna bestäms av föräldrarnas engagemang, habiliteringsteamets resurser och de professionellas intresse.

En frågeställning som återkommer i forskningen är *vems* behov habiliteringen ska tillgodose. Den handlar i grunden om vad som menas med helhetssyn, familjeorientering och familjefokus. Betraktas dessa från den medicinska modellens tradition innebär det risk för att hela familjen anses behöva behandling och expertråd. Vilka innebörder har begreppen ”omsorgsfamilj” och ”omsorgsföräldrar”? Är det familjerna som stod under ”Omsorgerna” – den myndighet som tidigare svarade för habiliteringen, registrerade familjerna och fattade be-

---

<sup>49</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>50</sup> Högberg, 1996.

<sup>51</sup> Ibid.

<sup>52</sup> Mittler & McConachie, 1983.

<sup>53</sup> Mittler & Mittler, Partnership with parents: an overview, 1983.

<sup>54</sup> Simeonsson & Bailey, 1990.

slut om omsorgsinsatserna eller rör familjerna över sin vardag som andra familjer?

Gustavsson<sup>55</sup> pekar på att begreppet ”omsorgsfamilj” används på ett sätt som förmedlar att alla i familjen behöver hjälp och att utgångspunkten för arbetet är hela ”omsorgsfamiljen”. Alternativ formuleras i termer av föräldra-empowerment, samhällsstödets tillgänglighet och nyttan som familjen har av professionella stödsystem. I forskningen framkommer att habiliteringens målsättning förskjuts från barnets behov till föräldrarnas behov. Det talas mer om att hjälpa föräldrarna igenom en kris än om barnets behov, konstaterar Gustavsson. De som arbetade i hälsovården ansåg att de i första hand skulle hjälpa föräldrarna att finna sig tillrätta i sin nya livssituation.

Högberg<sup>56</sup> pekar undrande på omständigheten att spädbarnsforskningen, när barnet inte har någon funktionsnedsättning, fokuserar på barnet, medan forskningen fokuserar modern om barnet har en funktionsnedsättning. Rådande värderingar hos personalgrupperna hade uppenbar betydelse för vem som ansågs vara huvudpersonen när professionellt stöd gavs, menar Gustavsson<sup>57</sup>. Det kunde handla om experternas intressen, inriktningen och innehållet i deras utbildning. Diskussionen om helhetsperspektiv, familjeorientering, familjefokus och vad habiliteringen ska innehålla följer den diskussion som förs internationellt, och utvecklingen av familjeorienterade och familjecentrerade habiliteringsprogram samt praktiker för hjälp och kontroll av föräldrarna<sup>58</sup>, är i stort sett lika aktuella idag som de var på 1990-talet.

Utvecklingen ses inte enbart som positiv. Forskare påpekar att när föräldrarnas ansvar för träning av sina barn ökar stärks tendensen mot professionalisering av föräldraskapet – framför allt moderskapet – eftersom mamman i de flesta familjerna har ansvaret för omsorgen till barnet. Tendensen mot föräldrars professionalisering är motsägelsefull även på det viset att det finns missnöje bland professionella. De klagar på föräldrar som inte följer deras instruktioner och därigenom desavouerar expertisens arbete och förstör förutsättningarna för optimal nytta för barnet.

Den är motsägelsefull även utifrån föräldrarnas perspektiv på så vis att de ska träna sitt eget barn för att professionella ska bli nöjda. För en del föräldrar är dubbelheten gentemot barnet som vanlig förälder och som lärare eller träningsledare motstridig. Riddersporre<sup>59</sup> beskriver att vissa föräldrar inte kunde acceptera eller stå ut med motsättningen. De upplevde kraven så stora att de övervägde lämna bort barnet, då de inte trodde sig kunna uppfylla kraven som ställdes eller så kände de ständig oro för att barnet skulle tas ifrån dem om de inte or-

---

<sup>55</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>56</sup> Högberg, 1996.

<sup>57</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>58</sup> Trivette, Carol, Dunst, Carl, Boyd, Kimberly & Hamby, Deborah, Family-oriented program models, helpgiving practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*, Vol 62, 1995.

<sup>59</sup> Riddersporre, 2003,

kade följa alla råd de fått. I Riddersporres<sup>60</sup> intervjuer framkommer att föräldrar var rädda och oroliga inför mötet med habiliteringen när de inte hade orkat genomföra de träningsprogram de ålagts.

I forskningen konstateras att professionellas ständiga betoning av träning och bedömning av barnets färdigheter kan bli alltför dominerande utifrån föräldrars synvinkel på grund av att de inte alltid har annat stöd och andra förebilder i sitt nätverk. Det professionella framstår då som förebilden för föräldrarollen. Om normerna för föräldraskapet sätts av de professionella blir föräldrarollen mycket lik den professionella rollen. Risken är, som beskrevs ovan, att samspelet mellan föräldrar och barn kan bli lektioner och föräldrarna först och främst lärare. Man kan då oroas över att det ska uppstå brister i det känslomässiga föräldraskapet och föräldrar finner allt mindre utrymme för spontan lek med sina barn, menar Riddersporre. Betoningen av lärande och övningar i relationen mellan barn och förälder kan göra samvaron prestationsinriktad och det kan vara svårt för barnet att känna sig älskad för sin egen skull.

Högberg<sup>61</sup> pekar på att finns ett ideologiskt dilemma med normalisering och integration som handikappolitikens mål. Önskan om att alla barn ska växa upp i sina familjer har ett pris. Studiernas resultat visar genomgående att familjernas påfrestningar är större än vad välfärdsstaten vill kompensera för. Forskningen visar att dessa barn och ungdomar med funktionsnedsättning behöver betydligt mer resurser än samhället erbjuder. Det innebär att de är utlämnade till en vuxenvärld och ett samhälle som bär på ansvaret inte enbart för den välfärd de får del av utan också för bristerna.

### Ökat föräldraansvar och minskat föräldramandat

En underliggande fråga i forskning om föräldraskap till barn med funktionshinder på 1980- och 1990-talet var föräldrarnas auktoritet och professionernas makt över hur barn med funktionshinder ska tas om hand. Den har sin bakgrund i uppfattningen att professionerna av tradition är inskolade i och vana vid föreställningen att alltid veta bäst. Den stora ideologiska förändringen på 1970- och 1980-talen var normaliseringen av barns uppväxtvillkor<sup>62</sup>. På tio år hade barn med förståndshandikapp som bodde hos sina biologiska föräldrar eller i familjehem ökat från 50 procent till 80 procent. Det innebar att många fler hade fått möjlighet att växa upp under normala förhållanden och blev väl integrerade i familjens liv. Det fanns även en tydlig tendens mot integration när det gällde barnens förskola. I slutet av 1960 talet hänvisades 95 procent av alla barn med förståndshandikapp till särskolans egna förskolor och endast knappt fem procent var integrerade i vanlig kommunal förskola – tio år senare var motsvarande siffror drygt 40 procent och knappt 60 procent. Denna utveckling innebar en

---

<sup>60</sup> Ibid.

<sup>61</sup> Högberg, 1996.

<sup>62</sup> Gustavsson, 1989.

enorm förskjutning av omsorgsansvaret till dessa barns föräldrar. Med normaliseringen av barnens uppväxtvillkor ökade föräldrarnas ansvar.

I Riddersporres<sup>63</sup> undersökning framkommer att föräldrarna upplevde att omsorgsansvaret de hade fått var motsägelsefullt; samtidigt som föräldrarna gjorde sitt bästa för att vara experter på sina barn, upplevde de sig motarbetade och diskvalificerade. Människor runt familjen, såväl professionella som bekanta till familjen gjorde anspråk på att veta bättre än föräldrarna själva vad deras barn ville, behövde, tyckte eller kunde. Föräldrarna upplevde att de hade förlorat en del av sitt föräldramandat samtidigt som de fått uppgifter och förpliktelser som inte brukar följa med ett vanligt föräldraskap.

En av föräldrarna i Riddersporres studie säger att hon ständigt hade dåligt samvete om hon myste och lekte med sitt barn när de i stället borde ha tränat. Andra föräldrar kände sig påtvingade rollen som "habiliteringsförälder" eller upplevde ett motpartsförhållande gentemot personalen. Forskningen visar att habiliteringen hade en ideologiskt stark position och påverkade föräldrarna. Föräldrarnas syn på barnet påverkades av vad de professionella tyckte och tänkte. I sin föräldraroll tog de intryck av professionella förhållningssätt, normer för träning och stimulering och uppfostran av barn.<sup>64, 65, 66, 67</sup>

Larsson<sup>68</sup> förklarade som nämnts tidigare att den underliggande konflikten i många fall handlade om att personalen betonade de funktionella behoven hos barnet och dessa stod mot föräldrarnas syn på barnets sociala och psykologiska behov. Föräldrarna upplevde att habiliteringen överbetonade deras funktionella föräldraskap, medan de själva ständigt tvingades ta strid för sin rätt att vara psykologiska och sociala föräldrar. De båda perspektiven var svåra att förena, eftersom föräldrarna hela tiden hade dåligt samvete för att de inte tränade barnen tillräckligt eller gjorde andra saker som de förknippade med habiliteringens rekommendationer. Föräldrarna hade en föreställning om att deras känslomässiga föräldraskap inte räknades, när habiliteringen skulle bedöma deras förmåga. Föräldrarna i Riddersporres<sup>69</sup> undersökning hade behov av att freda både sitt och barnets behov av vanligt liv och få känslomässigt utrymme. Föräldrarna tog i det här avseendet sitt barns parti mot experterna som uppfattades stränga och krävande.

Föräldrarnas berättelser om hur de upplevde mötet med sin omvärld och myndigheter stod också i kontrast till den föräldraauktoritet som generellt tillskrivs föräldrar, skriver Riddersporre<sup>70</sup>. Deras föräldraauktoritet ifrågasattes då

---

<sup>63</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Högberg, 1996.

<sup>66</sup> Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA, 1992.

<sup>67</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>68</sup> Larsson, 2001.

<sup>69</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>70</sup> Ibid.

barnet hade en funktionsnedsättning. Riddersporre menade vidare att ansvaret för ett spädbarns överlevnad, utveckling och välbefinnande primärt ligger hos föräldrarna. Till sin hjälp har föräldrarna stödet från samhället, exempelvis från barnavårdscentralerna, där det finns kunskap och erfarenhet och där de erbjuds föräldrautbildning och regelbundna hälsokontroller av barnet. Föräldrarnas mandat är att inom ramen för vad som av samhället kan anses vara en rimlig tillvaro för barnet identifiera och värdera sitt barns behov och belägenhet. Föräldrarna är de som känner sitt barn bäst och vet vad det behöver. De beslutar själva om, när och hos vem de vill söka stöd. Föräldrarna till barn med funktionsnedsättning har samma ansvar för sina barn som andra föräldrar.

Riddersporre framhåller att de dessutom har ett meransvar, eftersom deras barn behöver mycket mer stöd och träning än andra barn för att utvecklas optimalt. Ibland finns också ett ökat vårdansvar orsakat av medicinska problem. För att föräldrarna ska kunna ta sitt ansvar behöver de stöd och service från personal som har specialkunskaper. De har oftast också behov av stöd från habiliteringens team där det ingår flera olika kompetenser. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har formellt sett samma mandat som andra föräldrar. De har samma rätt att vara experter på sitt eget barn och att avgöra när, varför och av vem de vill ha stöd, framhåller Riddersporre<sup>71</sup>.

### Mer normaliserad syn på familjerna

Granlund och Olsson<sup>72</sup> konstaterade att nästan all forskning om familjers funktionssätt beskriver familjer som har problem. Det finns därför lite kunskap om vad som kännetecknar väl fungerande familjer. Detta har fått till följd att habiliteringsexperter övertolkar familjers situation i negativ riktning, och variationen i familjernas behov och erfarenheter riskerar bli osynliga. Därför behövs det gedigna kunskaper om både behoven och strategierna som underlättar i familjernas situation.

I Roll-Petterssons<sup>73</sup> undersökningar framkommer att miljön har stor betydelse för upplevelsen av påfrestningar hos föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Hon intervjuade föräldrar till barn med utvecklingsstörning i åldrarna sju till sexton år om livet och konstaterar att medan några få föräldrar berättade om en chockreaktion som övergick i en gradvis anpassningsprocess, beskrev flertalet att de till och från i perioder upplevde svårigheter.

Roll-Pettersson<sup>74</sup> drar av berättelserna slutsatsen att kristeorin och sorgprocess teorin inte räcker för att förstå föräldrarnas reaktioner och pekar på att

<sup>71</sup> Ibid.

<sup>72</sup> Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *En god start i livet. Barnet med flera funktionsnedsättningar, familjen och den service som erhålls*. Stockholm: Stiftelsen ALA, 1994

<sup>73</sup> Roll-Pettersson, Lise, *Between open systems and closed doors*. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings. Doctoral Dissertations Stockholm Institute of Education, HLS Förlag, 2001

<sup>74</sup> Ibid.

dessa teorier utgår från individuella egenskaper hos föräldrar och barn och fokuserar de inre psykiska processerna, medan mycket viktiga omgivningsfaktorer inte alls uppmärksammas. Roll-Pettersson efterlyser mer forskning om hur det materiella stödet kan underlätta, liksom forskning kring betydelsen av sådana omständigheter som att fördomarna har minskat, att barn får adekvat medicinskt och pedagogiskt stöd och att föräldrar känner sig trygga, när de överlämnar ansvaret till personal.

Forskningen under de senaste årtiondena förmedlar en mer normaliserad syn på familjer med funktionshindrade barn. Forskningen har blivit allt mer mångdimensionell. Exempel som Högberg<sup>75</sup> nämner visar att skillnaderna mellan "handikappfamiljen" och "normalfamiljen" inte var särskilt stora. En omfattande skandinavisk undersökning av familjer som har barn med ryggmäragsbräck visade att dessa familjer i stort sett hade samma levnadsvillkor som kontrollgruppen<sup>76</sup>. Den enda tydliga skillnaden gällde mödrarnas förvärvsarbete, som hade upphört eller förändrats efter det funktionsnedsatta barnets födelse. I många fall visas att det inte är barnet med funktionsnedsättning som gör familjen sårbar, utan snarare andra tillkommande livshändelser såsom arbetslöshet, barnets beteendeproblem eller psykisk ohälsa hos förälder.

I en annan nordisk studie om familjers bemästring av sin situation sammanfattas framgångsfaktorerna med att det för att klara av svårigheterna är betydelsefullt med närhet i äktenskapet, förmåga till flexibilitet och balans mellan realism och hopp i förhållande till funktionshindret<sup>77</sup>. Gustavsson Holmströms<sup>78</sup> avhandling ger ytterligare exempel där föräldrar som har en funktionsnedsättning talar om föräldraskapet och det som är olikt och det som knappast alls skiljer sig jämfört med familjer där ingen har funktionshinder.

En del av de teoretiska utgångspunkterna i forskningen inom funktionshinderområdet rymmer negativa förväntningar på familjer som har barn funktionsnedsättning. Detta har gett upphov till omorientering, som innebär att fokus i stället riktas mot både sådana faktorer som främjar och sådana som står i vägen för familjernas möjlighet att bemästra sin situation, mot det så kallade resursperspektivet<sup>79, 80</sup>. Till skillnad från den tidigare forskningen riktas intresset mot både styrkor och svagheter, resurser och brister samt mot sådana sociala sammanhang där familjernas vardagsliv äger rum. När nya tankemodeller presenteras om stress, förmågan att reda sig och ekologiska system ger studierna en mer

---

<sup>75</sup> Högberg, 1996.

<sup>76</sup> Lie, H., *Disability and Coping. A cross-sectional study of Nordic children with myelomeningocele*. University of Lund: Department of Pediatrics, 1993.

<sup>77</sup> Benedicte Ingstad & Hilchen Sommerschildt, *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Forløp-reaksjoner-mestring. Oslo universitet: Institutt for sosialmedisin. 1983

<sup>78</sup> Marie Gustavsson Holmström, *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*. Linköping/Örebro: Faculty of Arts and Sciences, The Tema Institute, Linköpings universitet. Stockholm: Carlsson Bokförlag 2002.

<sup>79</sup> Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *Familjen och habiliteringen*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA, 1998.

<sup>80</sup> Grandlund & Olsson, 1994.

nyanserad bild av föräldrar till barn med funktionsnedsättning<sup>81</sup>. Studierna visar att dessa föräldrar, i likhet med de flesta andra, är upptagna av uppgiften att utforma och upprätthålla dagliga rutiner för sig själva och sitt barn. Resursperspektivet i forskning och verksamhet har fokus på vad som hjälper människor klara livets påfrestningar och hur människors egna resurser kan stärkas.

Beresford<sup>82</sup> gör i sin artikel upp med de tidigare dominerande tendenserna i forskningen om att handikappfamiljer skiljer sig från andra familjer och med betoningen av de åtskiljande egenskaperna hos handikappfamiljen. Beresford utgår från ett salutogent perspektiv och fokuserar i stället bemästringsstrategierna hos föräldrarna. Han håller med tidigare forskningsresultat i det att det inte kan ifrågasättas att handikappföräldrar lever under stress. Men för att hitta vägar att hjälpa dessa familjer är det viktigt att forskningen flyttar fokus från att beskriva stressfaktorer och dessa faktorerers inverkan till att utforska strategier som föräldrarna använder för att bemästra sin situation.

I linje med dessa tankar beskriver Riddersporre<sup>83</sup> familjers olika erfarenheter och förhållningssätt. Flera av dem reagerade starkt och besvärades av bemötandet i samhället, samtidigt som de tog fasta på det som var välkänt och vardagligt. Föräldrarna beskrev helt enkelt att de hade fått ett barn och att det barnet hade en funktionsnedsättning, vilket inte var något att hetsa upp sig för. Också Lundström<sup>84</sup> finner i sin studie stöd för tankarna om att föräldrarna upplever beskedet om barnets skada eller funktionsnedsättning som traumatiskt, men att upplevelserna av föräldraskapet och samvaron med barnet inte alls behöver bara ha negativ underton. Uppfattningen att det alltid skulle innebära ett livslångt trauma stämmer inte, framhåller även Scorgie och Sobsey<sup>85</sup>.

Det som föräldrarna inledningsvis har upplevt på ett chockartat sätt kan utvecklas till en helt naturlig familjesituation. Dessa mer positiva upplevelser av föräldraskapet lyfts fram när forskarnas frågeställningar öppnas upp. Scorgie och Sobsey<sup>86</sup> skriver i linje med Cullberg<sup>87</sup> att en påfrestande situation också kan öppna möjligheter för en inre omstrukturering av positiv karaktär. Liknande erfarenheter beskrivs även av Gustavsson<sup>88</sup>. Han talar om den personliga utvecklingen och mognadsprocessen som föräldrarna går igenom när de lär sig känna sitt barn och lär sig hantera sin nya situation. Även i Olssons<sup>89</sup> undersök-

<sup>81</sup> Beresford, Bryony A., Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol 35 no 1, 1994 pp 171–209.

<sup>82</sup> Ibid.

<sup>83</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>84</sup> Lundström, 2007.

<sup>85</sup> Scorgie, Kate & Sobsey, Dick. Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*. Vol 38 2000 pp 195–206.

<sup>86</sup> Ibid.

<sup>87</sup> Cullberg, Johan, *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur, 2001.

<sup>88</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>89</sup> Olsson, Britt Marie, *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Göteborg: Department of Psychology. Göteborg University. 2004.

ning framkommer att föräldrarna inte alls är enbart problemtygda och negativa, de beskriver även positiva aspekter i sitt föräldraskap.

Vid sidan av den forskning som tar sin utgångspunkt i resursperspektivet pågår det fortsatt en relativt omfattande forskning kring påfrestningar som familjerna upplever. Denna forskning visar skillnader mellan familjer som har barn med funktionsnedsättning och familjer som inte har det. Familjer som har barn med funktionsnedsättning upplever mer stress, mindre äktenskaplig trivsel samt sämre psykiskt och socialt välbefinnande. Kritiken av resultaten handlar om att upplevd stress också kan vara relaterad till andra faktorer än de som hör ihop med barnet eller föräldrars syn på barnet. Forskarnas slutsatser om vad som orsakar stress hos föräldrar varierar, men studierna visar att föräldrastressen visat sig vara konstant över tid både i funktionshindergrupper och i kontrollgrupper. Även skillnaden mellan föräldrar till normalutvecklade barn och till funktionshindrade barn består över tid enligt studier som Högberg<sup>90</sup> redovisade.

---

<sup>90</sup> Högberg, 1996.



## Psykiska påfrestningar

Forskningen om föräldraskap till barn med funktionshinder har influerats av psykoanalytiska teorier och forskarna hänvisar till Solnit och Stark's <sup>91</sup> klassiska artikel "Mourning and the birth of a defective child", där dessa beskrivit hur föräldrarnas idealiserade föreställning om det förväntade barnet förändras och deras förväntan övergår i sorg. Man fokuserar främst på moderns reaktioner och moderskapet som kvinnlig identitet. Forskningen har sedan beskrivit typiska perioder av chock och förnekande, med inslag av fiendtlighet, depression, skam och ensamhet hos mödrarna. Den allvarliga konsekvensen av sorgen är att den stör den pågående anknytningsprocessen mellan modern och barnet.<sup>92</sup> Sorgen kan också komma att påverka det framtida livet om en period av initial sorg går över till ett tillstånd av kronisk ledsamhet<sup>93</sup>. Vissa forskare talar om kronisk sorg som föräldrar till barn med funktionsnedsättning lever med<sup>94</sup>.

Föräldrarnas emotionella upplevelser och sätt att hantera känslorna i livsavgörande situationer tematiseras i många studier utifrån ett kristeoretiskt perspektiv. Kristeorierna bygger på antaganden om att människor går igenom förväntade stadier från chock, förnekande och nedstämdhet, till anpassning och omorientering i sitt sorgearbete när de bearbetar krisen<sup>95</sup>, <sup>96</sup>.

Empiriska studier visar dock, att den individuella variationen är stor beträffande hur människor upplever livsavgörande händelser. Detta gäller även vägen ur den akuta krisen och upplevelserna av de olika stegen eller faserna som forskarna identifierat. Likaså varierar den tid som en individ behöver för sin återhämtning. I uppsatsen, "Den 'förbjudna' sorgen" skriver psykologen och psykoterapeuten Fyhr <sup>97</sup> om det svåra i att förlora sitt "drömbarn", samtidigt som det nyfödda, skadade barnet lever. Fyhr föreslår att det kanske är att betrakta som både friskt och oundvikligt att en del av sorgen blir kvar. Denna sorg är den över

<sup>91</sup> Solnit, Albert J., & Stark, Mary H., Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic study of the Child*, 16, 1961, pp 523–537.

<sup>92</sup> Bowlby, John, Process of mourning, *International Journal of Psychoanalysis*, 1961, s 317-340

<sup>93</sup> Emde, Robert, N. & Brown, Craig, Adaption to the birth of a Down's syndrome infant. *American Academy of Child Psychiatry*, 17, 1978, pp 229–323

<sup>94</sup> Olshansky, Simon, Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*. 43, april 1962, pp 190–193.

<sup>95</sup> Cullberg, 2001.

<sup>96</sup> Drotar, Dennis, Baskiewicz, Ann, Irvin, Nancy, Kennel, John & Klaus, Marshall, The adaption of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model, *Pediatrics*, 56, 1975, pp710–716.

<sup>97</sup> Fyhr, Gurli, *Den "förbjudna" sorgen – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet*. Svenska föreningen för psykisk hälsa, SfpH:s monografiserie nr 17. Andra omarbetade och utökade utgåvan. Stockholm: SfpH. 1983/2006.

barnets egen förlust och dess ovissa eller skrämmande framtid, som föräldrar bär med sig.<sup>98</sup>

Forskare har med tiden formulerat en hel del kritik över den forskning som bedrivits om föräldraskap och studiernas teoretiska utgångspunkter<sup>99, 100, 101</sup>. Den tidpunkt som en studie har genomförts har stor betydelse för forskarnas förståelse av föräldrarnas reaktioner och beskrivningen av dessa. Synen på föräldrarna förändras med utveckling av nya teorier och förskjutningen av forskningens fokus till andra tidigare förbisedda aspekter. En annan omständighet av betydelse för resultat är tidpunkten för studien, det vill säga om den gjordes kort efter barnets födelse och om den beskriver moderns eller båda föräldrarnas första reaktion.

Ett exempel på den teoretiska utvecklingens betydelse är att stressforskningen har utvecklats under de senaste årtiondena beträffande både teori och metoder. Forskare som själva har använt stressbegreppet för att belysa båda föräldrarnas situation kritiserar forskningen som endast vänder sig till mödrarna<sup>102</sup>. De lyfter fram att föräldrarnas attityd till sitt skadade barn ofta ställs mot bilden av det idealiserade barnet för att framhäva graden av stress som föräldrarna upplever och framför allt mammornas upplevelser gestaltas av depressiva reaktioner, psykiskt försvar eller stress.

Mindre vanligt är att studierna utgår från mammornas livsvärld. När det sker blir hela deras livssituation synlig på ett annat sätt och forskarna får syn på en rad olika omgivningsfaktorer som är endera underlättande eller belastande. I exempelvis Lundströms<sup>103</sup> undersökning framkommer att i verkligheten är de nyblivna föräldrarna fullt upptagna av att ge sitt barn en god omvårdnad och lära sig älska sitt barn. Därför har de knappast tid för att enbart ägna sig åt att bearbeta förlusten av det önskade barnet. Sorgen finns där samtidigt som en ny relation byggs. Ibland lyckas det inte riktigt att förena dessa så olika känslomässiga processer.

Med Solnits och Starks<sup>104</sup> tankar som utgångspunkt beskriver forskare att det hos mödrar till skadade spädbarn kan utlösas dysfunktionella reaktionsmönster, som kan präglas av extrema skuld känslor. Dessa kan leda till överdrivet hängiven omsorg om barnet eller utmärkas av uttalade svårigheter att tolerera barnet, vilket kan leda till ett förnekande av relationen till barnet. Det förekommer också att forskare utgår från depressivitet som mått på hur väl individen anpassat sig

---

<sup>98</sup> Fyhr, Gurli, *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur och Kultur, 1999.

<sup>99</sup> Grandlund & Olsson, 1994.

<sup>100</sup> Högberg, 1996.

<sup>101</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>102</sup> Brinker, Richard P, Seifer, Ronald & Sameroff, Arnold, J., Relations among maternal stress, cognitive development and the early intervention in middle- and low-SES infants with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 1994, pp 463–480.

<sup>103</sup> Lundström, 2007.

<sup>104</sup> Solnit & Stark, 1961, pp 523–537.

och accepterar sin belägenhet<sup>105</sup>. I linje med detta har man i åtskilliga studier från olika länder kommit fram till att mödrar till barn med funktionsnedsättning är signifikant mer deprimerade än mödrar till icke funktionshindrade barn<sup>106</sup>. I annan forskning hävdas att föräldrars depressiva symtom inte kan relateras till barnets utvecklingsstatus eller till samspelsbeteendet mellan föräldrar och barn<sup>107</sup>. I många av dessa studier, som fokuserar psykisk ohälsa hos mödrarna, har forskarna även jämfört reaktioner hos mödrar till barn i olika funktionshindergrupper/diagnosgrupper.<sup>108</sup>

Högberg<sup>109</sup> beskriver att forskare i en del tidiga studier av föräldraskapet utgår från att föräldrarna allmänt har en mer negativ inställning till sitt barn med funktionshinder jämfört med föräldrar (mammor) till barn utan något funktionshinder. Det förekommer också antaganden om att vara mamma till ett barn med funktionshinder inverkar negativt på mammans personlighetsutveckling. Även för fadern kan föräldraskapet medföra att hans personlighetsutveckling får en neurotisk karaktär.

Andra teman som forskare uppmärksammat är mammornas barnuppfostran och huruvida mammor till barn med funktionsnedsättning är mer styrande, överbeskyddande eller avvisande än mammor till normalt utvecklade barn. I forskningen diskuteras också huruvida kraven som omvårdnaden ställer innebär att äktenskapet ställs på alltför stora prov. Ytterligare några vanliga forsknings-teman handlar om studier av krisreaktioner och krisförlopp, om social isolering och stress, det vill säga föräldraskapets psykosociala påfrestningar och psykisk hälsa hos modern.

Utifrån studierna av föräldraskap till barn med funktionsnedsättning får man lätt uppfattningen att förekomsten av depression hos nyblivna mödrar (post-partum depression) är mycket vanlig. Men detta bekräftas inte av forskningen. Allvarliga, långvariga depressiva reaktioner hos nyblivna mödrar är ganska ovanliga. Enligt Wickberg och Hwang<sup>110</sup> är antalet mammor med en depression eller tecken på en depression cirka tretton procent av samtliga mödrar. Lättare depressioner går ofta över inom några månader, men det finns en risk för längre och svårare depressionstillstånd om mamman inte får adekvat hjälp. Uppmärksamheten på mammans hälsotillstånd har ökat sedan forskningen visat att det tidiga samspelet mellan föräldrar och barn har betydelse för barnets fortsatta utveckling. Detta gäller naturligtvis också barn med funktionsnedsättning, som

<sup>105</sup> Emde & Brown, 1978, pp 229-323.

<sup>106</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>107</sup> Smith, Timothy B., Innocenti, Mark S., Boyce, Glenna C & Smith, Cindy S., Depressive symptomatologi and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. *Psychological Reports* 73, 1993, pp 1184-1186.

<sup>108</sup> Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt utarbetad av Björn Kadesjö. Stockholm: Socialstyrelsen, maj 2002.

<sup>109</sup> Högberg, 1996.

<sup>110</sup> Wickberg, Birgitta & Hwang, Philip, *Post partum depression – nedstämdhet och depression i samband med barnafödande*. Rapport 2003:59. Statens folkhälsoinstitut, 2003.

dessutom på grund av funktionsnedsättningen kan ha svårt att söka och svara på vårdarens kontakt. Det funktionshindrade nyfödda barnet behöver särskild omsorg som anhörig till mamman. Man kan säga att behovet av särskilt stöd kan föreligga hos dem båda. Wickberg och Hwang betonar vikten av att barn- och mödrahälsovården är uppmärksamma på depressionsrisken i samband med barnafödande.

En positiv, skyddande omständighet är, om moderns föräldraförmåga är satt ur spel på grund av psykisk ohälsa, att fadern går in i ett närmare samspel<sup>111</sup>, <sup>112</sup>. Edhborg<sup>113</sup> har undersökt familjer där modern drabbats av en depression efter förlösningen. Fäderna i studien involverade sig och engagerade sig mer än mödrarna i omvårdnaden av barnet och barnet orienterade sig då mer till fadern och fick ett mer positivt samspel med fadern än med modern<sup>114</sup>. Olsson<sup>115</sup> påminner om att de allra flesta mödrar inte lider av depression och stress när man talar om risken att drabbas. Hon påpekar också att risken är mer påtaglig hos mödrar till barn med autism jämfört med andra funktionsnedsättningar. Fäder har mer allmänt svårt att hitta sin egen roll i förhållande till mor-barn-relationen. Lundström<sup>116</sup> beskriver att mannens roll blir att stötta, återställa balansen i familjen och bli delaktig i barnets omvårdnad. Lundström framhåller att ökad involvering i barnets omvårdnad vore önskvärt, men många män reagerar i stället med att dra sig undan.

### Olika föräldraerfarenheter – jämförelser mellan grupper och diagnoser

Forskningen kring påfrestningar i föräldraskapet har försökt kartlägga om och hur påfrestningarna påverkas av olika funktionsnedsättningar. I studierna har jämförts påfrestningar hos föräldrar som har barn med Downs syndrom, barn med intellektuella funktionsnedsättningar, barn med rörelsehinder och barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Resultaten från jämförelserna är inte alldeles entydiga. Det beror bland annat på att en diagnos inte alltid säger så mycket om barnets funktionsnedsättning och omvårdnadsbehov. I tidigare forskning lades stor vikt vid föräldraegenskaperna, medan man i den nyare forskningen utgår från att vissa symtom eller funktionsnedsättningar är svåra att bemöta och orsakar påfrestningar för vårdaren.

---

<sup>111</sup> Edhborg, Maigun, *The impact of maternal postnatal depressive mood on the parent-child relationship*. Stockholm: Karolinska institutet, 2000.

<sup>112</sup> Hwang, Philip & Wickberg, Birgitta, *Föräldrastöd och barns psykiska hälsa*. Rapport 2001:37 Folkhälsoinstitutet, 2001.

<sup>113</sup> Edhborg, 2000.

<sup>114</sup> Lundström, 2007.

<sup>115</sup> Olsson, 2004.

<sup>116</sup> Lundström, 2007.

Forskningsresultat från jämförande studier i Riddersporres<sup>117</sup> avhandling visar att det var mindre påfrestande än man tidigare antagit att fostra barn med Downs syndrom. När man jämförde fostran av barn med Downs syndrom med fostran av barn med något annat utvecklingshinder samt barn med barndomspsykos eller autism, fann man att just barn med Downs syndrom ansågs lättare att uppfostra. Deras föräldrar upplevde dessutom att funktionsnedsättningen hade mindre negativ effekt på familjens fungerande.

Forskare som har studerat anpassningen på lång sikt hos familjer som har barn med funktionsnedsättning framhåller dock att ha barn med Downs syndrom är jämförbart med andra utvecklingsstörningar. Denna studie, refererad av Riddersporre<sup>118</sup>, visar även att de flesta familjer (oavsett barnets diagnos) väl klarade av att fostra sina barn. Medan en studie av Roach och medforskare<sup>119</sup> visar att diagnosen var den hudsakliga källan till svårigheter i föräldraskapet bland de föräldrar som hade barn med Downs syndrom. Forskarna menade att diagnosen i sig var källan till depression hos fäder, men för mödrarna var den avgörande orsaken till påfrestningarna de ökade kraven på omvårdnad. Skillnaden mellan föräldrarnas svar antogs bero på att fäderna inte var mer sysselsatta med omvårdnaden av barnet än de skulle ha varit om barnet hade varit normalt/friskt, vilket lade hela bördan av det ökade omvårdnadsbehovet på modern ensam.

En litteraturstudie av hur föräldraskapet påverkas av barnets funktionsnedsättning visar skillnader beroende på funktionsnedsättningens typ och svårighetsgrad<sup>120</sup>. Studiens resultat tyder på att det är lättare för familjerna att anpassa sig när barnets svårigheter och funktionsnedsättning är väldokumenterade, som exempelvis vid Downs syndrom. Forskare har funnit att föräldrar till barn med diffusa och lindriga funktionsnedsättningar och utvecklingsförseningar har svårare att acceptera funktionsnedsättningen än föräldrar till barn med en klar diagnos. Föräldrar till barn med adhd och andra neuropsykiatriska svårigheter upplever ofta att deras situation underlättas av barnets diagnos

En undersökning av Delleve och medforskare<sup>121</sup> visar att föräldrar till barn med ovanliga sjukdomar upplevde stress speciellt på grund bristande kompetens, social isolering och emotionella krav. Den stress som sammanhänger med bristande kompetens i föräldraskapet påverkade välbefinnandet och omsorgsrollerna i familjen. Enligt utvärderingen upplevdes fysiska och psykiska påfrestningar

---

<sup>117</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>118</sup> Ibid.

<sup>119</sup> Roach, Mary A., Orsmond, Gael I & Barrat, Marguerite S., Mothers and fathers with Down syndrome: Parental stress and involvement in Childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, (5) 1999, pp 422–436.

<sup>120</sup> Murphy, M. A., The family with a handicapped child: A review of the literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3 (2) 1982, pp 73–82.

<sup>121</sup> Delleve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Anders & Hallberg, Lillemor, Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective interventions study. *Journal of Advanced Nursing* 53 (4) 2006, pp 392–402.

i hög grad av mödrarna. Detta var särskilt utmärkande bland de ensamstående mödrarna. Bland fäder var stress i hög grad relaterad till upplevelser av bristande omsorgskompetens. Stress var i hög grad också relaterad till omfattningen av föräldrarnas yrkesarbetande.

Forskningen har visat att föräldrar till barn med autism upplever att de lever med en konstant oro. Anne Kazak<sup>122</sup> framhåller att stressen hos modern har att göra med besvärliga beteenden som ofta kännetecknar autism. Mödrar till barn med andra svåra fysiska funktionsnedsättningar upplever mer stress som sammanhänger med begränsningarna i familjens möjligheter, livstidsomsorg och andra fysiska och personliga begränsningar. Det är troligt att även otillfredsställda behov ger upphov till stress. Forskare har också visat att funktionsnedsättningens typ och svårighetsgrad har ett starkare samband med familjens upplevda behov av hjälp och stöd än vad medicinsk diagnos har <sup>123, 124</sup>.

Roll-Pettersson<sup>125</sup> refererar till forskning som visar att föräldrar som hade barn med flerfunktionshinder eller svår intellektuell funktionsnedsättning behandlades på ungefär samma sätt som föräldrar till barn med lindrig funktionsnedsättning. Det fanns inga tecken för att föräldrar till barn med svår funktionsnedsättning skulle fått mer hjälp från sitt sociala nätverk än föräldrarna till barn med lindrig funktionsnedsättning. De funktionsområden som i dessa studier samvarierade mest med behovet av hjälp och stöd var beteende, begåvning och kommunikation. Dessa tre funktionsområden är desamma som anses påverka det ömsesidiga samspelet mellan det nyfödda barnet och dess vårdare/förälder mest.

Ömsesidigheten i samspelet påverkas starkt av sätt som gör kommunikationen mellan barnet och föräldern möjlig. Studier av samspelet mellan barn och föräldrar visar att det finns fler och större behov av stöd och hjälp i familjer om barnets kommunikationsförmåga sviktar<sup>126</sup>. Barnets kognitiva funktions- och kommunikationsförmåga visade sig ha stor betydelse för ömsesidigheten i samspelet mellan barnet och föräldrarna. Det hade också stor betydelse för anknytningen mellan föräldern och barnet och anpassning till barnets funktionsnedsättning.

---

<sup>122</sup> Kazak, Anne E., Families with Physically Handicapped Children: Social ecology and family service systems. *Family Process*. 25, 1986, pp 265–282.

<sup>123</sup> Simeonsson & Bailey, 1990.

<sup>124</sup> Simeonsson, Rune J., Bailey, Donald B., Huntington, Gail S & Brandon Lori I., Scaling and attainment of goals in family-focused intervention. *Community Mental Health Journal*, vol 27, 1, 1991, pp77–83.

<sup>125</sup> Roll-Pettersson, 1992.

<sup>126</sup> Frey, Karin, Greenberg, Mark & Fewell, Rebecca, Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*. 3, 1989, s 240–249.

Även Anastopoulus och medforskare<sup>127</sup> diskuterar olika tänkbara förklaringar till forskningsresultat som visar att föräldrar till barn med diagnosen adhd visat höga stressnivåer jämfört med föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar. En rad studier har fokuserat huruvida föräldrastressen beror på barnets beteende eller andra faktorer, som kan tänkas påverka barnets sociala samspel med sin omgivning. Hypoteser har ställts om barnets kön, ålder, om barnet är familjens förstfödda och om andra hälsoproblem kan spela en roll. Andra teser som diskuterats i sammanhanget är familjestorleken, eventuella ärftliga faktorer, föräldrarnas föräldraförmåga, eventuella effekter av rökning och alkoholanvändning, dysfunktionella föräldrelationer och andra negativa händelser i familjen. De resultat som Anastopoulus och medforskare redovisar talar för att höggradig föräldrastress framför allt sammanhänger med adhd-symptomatologin. Forskningsresultatet att barnets adhd har stark påverkan på föräldrars upplevelse av stress i föräldraskapet har haft stor betydelse för föräldrar som tidigare utpekats vara orsaken till barnets beteende.

Baker<sup>128</sup> är kritisk till att forskare i många studier av föräldrastress riktar sin uppmärksamhet uteslutande på hur moderskapet fungerar i förhållande till barnet och det framställs som om svårigheterna sammanhängde med moderskapet. Det kommer sig av att frågorna enbart har ställts till mödrarna. Men när stressnivåerna hos mödrar och fäder till adhd-barn jämförs visar resultatet inga anmärkningsvärda skillnader, utan båda föräldrarna upplever höga stressnivåer. Däremot visar studier att stressnivåerna är högre hos mödrar till adhd-barn jämfört med mödrarna till barn med andra funktionsnedsättningar.<sup>129</sup> Mödrar till barn med adhd hade betydligt mer svårigheter med barnets beteende än de andra mödrarna.

En anledning till resultatet är att föräldrar som har barn med adhd-diagnos ofta missförstås av andra människor i omgivningen. Detta gäller också i många sammanhang där föräldrarna möter företrädare för olika professioner. Detta formuleras av Anastopoulus och medforskare<sup>130</sup> i Socialstyrelsens kunskapsöversikt om adhd med att ”föräldrar får sällan hjälp med kunskap om hur de skall bemöta sitt barn eller hur de skall hantera konfliktsituationer. Däremot ser ofta personer i omgivningen, inklusive de man söker hjälp hos, brister i förälderns förhållningssätt mot sitt barn, vilket inte sällan tolkas som en orsak till att problem uppkommit. Vardagen med tjat och konflikter föder frustrationer, stress

---

<sup>127</sup> Anastopoulus, Artur, Guevremont, David, Shelton, Terri & DuPaul, George, Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology* 20, 1992, s 503–520

<sup>128</sup> Baker, David, Parenting stress and ADHD: A comparison of mothers and fathers. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 2: 1994, s 46–50

<sup>129</sup> Baker, David & McCall, Kevin, Parenting stress in parents of children with attention deficit hyperactivity disorder and parents of learning disabilities. *Journal of Child and Family Studies* 4: 1995, s 55–68

<sup>130</sup> Anastopoulus et al, 1992

och skuld känslor hos föräldrarna, med risk för äktenskapskonflikter och depression.”<sup>131</sup>.

## Psykisk sjukdom, missbruk- och beroende- problem hos barn och ungdomar

I Nationella psykiatrisamordningens slutbetänkande<sup>132</sup> uppges att psykiska problem förekommer hos minst fem till tio procent av alla barn och ungdomar vid en viss tidpunkt. Utredaren konstaterar att det handlar om små barn vars föräldrar sviktar i omsorgen om dem på grund av egen psykisk sjukdom eller missbruk, och om större barn som visar upp egna riskbeteenden i form av allvarliga uppförande- och koncentrationsstörningar, aggressivitet, utagerande beteende, brister i den sociala utvecklingen, skolk, missbruk och kriminalitet. En grov uppskattning är att vart tionde barn är i riskzonen för en negativ utveckling, och att två till fem procent har mer allvarliga problem. Allvarligt normbrytande beteende är vanligare hos pojkar än hos flickor.<sup>133</sup>

Jag använder oftast begreppet psykisk ohälsa, men det kan vara viktigt att skilja på psykisk ohälsa och psykisk sjukdom. Psykisk ohälsa är upplevelsen eller bristen på tillräckligt god egen förmåga att möta utmaningarna i livet. När det gäller barn utgår man från barnets egen upplevelse av välbefinnande, psykisk ohälsa och psykosomatiska besvär som huvudvärk, sömnproblem och ont i magen. Psykisk sjukdom eller psykisk störning är den del av psykisk ohälsa som utifrån symtom eller nedsatt funktionsförmåga kan kännas igen av professionellt utbildade och betecknas som ett psykiatriskt syndrom, beteendestörning eller personlighetsstörning. Psykisk funktionsnedsättning är en aktivitetsbegränsning som är långvarig, medfödd eller orsakad av sjukdom eller skada.<sup>134</sup>

I psykiatrisamordningens slutbetänkande konstateras att problemet med den psykiska ohälsan hos ungdomar är välkänt, men hälso- och sjukvården har begränsade möjligheter att möta behoven. Besvärande för de drabbade är att det också saknas en tydlig ingång till vården. Det i sin tur bidrar till att utsatta barn inte får del av förebyggande och tidiga insatser. Bristen på vårdalternativ innebär att barnets familj får bära alltför stort ansvar. I slutbetänkandet framkommer att de insatser som barn- och ungdomspsykiatrin erbjuder inte har gett de unga och deras familjer tillräcklig hjälp.

---

<sup>131</sup> Socialstyrelsen, 2002, s 174.

<sup>132</sup> SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning.

<sup>133</sup> Andershed, Henrik & Andershed, Anna-Karin, *Normbrytande beteende i barndomen. Vad säger forskningen?* Forskningsöversikt, IMS/Socialstyrelsen och Statens institutionsstyrelse. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2005.

<sup>134</sup> SOU 2006:100 s 356.



## Erfarenhet av psykisk sjukdom i familjen

Familjebörda är ett begrepp som förekommer inom det psykiatriska forskningsfältet i beskrivningarna om hur familjemedlemmarna runt en person med psykisk ohälsa påverkas av situationen. Östman<sup>135</sup> skriver att med begreppet familjebörda avses konsekvenser för alla familjemedlemmar. Begreppet omfattar såväl relationerna inom familjen som konsekvenserna för barnen, påverkan på vardagslivet och det sociala nätverket hos samtliga familjemedlemmar. I denna utvidgade betydelse syftar begreppet inte bara på erfarenheter av att leva tillsammans med en person med psykisk sjukdom, utan avser även anhörigas samverkan med det psykiatriska vårdssystemet, andra välfärdssystem och det juridiska systemet samt ett likgiltigt eller stigmatiserande samhälle. Med begreppet börda söker man fånga alla de negativa effekter som familjen exponeras för, när någon i familjen har en psykisk sjukdom.

Begreppet har använts under ett halvt sekel och det har konstruerats flera skalor och intervjuinstrument för att mäta nivån av påfrestningarna, men det finns inget instrument som fått allmänt erkännande inom forskningsområdet, skriver Östman<sup>136</sup>. Inom den psykiatriska vården har dessa instrument inte kommit till användning för att identifiera dem som befinner sig i särskilda risksituationer eller för att belysa förändringar i anhörigas påfrestningar över tid, men vissa forskare menar att en bedömning av de anhörigas situation borde göras rutinmässigt vid en första kontakt med svårt sjuka patienter, skriver Östman<sup>137</sup> med referens till Schene, Tessler och Gamage<sup>138</sup>.

Mycket av den tidiga forskningen har fokuserat familjen som orsak till patientens psykiska sjukdom. Senare har forskare i stället försökt utforska den omvända tanken, att närvaron av psykisk sjukdom i familjen påverkar familjesystemet och utvecklingen av åtgärder som kan hjälpa familjerna. Resultat av studier om hur familjelivet påverkas visar att påverkan kan observeras inom snart sagt alla livsområden såsom arbete, fritid, inkomst, föräldraskap, familjemedlemmarnas hälsa, relationer till andra släktingar, till vänner och grannar, skriver Östman<sup>139</sup> med referens till Grad och Sainsbury<sup>140</sup>. Resultat från den internationella forskningen visar relativt god överensstämmelse om att en majoritet av

<sup>135</sup> Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur 2005, s 173-189.

<sup>136</sup> Ibid.

<sup>137</sup> Ibid.

<sup>138</sup> Schene, Aart H., Tessler, Richard C & Gamage, Gail M., Caregiving in severe mental illness: conceptualisation and measurement. I Norman Sartorius, Helle Charlotte Knudsen & Graham Thornicroft (red) *Mental health service evaluation*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996, s 296–316.

<sup>139</sup> Östman, 2005.

<sup>140</sup> Grad, Jacqueline & Sainsbury, Peter, The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric services – A two-year follow up. *British Journal of Psychiatry* 114, 1968, s 265–278.

anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom rapporterar en omfattande börda i sin livssituation.

Anhörigas stigmatisering bekräftas också av flera svenska studier. Östman<sup>141</sup> tvivlar dock på att någon eller några familjemedlemmar kan ge uttryck för hur familjebördan upplevs av samtliga i familjen och dess sociala nätverk. Kritiska synpunkter har kommit till uttryck genom forskning där frågorna riktas till en viss familjemedlem och till exempel patienten själv får peka ut vem som ska intervjuas. I flertalet studier utgår forskarna från den insjuknade som psykiatrisk patient inom slutenvård eller öppenvård, vilket tenderar att bortse från patienternas skilda sociala livssituationer som ungdomar, unga vuxna, ensamstående personer, make eller maka, eller föräldrar. Den insjuknade personens sociala situation påverkar naturligtvis vilka svårigheter de anhöriga upplever och vilka konsekvenser insjuknandet får för personens eget liv.

I studier som Östman<sup>142</sup> refererar till framkommer att psykiska sjukdomar i västvärlden, där de flesta studier gjorts, är stigmatiserande inte enbart för personen som insjuknat utan för familjen och dess sociala nätverk. Till detta har bidragit en deterministisk syn på möjligheten att återhämta sig från psykisk sjukdom, stora brister i vård och rehabilitering av insjuknade och att samhällsstödet helt saknats för personer som har behov av det under lång tid för att kunna hantera sin vardag<sup>143, 144</sup>. I sitt stöd har samhället svikit de som insjuknat och medverkar därigenom till utsatthet och utanförskap som personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga upplever, beskriver Åsa Moberg<sup>145</sup>.

Den forskningslitteratur som berör stödbehovet hos anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionshinder kan inte berätta så mycket om de problem som föräldrar till barn och ungdomar med psykisk ohälsa idag upplever. I de studier jag tagit del av ses anhöriga, vilket även Östman<sup>146</sup> påpekar, som "närstående" utan att man skiljer mellan olika familjerelationer. Det finns särskilda svårigheter förknippade med att vara förälder till barn eller ungdomar med psykisk ohälsa liksom i föräldraskapet till vuxna barn. Föräldrarna är oftast den närmaste anhöriga till unga vuxna, men också för många ensamstående vuxna personer. Att leva med en livspartner med psykisk ohälsa innebär delvis andra svårigheter beroende på makarnas livssituation i övrigt. Svårigheter som anhöriga upplever som föräldrar till barn med psykisk ohälsa, har förmodligen

---

<sup>141</sup> Östman, Margareta & Kjellin, Lars, Stigma by association. *British Journal of Psychiatry* 181: 2002, s 494–498

<sup>142</sup> Östman, 2005.

<sup>143</sup> Topor, Alain, *Återhämtning från svåra psykiska störningar*. Stockholm: Natur och Kultur, 2001

<sup>144</sup> Topor, Alain, *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004

<sup>145</sup> Moberg, Åsa, *Vara anhörig*. Bok för anhöriga till psykiskt sjuka. Stockholm: Bokförlaget DN, 2005

<sup>146</sup> Östman, 2005.

stora likheter med svårigheter som upplevs av föräldrar till barn med neuropsykiatriska diagnoser (vilka också hör till det psykiatriska området).

Inom psykiatrin har barns och ungdomars psykiska ohälsa uppfattats vara orsakad av en dysfunktionell familj och till vanliga åtgärder har hört att separera patienten från den sjuka familjen. De dysfunktionella familjernas skuld till psykisk ohälsa har under lång tid varit ett hinder i utvecklingen av familjecentrerade metoder och det har tagit tid för psykiatrin att vinna förtroende hos anhöriga. Det offentliga samhällsstödet till anhöriga är fortfarande mycket begränsat – det mesta av det anhängstöd som överhuvudtaget förekommer förmedlas antingen av patientorganisationer, olika frivilligorganisationer eller informella nätverk.

Uppmärksamheten på anhörigas/vårdnadshavares behov av stöd framstår som angelägen med tanke på att psykisk ohälsa ökar hos unga människor som ännu bor i sitt föräldrahem eller unga vuxna som återvänder till föräldrahemmet på grund av att de insjuknat under sin utbildning, inte har etablerat sig på arbetsmarknaden och saknar egna inkomster eller sviktat i egenomsorg. Psykisk sjukdom drabbar ungdomar och unga vuxna i ett känsligt livsskede under vuxenblivande och identitetsutveckling. Den kan komma att påverka deras strävanden mot autonomi och möjlighet till självständigt liv. För föräldrar och övriga familjemedlemmar är den en sådan livsavgörande händelse, som de befärrar kommer att påverka dem alla och förändra deras framtid. De får ofta leva i stor osäkerhet när det gäller behandlingens effektivitet och lever med påfrestande sjukdomssymtom. Dessa kan handla om uppgivenhet, ätstörningar och självska-debeteende eller andra sådana psykiska tillstånd, där både den icke specialiserade och specialiserade psykiatrin har bristande kunskaper och/eller saknar resurser för effektiv behandling.

### Brister i vården till barn och unga med psykisk ohälsa, inget stöd till anhöriga

Det är svårt att hitta några konkreta uppgifter om föräldrars behov av stöd när deras barn insjuknar i en psykisk sjukdom. En förklaring till detta framgår av Socialstyrelsens<sup>147</sup> tillsyn av den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin och den icke specialiserade vården för barn och ungdomar med psykisk ohälsa. Resultatet visar att det på många håll i landet inte finns någon icke specialiserad vård för psykisk ohälsa hos ungdomar och barn över sex år, eller att det är mycket oklart vilka som har ansvaret. I redovisningen av resultaten framkommer också att det är oklart vilka uppgifter som ska utföras i den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin och vilka patienter som vårdas där. Socialstyrelsen pekar på att det dessutom råder brist på läkarmedverkan i specialistvården och att det finns brister i samverkan med angränsande verksamheter. Vid en djupare

<sup>147</sup> Socialstyrelsen, *Barn och ungdomar med psykisk ohälsa – vem tar hand om dem?* Artikelnummer 2010-12-13. Stockholm: Socialstyrelsen, 2010.

granskning av flera verksamheter framkommer att uppdrag från vårdgivarna till verksamheterna saknas eller är otydliga.

Barnvårdscentralerna tar ett primärt ansvar för barns samlade hälsa upp till sex års ålder, men det är oklart vem som ska ansvara för insatserna mot psykisk ohälsa hos unga och barn över sex år. Många vårdcentraler anser sig inte ha något ansvar för barn och ungdomar mellan sex och arton år med psykisk ohälsa. Till detta kommer att skolhälsovården inte har något behandlande ansvar. Skolhälsovården har främst ett förebyggande ansvar och i många fall har man inte heller fått något uppdrag att arbeta med psykisk ohälsa. Socialstyrelsen konstaterar att de otydliga uppdragen innebär risker som ökar med den konstaterade bristen på samverkan mellan olika vårdnivåer, verksamheter och vårdgivare.

Situationen har förvärrats av att slutenvårdsplatserna inom barn- och ungdomspsykiatri har minskat kraftigt och de ansvariga menar att slutenvårdsmiljö inte är en bra miljö för barn och unga att vistas i. Socialstyrelsen invänder mot vårdgivarens inställning och kräver att barn- och ungdomspsykiatri tänker om och skapar vårdmiljöer som främjar tillfrisknande i stället för att skjuta över ansvaret på andra. Det finns inget som säger att slutenvård måste bedrivas i destruktiva miljöer. För att den specialiserade barn- och ungdomspsykiatriska vården ska kunna fungera som specialistvård för de sjukaste barnen och ungdomarna krävs att den icke specialiserade vården tar sitt ansvar för förebyggande insatser, tidig upptäckt och tidiga insatser vid psykisk ohälsa.

Den bild som Socialstyrelsens tillsyn förmedlar, ger en förklaring till anhörigas upplevelser att det kan vara mycket svårt att få adekvat vård för barn och ungdomar med psykisk ohälsa och att deras föräldrar i en desperat situation inte tänker på sina egna behov.<sup>148</sup> I Socialstyrelsens förnyade kartläggning av situationen framkommer att personalen på barnvårdscentraler kan erbjuda stöd-samtal till föräldrar som är oroliga för psykisk hälsa hos små barn. Till föräldrar med skolbarn som inte mår bra kan skolhälsovården för det mesta erbjuda stöd-samtal, men som regel saknar skolhälsovården handlingsplan, program eller strukturerat arbetssätt för föräldrastöd och föräldrasamverkan.<sup>149</sup> När det gäller föräldrastöd och föräldrasamverkan var det mer vanligt att förskolorna använde både etablerade och egna utarbetade program och strukturerat arbetssätt<sup>150</sup>. Den information som lämnas av Socialstyrelsen uttrycker att föräldrar till barn och ungdomar med psykisk ohälsa är ganska utlämnade. Det finns egentligen inget som talar för att de skulle kunna få stöd för några egna behov som anhö-

---

<sup>148</sup> Socialstyrelsen & Länsstyrelserna, Att leva med psykiska funktionshinder, intervju med Raket Lundgren, förbundsordförande för schizofreniförbundet, Ingår i *Perspektiv på Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder. Slutrapport från nationell tillsyn*. Artikelnummer 2005-109-18. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.

<sup>149</sup> Socialstyrelsen, *Skolans metoder för att förebygga psykisk ohälsa hos barn – en nationell inventering i grundskolor och gymnasieskolor*. Artikelnummer 2009-126-174. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.

<sup>150</sup> Socialstyrelsen, *Förskolans metoder för att förebygga psykisk ohälsa hos barn – en nationell inventering*. Artikelnummer 2009-126-158. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.

riga/föräldrar. Det krävs istället att de för en kamp om att barn och ungdomar med psykisk ohälsa får det stöd de behöver.

I ett pressmeddelande<sup>151</sup> 2012 uppger Socialstyrelsen att psykisk ohälsa ökar mest bland unga pojkar och män. Flertalet har en adhd-diagnos. Unga män vårdas i högre utsträckning för hyperaktivitetsstörningar och depressioner än unga kvinnor. I den psykiatriska slutenvården har antalet vårdtillfällen under de senaste tio åren ökat för både unga kvinnor och unga män. Många kvinnor vårdas för personlighetsstörningar, medan männen i hög utsträckning vårdas för psykiska störningar och beteendestörningar, som är orsakade av beroendeframkallade medel som alkohol och narkotika. Omkring en femtedel av alla som vårdas i psykiatrisk slutenvård vårdas med stöd av tvångslagarna Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT eller Lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV. Självorden har minskat i Sverige sedan 1970-talet. Några förklaringar är den ökade förskrivningen av antidepressiv medicin och förebyggande åtgärder.

### Erfarenhet av missbruks- och beroendeproblem

De flesta i samhället anser att föräldrarna har ett ansvar för ungdomars användning av droger, tobak, alkohol, narkotika och andra preparat – framför allt i meningen att de förväntas göra sitt yttersta för att skydda ungdomarna och motverka missbruk. Den nationella alkoholpolitiken är restriktiv särskilt när det gäller unga, med hänvisning till att forskningen visat att hälsoriskerna är större än man tidigare känt till. Trots detta har tillgängligheten ökat och föräldrarna har svårt att i praktiken skydda sina barn. En annan besvärande omständighet för föräldrarna är deras egen eller andra vuxnas droganvändning. Risker för att ungdomar börjar använda droger ökar med föräldrarnas tillåtande attityd.

Alkoholmissbruk hos såväl ungdomar som vuxna har över tid främst bekämpats med moralargument – med begränsad effektivitet. Den information som föräldrarna framför allt behöver är hur de ska skydda sina barn, hur de ska få dem att sluta när de upptäcker bruket och vem som kan hjälpa dem. Hos föräldrarna skapar ungdomars droganvändning skuldkänslor, och det kan vara oerhört svårt att påverka ungdomens inställning till droger. Trots att alkoholmissbruk är ett ganska vanligt, välkänt samhällsproblem är det inte helt lätt att hitta forskning kring anhörigas behov av stöd och hjälp i någon annan form än att den som missbrukar erbjuds visst stöd av samhället. De offentliga insatserna är således i huvudsak riktade till missbrukaren, men det har utvecklats familjecentrerade metoder i samband med rådgivning och behandling som fått relativt stor spridning.<sup>152</sup>

<sup>151</sup> [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) 2012-04-23.

<sup>152</sup> Bergmark, Anders & Oscarsson, Lars, Några behandlingsperspektiv och metoder inom alkoholvården. Ingår i *Behandling av alkoholproblem. En kunskapsöversikt*. Utarbetat av en expertgrupp inom CUS, Centrum för utvärdering av socialt arbete. Liber, 2000.

Alkoholproblemen är betydligt vanligare hos män än kvinnor<sup>153</sup>. Missbruk av droger och beroendeproblem är ofta förknippade med andra sociala problem förutom kort- och långsiktiga hälsoeffekter. Öjehagen<sup>154</sup> beskriver att kvinnor med alkoholproblem är underrepresenterade inom sedvanlig alkoholbehandling och att man som orsak hänvisar till stigmatiseringen som är förknippad med kvinnligt missbruk.

Kliniska erfarenheter visar att hälsoproblem hos kvinnor inom flera områden är större än hos män som missbrukar. Det gäller också sociala problem såsom instabil familjesituation och äktenskapliga svårigheter, livspartners missbruk, ensamt ansvar för barn, avståndstagande till behandling från familj och vänner samt utsatthet för sexuella övergrepp och misshandel. Beroende- och missbruksproblem hos föräldrar är riskfaktorer i barns uppväxtmiljö och bidrar till att unga tidigt kommer i kontakt med drogerna och själv börjar använda dessa. Problem som missbruk av droger och beroende för med sig kan handla om normbrytande beteende under berusning, ekonomiska problem, nedsatt arbetskapacitet och förmåga till egenomsorg. Bruket av narkotikaklassade preparat sker illegalt då handeln med dessa preparat är olaglig och leder till konflikter med rättsväsendet.

Frivilligorganisationerna svarar för en stor del av det tillgängliga stödet till anhöriga. Anhörigas egna omsorgsinsatser inom det här området är antagligen omfattande även om jag inte har sett några uppskattningar. Istället beskrivs anhöriga ofta som medberoende på grund av att de genom sina attityder och handlingar skyddar missbrukaren och understödjer ett riskbruk eller missbruk hos närstående. Föräldrar/vårdnadshavare till unga med beroende- och missbruksproblem bemöts som en del av problemet. Unga som missbrukar har oftast även andra problem som sammanhänger med deras uppväxtförhållanden. De växer ofta upp med ensamstående föräldrar, de har relationsproblem hemma och deras föräldrar har ofta egna problem som arbetslöshet, dålig ekonomi, missbruk, kriminalitet.

Kesthely<sup>155</sup> har studerat villkor för familjearbete på institutioner för unga i åldrarna mellan 14–19 år och konstaterar att det inte är helt lätt att få till stånd familjeprojekt som innebär att man samtidigt som den unga får vård också hjälper båda föräldrarna eller den förälder som den unga har en nära relation till. Svårigheterna som personal beskriver kunde handla om att föräldrar hade så svåra problem, att personalen inte ansåg att de hade kompetensen att hjälpa sitt barn, att missbrukande föräldrar kunde försvåra den placerade ungdomens problem, att ungdomen hade allvarliga konflikter med mamma eller pappa eller

---

<sup>153</sup> Öjehagen, Agneta, Kvinnor och alkoholmissbruk. Ingår i *Behandling av alkoholproblem. En kunskapsöversikt*. Utarbetat av en expertgrupp inom CUS, Centrum för utvärdering av socialt arbete. Liber, 2000.

<sup>154</sup> Ibid.

<sup>155</sup> Kesthely, Martha, *Jag vill att ni hämtar min mamma ... Villkor för familjearbete för ungdomar på institutionsvården*. Akademisk avhandling. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet, 2006.

med båda, att föräldern var ointresserad eller att samverkan inte fungerade med invandrarföräldrar på grund av språkproblem.

Kesthely fann också en del strukturella hinder som brist på utbildning hos personal, arbetssätt på institutionen som inte främjade familjearbetet eller att familjearbete inte ingick i uppdraget trots att det var tämligen uppenbart att familjerelationerna var invävda i ungdomens problem. Trots att forskning visar att föräldrarnas problem och relationerna i familjen är viktiga komponenter som behandlingen av ungdomar måste beakta för att bli framgångsrik, var familjearbetet inte en självklar del av behandlingen. Personalen på institutionen hade svårt att identifiera vilka resurser föräldrarna, trots sina problem, hade och hjälpa föräldrar och ungdomar att hitta nya sätt att organisera tillvaron på. Hos en del föräldrar fanns stark vilja att hjälpa sitt barn, som inte togs till vara i behandlingen, men det fanns också fall där personalen fick koncentrera sig på att hjälpa den unga att anpassa sig till att det inte fanns förutsättningar att återvända till föräldrahemmet. Socialtjänsten hade tröttnat på att arbeta med de missbrukande föräldrarnas problem och ansåg att deras misslyckande som vårdnadshavare inte kunde repareras. Samtidigt säger en av de intervjuade behandlarna att

*”Familjearbete är oerhört viktigt också för barnens skull. Känner barnet att man har förakt för föräldrarna ja ... ja ... då har man underminerat sin egen betydelse /.../ Man måste vara beredd på att arbeta med många olika typer av problem /.../. Det är mycket det här att inte lita på varandra. Det måste man vänja sig av med, att snacka skit om föräldrar som man gör här ... vi måste ha en mycket mer professionell attityd ... /... / ... att här tar vi emot föräldrar och det ser vi som vårt arbete”<sup>156</sup>.*

Folkhälsoinstitutet<sup>157</sup> påtalar att betydelsefulla sociala riskfaktorer för narkotikabruk är exempelvis normbrytande vänner, otillfredsställande föräldraengagemang, föräldrars bristande respekt för barnet samt allvarliga konflikter mellan föräldrar och barn. Enligt rapporten Narkotikabruket i Sverige<sup>158</sup> använder unga generellt mer narkotika än äldre. Gruppen män och kvinnor 25–34 år hade den största andelen som använt narkotika någon gång i livet, medan största andelen som använt narkotika senaste trettio dagarna fanns i åldersgruppen 15–24 år. Under 2010 uppgav 21 procent av pojkarna och 14 procent av flickorna i årskurs nio att de någon gång hade använt narkotika. Andelen narkotikaanvändare är störst i storstadslänen, Stockholm. Västra Götaland samt Skåne.

Samhällets stöd till familjer består främst av opinionsbildande arbete för att upprätthålla och stärka stöd för en restriktiv narkotikapolitik samt att påverka

<sup>156</sup> Ibid s 214.

<sup>157</sup> Statens folkhälsoinstitut, *Narkotika. Kunskapsunderlag för folkhälsopolitisk rapport 2010. Målområde 11*. R 2011:25. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2011

<sup>158</sup> Statens folkhälsoinstitut, *Narkotikabruket i Sverige*. R 2010:13. Östersund; Statens folkhälsoinstitut, 2010.

attityder och beteenden i syftet att framför allt skydda ungdomar som kommit i kontakt med narkotika. På individnivå nämns utveckling av föräldrastödsmetoder och samverkansprojekt för att bättre omhänderta ungdomar mellan 15 och 25 år som gripits för ringa narkotikabrott. För anhöriga betydelsefullt arbete bedrivs bland annat av Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN) och flera frivilligorganisationer.

## Samhället ställer stora krav på föräldrarna

Påfrestningarna i föräldraskapet handlar om den psykologiska, existentiella, emotionella och sociala processen att bli förälder till ett nyfött barn med funktionsnedsättning och att tillsammans skapa den gemenskap vi kallar familj. Det handlar om att skapa nya livsmönster, att bevara sin identitet och utveckla den. Denna nya familj behöver helt nya handlingsnormer för att klara den situation de befinner sig i med ett barn som på grund av sin skada kommer behöva omfattande stöd under hela livet. Barnet behöver omsorg som är anpassad för dess ålder och utveckling som alla andra barn. Ett barn med funktionshinder behöver därutöver all den omvårdnad som har att göra med barnets funktionshinder.

I forskningen om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning ses föräldrarna främst som vårdnadshavare. Det som lätt förskjuts till bakgrunden är att familjen som social institution även inrymmer andra viktiga funktioner. För småbarnsfamiljerna är omvårdnaden och uppfostran av barn en central uppgift, men man kan inte bortse från föräldrarnas ansvar för familjens försörjning och förvärvsarbete. I en barnfamilj kräver allt det praktiska med hemmets skötsel, hushållsarbete och inköp tid, engagemang och administration. Hur familjens fungerande påverkas av ett barns funktionsnedsättning har naturligtvis en stor variation – både beträffande vilka anpassningar som krävs och hur dessa påverkar familjelivet. Och så behöver föräldrarna ta ansvar för kärleksrelationen och sina sociala relationer till andra – kanske också kunna ägna sig åt ett personligt intresse, studier, motion, etc och få lite egen tid för återhämtning. Inom alla dessa livsområden behövs för varje familj unika handlingsnormer som kan återställa rimlig trygghet och kontinuitet i familjens vardag. Att ta hand om ett barn med funktionsnedsättning kräver egentligen mer än båda föräldrars engagemang för att man ska klara allt kring barnets funktionsnedsättning.

Gustavsson undersöker i boken "Samhällsideal och föräldraansvar"<sup>159</sup> vilka innebörder barnets funktionsnedsättning kan ha för föräldrarna. Han belyser förhållandet mellan ansvar och föräldraskap och de personliga lösningarna som föräldrarna måste skapa för sina livsprojekt och föräldraansvaret. Det gäller alla föräldrar, men för föräldrar till barn med funktionsnedsättning ställs betydligt större krav på kompromisser än för andra. Gustavssons analys visar att föräldraskapet till barn med funktionsnedsättning inte alltid kan förenas med rådande

---

<sup>159</sup> Gustavsson, 1989.



samhällsideal på livsarenor där samhället har tydliga förväntningar på vuxnas prestationer: omvårdnad, arbete och försörjning.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver samverka med vården mer än andra och stöter där på vårdideologier som inte alltid låter sig förenas med föräldrars uppfattningar och livsprojekt. Bland sådana frågor finns ytterst frågan vilka alternativa lösningar samhället erbjuder om familjen inte ser någon möjlighet att ta hand om ett barn som är svårt sjukt eller funktionshindrat. Gustavsson fann att det ideologiska motståndet hos personalen som möter föräldrarna var starkt emot att låta föräldrarna ens överväga att lämna bort sitt barn. Personalen arbetade medvetet för att förmå föräldrarna att ta hand om sitt barn. Detta ingick som en del i behandlingen av föräldrarnas kris. Man menade att det bästa för barnet var att växa upp i sitt föräldrahem och risken var stor att föräldrarna senare skulle ångra sitt beslut om de valde lämna bort det. Utgångspunkten för personalens sätt att arbeta vilade på värderingen att föräldrarna bör anpassa sitt liv efter barnets behov.

I praktiken kom detta att innebära att personal endast arbetade med ett alternativ för att uppfylla samhällets målsättning om att barn med funktionsnedsättning bör få växa upp i föräldrahemmet. Det andra alternativet, ett familjehem, nämndes inte. Normen att föräldrar bör ta hand om sitt barn är en djupt rotad moralregel i vår kultur, skriver Gustavsson. En förälder ges i realiteten inte möjlighet att välja bort sitt omsorgsansvar som vårdnadshavare – och om det sker uppfattas det allmänt som omoraliskt och orätt mot barnet. Detta kan innebära att föräldrarna inte blir sedda för sina behov. De ses enbart som föremål för behandling för att de ska göra det rätta. Forskningen visar samstämmigt att det generellt är mycket mer krävande att ta hand om ett barn med funktionsnedsättning. Behoven av hjälp och stöd är större än samhällets vilja att tillgodose dem, som Högberg<sup>160</sup> skrev. I praktiken ställer samhället högre krav på föräldrar till barn med funktionsnedsättning än alla andra föräldrar. Till detta kommer att samhällets stöd till föräldrar tunnas ut när barnen kommit i skolåldern. Också insatserna från habiliteringen minskar påtagligt och för vissa har kontakterna bara upphört utan att någon berättat för föräldrarna varför, skriver McElwee.<sup>161</sup>

## Omstrukturerat vardagsliv

När det gäller relationerna i familjen är relationen mellan modern och det funktionshindrade barnet den mest beforskade. Fadern ges visserligen en viktig roll i många studier, men forskningen ger ganska lite kunskap om faderskapets praktik, pappans relation till barnet och hans roll i familjen. I forskningen betonas att

<sup>160</sup> Högberg, 1996.

<sup>161</sup> McElwee, Lena, Barn med funktionshinder och deras familjer. Ingår i Brusén, Peter & Hydén, Lars Christer (red.) *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, 2000.

samarbetet mellan föräldrarna är en viktig omständighet<sup>162</sup>. Det uppfattas som en förutsättning för att föräldrarna ska kunna finna en godtagbar lösning för ansvarskonflikten. Allt eftersom situationen förändras måste föräldrarna även kunna arbeta fram nya, för båda parter acceptabla kompromisser för barnets och sina egna intressen<sup>163</sup>.

Riddersporre<sup>164</sup> konstaterade att familjerna i hennes undersökning valde påtagligt traditionella sätt att organisera familjelivet. Mödrarna var föräldralediga om de inte var sjukskrivna och fäderna yrkesarbetade, såvida de inte tog hand om barnet då modern var sjukskriven. I några familjer hade man tänkt göra anorlunda, men den belastning det innebar att få ett barn med funktionsnedsättning gjorde att krafterna inte räckte till att bryta gamla mönster.

Det var viktigt för familjen att skapa trygga rutiner och återställa kontinuiteten för att kunna gå vidare. Antagligen var återgången till mera konventionella handlingsmönster ett sätt att balansera påfrestningarna och öka tryggheten i en livssituation som ställde stora krav på föräldrarna, menade Riddersporre. När belastningen ökade så renodlades rollerna i flera familjer efter traditionella mönster. Också i Roll-Petterssons<sup>165</sup> undersökning framkom att papporna till och med kunde arbeta mer än tidigare, på grund av inkomstbortfallet då mammorna lämnade arbetslivet och skötte allting i hemmet och runt barnet. När det gällde föräldraledigheten valde familjerna likadant: mammorna var föräldralediga och papporna återgick till arbete. Det förekom att någon pappa var föräldraledig när mamman var sjukskriven, men flera av papporna bedömde att de inte ens hade möjlighet att ta ut sin pappamånad.

Riddersporre<sup>166</sup> beskriver att alla familjer uppfattade tidsbristen som problem. Tiden räckte inte till allt som behövde göras och det var svårt för föräldrarna att få tid för varandra. Alla hade inte heller släkt eller vänner som kunde avlasta dem. Eftersom papporna i flera fall jobbade mer än tidigare förde det med sig att det blev ännu svårare att få tid att hjälpas åt med föräldraskapet. Det hindrade papporna från att vara så delaktiga som de egentligen önskade. Till detta bidrog att samhällets stöd till familjen var ensidigt riktat till mödrar och barn, menade föräldrarna. Lundström<sup>167</sup> beskriver att det i en dansk studie<sup>168</sup> framkommer att många män önskade att de fått en mer nära omsorg från sina fäder och att det var en mer omsorgsinriktad pappa som de flesta försökte vara för sina egna barn. Men fäders engagemang och deras ansvarstagande sammanhänger med många olika faktorer i familjen och samhället, vilket gjorde att det inte blev som familjen tänkt sig.

---

<sup>162</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>163</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>164</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>165</sup> Roll-Pettersson, 1992.

<sup>166</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>167</sup> Lundström, 2007.

<sup>168</sup> Madsen, Svend Aage, Lind, Dennis & Munck, Hanne, *Faedres tilknytning til spaed-born*. Köpenhamn: Hans Reitzels Förlag, 2002.

Familjelivet omstrukturerades i många fall fysiskt genom att familjerna måste anpassa bostaden till funktionshinder, bygga om eller flytta för att underlätta omvårdnaden och göra bostaden tillgänglig, skriver Jarkman<sup>169</sup>. Den sociala situationen påverkades och barnets funktionshinder ändrade föräldrars planering av föräldraledigheten. De ställdes inför beslut om hur de skulle dela sin tid mellan omvårdnaden av barnet och sitt yrkesarbete, vilket beskrivs av Gustavsson<sup>170</sup>, Roll-Pettersson<sup>171</sup>, Lundström<sup>172</sup> samt Borgström och Carlberg<sup>173</sup>. Ganska snart måste de ta ställning till om båda kan återgå till sitt arbete i samma omfattning som tidigare. De behöver ett besked om det finns möjlighet att få barnomsorg som fungerar. De behöver ett medgivande från arbetsgivaren att de vid behov har möjlighet att gå ner i arbetstid och de behöver ta ställning till hur de i så fall ska ställa sig till ett inkomstbortfall. Generellt förefaller det vara så att mödrarna över tid tagit huvudansvaret vad gäller omvårdnaden av barnet med funktionsnedsättning medan fäderna i stor utsträckning har arbetat heltid.

Papporna i exempelvis Borgströms och Carlbergs<sup>174</sup> studie fortsatte arbeta heltid i sina ursprungsyrken, med några få undantag. Undantagen handlade om pappor med flexibelt arbete i eget företag som kunde reglera arbetets omfattning och fördela sin tid som personlig assistent åt barnet och engagemanget i företaget. I ett fall hade både pappan och mamman valt att dela omsorgen lika och att arbeta i sitt ursprungliga yrke 75 procent och 25 procent som personliga assistenter åt barnet. Endast en av fäderna var efter uppsägning från tidigare arbete anställd på heltid som personlig assistent åt sin son. En frånskild pappa, vars son huvudsakligen bodde hos mamman, arbetade som personlig assistent var fjärde helg. I flera intervjuer framkom att föräldrar upplever att ingen arbetsgivare accepterar den frånvaro som ständigt uppstår på grund av barnets behov, att insatser måste samordnas, att avlösningen inte fungerar om barnet blir sjukt eller behöver många behandlingskontakter etc.

Mammorna i Borgström och Carlbergs studie hade skiftande yrkesbakgrund, men deras tidigare yrkesliv hade liten betydelse för deras fortsatta yrkesaktivitet. I studien framkom att de flesta mödrarna arbetade heltid före barnets födelse, men endast en av de nitton mammorna i studien fortsatte att arbeta heltid i sitt yrke efter barnets födelse. Hälften av mammorna arbetade nu i stället hel- och deltid som personliga assistenter åt sina barn. Bara ett par av mammorna kunde arbeta kvar i sina ursprungliga yrken på deltid. Några hade bytt till annat deltidsarbete, någon hade startat eget företag och hade deltidsarbete i företaget,

---

<sup>169</sup> Jarkman, 1996.

<sup>170</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>171</sup> Roll-Pettersson, 1992.

<sup>172</sup> Lundström, 2007.

<sup>173</sup> Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte *Till mångas nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB, 2010.

<sup>174</sup> Ibid.

ytterligare några arbetade heltid som personlig assistent för sina barn på grund av att barnen var infektionskänsliga och inte kunde gå på förskola.

Några av mammorna beskriver att de hade provat att återgå till sitt tidigare arbete, men det hade inte fungerat på grund av mycket frånvaro. Två mödrar skaffade sig högskoleutbildning efter barnets födelse. Den ena av dem var ensamstående och hade till en början arbetat heltid för att sedan påbörja studier för ett nytt yrke. Vid sidan av arbetet i sitt nya yrke arbetade hon själv som personlig assistent och var arbetsledare för barnets personliga assistenter. Den andra mamman utbildade sig vidare för att skaffa mer kunskap som förälder till barn med funktionsnedsättning. Hon hade en halvtidsanställning men arbetade i praktiken mindre på grund av barnets behov.

Roll-Petterssons<sup>175</sup> undersökning visade att deltidsarbete hos mödrar var vanligare bland mammor till barn med funktionsnedsättning jämfört med mammor i övrigt, medan männens arbetstidsmönster var desamma oavsett om de hade barn med funktionsnedsättning eller ej. Resultatet stämmer väl överens med studierna som gjorts på 2000-talet. Uppfostran av barn med funktionsnedsättning påverkar föräldrarna i sin livscykel och skillnaderna grundläggs redan under barnets förskoletid.

Den förändrade balansen i familjesystemet är ett tecken på att familjer som får barn med funktionsnedsättning tenderar att återgå till ett kompletterande familjesystem, där kvinnan har ansvaret för hemmet och barnen och mannen för familjens försörjning. Bland påfrestningarna nämner mödrarna bristen på egen tid och att de saknar avlösning och barntillsyn för att kunna delta i viktiga aktiviteter utanför hemmet. Fäderna däremot påtalar oftare behov av ekonomiskt stöd till grundläggande utgifter och hjälpmedel. Roll-Pettersson<sup>176</sup> pekar på att det saknas empiriska studier om hur ensamstående föräldrar klarar omvårdnaden och uppfostran samt på vilket vis de handskas med ansvaret och uppgifterna som två föräldrar kan fördela mellan sig.

Jarkman<sup>177</sup> beskrev att besluten vägledades av barnets omvårdnadsbehov och deras tidigare inställning till barnomsorg och yrkesarbete. En av mammorna som inte kunde tänka sig att lämna sitt yrke och stanna hemma upplevde att människor i hennes omgivning hade förväntningar på att hon skulle göra det. Mamman menade att både hon och hennes barn behövde andra kontakter. Hon själv behövde träffa andra vuxna och barnet behövde lekkamrater. En annan av mammorna hade först sagt upp sig från sitt arbete, eftersom hon trodde att hon inte skulle orka med arbetet på grund av allt arbete som tillkommit, men efter ett par år såg hon att det fungerade bra för barnet och hon återtog sitt yrkesarbete.

De flesta kvinnorna i Sverige förvärvsarbetar när de får barn och räknar med att återgå till arbetet efter föräldraledigheten. Allt mer sällan planerar kvinnorna att sluta arbeta när de bildar familj och får barn såsom många kvinnor gjorde ett

---

<sup>175</sup> Roll-Pettersson, 1992.

<sup>176</sup> Ibid.

<sup>177</sup> Jarkman, 1996.

halvt sekel tidigare. Men både kvinnor och män upplever att det är svårt att uppnå samhällsidealet om ett jämställt samliv och föräldraskap. Kvinnor utför generellt sett mer av familjens gemensamma hushållsarbete och tar ett större ansvar för omsorgen och fostran av barnen. Kvinnor arbetar oftare än män på deltid för att få familjelivet att fungera. Det innebär att kvinnors arbetsmarknadsanknytning framstår svagare än männens. Det är fortfarande så att kvinnor tvingas avstå från yrkesarbete på grund av barnets behov.

Riddersporre<sup>178</sup> skriver att den förändrade ansvarsfördelningen under föräldradigheten dock inte innebar att föräldrar generellt sänkte sin ambitionsnivå beträffande yrkeslivet för att kunna tillgodose barnets behov. Tvärtom, många föräldrar höjde sin ambitionsnivå. Föräldrarna motiverade detta med att den nya livserfarenheten hade gett dem större möjlighet att skilja ut väsentligheter. De ville inte använda sin tid till vilket arbete som helst, utan ville göra något meningsfullt och viktigt. Föräldrars yrkesliv utvecklades eller omstrukturerades med tiden och deras framtidsplanering var ofta överraskande offensiv, konstaterar Riddersporre.

Föräldrarna ville utvidga både familjelivet och yrkeslivet. Flera familjer hade tankar på fler barn tidigt efter det funktionshindrade barnets födelse. De hade en önskan om att barnet de fått skulle omges av ”friska” syskon och att en stor familj skulle normalisera den annorlundaheten som var förknippad med barnets funktionsnedsättning. Också när det gällde yrkeslivet uttryckte föräldrar ett starkt behov att gå vidare. Flera föräldrar, både mödrar och fäder, startade eller utvidgade sina företag under tiden, sökte till högre utbildning eller ökat ansvar i arbetet. De ville gå vidare i sin egen professionella utveckling och stärka sin yrkesidentitet. Föräldrarna motiverade sina ambitioner med att den livserfarenhet de fått krävde ett mer genomtänkt yrkesval. Ansvaret för familjens framtid förutsatte en stabil försörjning. Det var den vanligaste förklaringen från fäder som satsade hårt på sin karriär.

En omständighet som påverkar kvinnors möjlighet till arbete är hälsa. Roll-Pettersson<sup>179</sup> konstaterade att mödrarna till barn med funktionsnedsättning bär den tyngsta arbetsbördan inom hemmet. Forskningsresultat visar också att mödrar upplever större begränsningar i sin personliga utveckling, har sämre hälsa än fäderna, är mer känsliga för i vilken grad deras barn accepteras i samhället och är mer medvetna om problem mellan familjemedlemmarna.

I många studier har forskarna endast vänt sig till mödrarna och det finns inte så mycket kunskap om fäders hälsa. Ett vanligt antagande är att fäderna stödjer mödrarna både direkt och indirekt i omsorgerna om barnet, men forskarnas frågor har inte ställts direkt till fäderna. McElwee<sup>180</sup> refererar till Kollberg<sup>181</sup> som redovisat resultat om att mammor till barn med Downs syndrom hade fler häl-

<sup>178</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>179</sup> Roll-Pettersson, 1992.

<sup>180</sup> McElwee, 2000.

<sup>181</sup> Kollberg, Evy (red.) *Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur, 1997.

sobesvär som lett till sjukskrivning än mammor till barn utan funktionsnedsättning. I Borgströms och Carlbergs<sup>182</sup> intervjuer framkom att många föräldrar var uttröttade på grund av sömnstörningar hos barnen och att de under långa perioder inte kunde sova mer än några timmar under natten. I något fall hade det periodvis lett till sjukskrivning på grund av trötthet och utmattningsdepression. Flera föräldrar beskrev också att de fått svårigheter i sin egen livsföring på grund av bristen på sammanhängande nattvila och ständig beredskap. Borgströms och Carlbergs beskrivning av föräldraerfarenheterna under barnens uppväxt visar att LSS-insatserna för barn inte täcker omvårdnadsbehoven. De möjligheter till avlösning som finns räcker inte för att mödrarna ska kunna fortsätta arbeta i sitt tidigare yrke. För att en vuxen i familjen – vanligtvis pappan – ska kunna fortsätta att arbeta krävs att huvudansvaret för omvårdnaden tas av den andra föräldern – vanligtvis mamman.

Gustavssons<sup>183</sup> analys visade att ansvarskonflikten drabbade olika föräldrar olika hårt beroende på hur stor del var och en hade i barnets dagliga omsorg. Den förälder som hade huvudansvaret för omsorgen om barnet, vilken oftast var modern, tvingades göra de svåra prioriteringarna mellan allt de ville göra för barnet och sina övriga ambitioner. Mödrarna i studien valde till en början att prioritera barnets behov på bekostnad av andra uppgifter, oavsett hur viktiga dessa var för dem. Medan de föräldrar som hade ett mindre dagligt omsorgsansvar, oftast fäderna, drabbades av en mindre svår ansvarskonflikt. De flesta kunde fortsätta sina förvärvsarbeten ungefär som tidigare och tvingades inte till några stora inskränkningar i sina övriga ambitioner och engagemang. Många av fäderna fann därför lättare godtagbara kompromisser mellan sitt ansvar för barnet och övriga livsprojekt.

Ett annat mönster var att mödrarna som inledningsvis hade huvudansvaret för sitt funktionshindrade barn och tvingades göra stora uppoffringar, med tiden minskade sitt eget engagemang något. Det kunde ske genom att papporna tog över en del av ansvaret och att man fick möjlighet att överlåta en del av ansvaret för barnet till offentlig omsorg, till en verksamhet såsom förskola/skola, avlösningsservice, korttidsomsorg med mera. På det sättet skapades successivt större utrymme för föräldrarnas övriga livsprojekt och mödrarna skaffade sig ökade möjligheter att ägna sig åt familjens andra barn, utbilda sig eller återgå till ett förvärvsarbete.

Gustavsson<sup>184</sup> beskriver att sådana omprioriteringar var vanliga och hade stor betydelse för mödrars sätt att klara situationen. Fäder som efter en tid fick ökat omsorgsansvar genomgick en liknande omställningsprocess som mödrarna och drogs in i en olöslig konflikt mellan ansvaret för barnet och andra viktiga engagemang. Gustavsson menar att mycket talar för att det enda sättet att finna en godtagbar kompromiss bestod i att de måste pröva de lösningar som de själva

---

<sup>182</sup> Borgström & Carlberg, 2010.

<sup>183</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>184</sup> Gustavsson, 1989.

trodde på, så att de därigenom kunde komma fram till ett realistiskt och personligt förankrat ställningstagande till hur de skulle hantera omsorgsansvaret och, i förlängningen, sitt eget liv.

### Omsorgen om varandra i familjen

I studierna beskrivs att många föräldrar säger att det hade varit bra om de fått veta att ett funktionshindrat barns födelse kan leda till påfrestningar på förhållandet. Bakk<sup>185</sup> förklarar detta med att föräldrarna ofta upptäcker att män och kvinnor har olika sätt att möta påfrestningar. En observation, som beskrivs och presenteras även i flera andra studier, är att män och kvinnor kan uttrycka och hantera sin sorg på olika sätt. Ett sådant könsmonster går ut på att mamman går upp i barnet och tar hand om känslorna, medan pappan ser som sin främsta uppgift att ge henne stöd. Då tar sig pappan an det praktiska, talar med släkten, tar hand om familjens övriga barnen osv. Som ett led i sin bearbetning av krisen är det vanligt att kvinnan vill tala om det som har hänt, om och om igen, medan mannen är mera inriktad på nuet och mer målmedveten och riktar sig på att lösa problem och få vardagen att fungera. Detta kan i kvinnans ögon framstå som att han är okänslig, inte kan trösta och överger kvinnan i sin sorg.

Observationer om hur föräldrars sammanhållning på sikt påverkas av att få ett barn med funktionshinder och klara påfrestningarna visar att situationen för vissa blir övermäktig och föräldrarna separerar. Andra studier visar att relationen mellan föräldrarna har stärks av utmaningen att klara situationen. Bakk<sup>186</sup> beskriver att par som ännu inte har hunnit utveckla gemensamma strategier för att klara påfrestningar när livssituationen förändras tenderar att uppleva svårigheterna mer ödesdigra och riskerar tappa kontakten med varandra jämfört med föräldrar som har större livserfarenhet.

Till exempel Högberg<sup>187</sup> refererar till forskare, som i likhet med Lamb & Lauman-Billings<sup>188</sup>, framhåller att antalet skilsmässor är oproportionerligt högt. Medan till exempel Socialstyrelsen<sup>189</sup> redovisar i kunskapsöversikten om adhd att påfrestningar som familjer upplever inte verkar leda till förhöjd risk för föräldrars separation vilket ofta antas. McElwee<sup>190</sup> refererar till studier i slutet av nittio-talet som undersökt skilsmässofrekvensen bland nordiska familjer som har barn med funktionsnedsättning och redovisar att det finns en spridd uppfattning om att skilsmässofrekvensen skulle vara högre i familjer som har barn med

---

<sup>185</sup> Bakk, 2006.

<sup>186</sup> Ibid.

<sup>187</sup> Högberg, 1996.

<sup>188</sup> Lamb, Michael & Lauman-Billings, Lisa A, Fathers of Children of Special Needs. Ingår i Lamb M (ed) *The role of the Father in Child Development*. New York: John Wiley & Sons, Inc. 1997.

<sup>189</sup> Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna. Kunskapsöversikt maj 2002*, utarbetad av Björn Kadesjö. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002.

<sup>190</sup> McElwee, 2000.

funktionshinder, men studierna kunde inte bekräfta antagandet. Även Bakk<sup>191</sup> framhåller att det finns många exempel på att föräldrar upplever att de kommit varandra mycket nära när de delat svårigheterna. Om samhörigheten mellan föräldrarna är stark, är det lättare att acceptera olika individuella reaktionsmönster, stödja varandra och samarbeta för att komma över svårigheterna, menar Bakk. På så vis är sammanhållningen och samarbetet mellan föräldrarna av stor betydelse för att klara svårigheterna som föräldrar till barn med funktionshinder möter.

Jarkman<sup>192</sup> skriver att först och främst är det naturligtvis barnets mor och far som berörs, när det nya föräldraskapet tar en annan bana än den förväntade då barnet föds med ett funktionshinder. Men syskon, morföräldrar och farföräldrar, föräldrarnas syskon och barnets kusiner med flera berörs också av händelsen. De egna föräldrarna, barnets mor- och farföräldrar, är viktiga stödpersoner till nyblivna föräldrar. Eftersom deras stöd är så betydelsefullt för föräldrarna får deras reaktioner över att barnbarnet föds med skada eller funktionsnedsättning stor tyngd. De berörs starkt av beskedet och har kanske inte heller egna erfarenheter som hjälper dem att vara till stöd.

För några av familjerna i Riddersporres<sup>193</sup> studie innebar barnets födelse att de för en tid tog avstånd från vissa i den äldre generationen. Men vanligtvis betyder inte barn med till exempel Downs syndrom att familjen stigmatiseras av sin släkt – även om det finns undantag. I Riddersporres<sup>194</sup> studie var det nästan inga mor- eller farföräldrar som i längden avstod från kontakten med barnbarnet. Om detta förekom, fanns det komplikationer i relationerna redan innan barnet föddes. De flesta var efter den första tiden både stolta och kärleksfulla och accepterade barnet utan förbehåll. De nyblivna föräldrarnas relationer till sina egna föräldrar har uppmärksammats som en viktig källa till stöd – inte minst för pappor, skriver Waisbren<sup>195</sup>.

För de flesta är det viktigt att få träffa andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Särskilt när omgivning inte riktigt förstår hur man har det. Om barnen har likartade svårigheter kan man utbyta tips och lära sig av varandras erfarenheter. Föräldrar upplever att det är positivt att veta att man inte är ensam om sina upplevelser. Igenkännandet är viktigt och upplevs befriande. När föräldrar jämför sina erfarenheter upptäcker de hur olika företeelser i samhället – attityder, lagstiftning, regler med mera – kan försvåra samtidigt som de tillsammans kan verka för förändring, skriver Bakk<sup>196</sup>.

Ett stort antal studier, internationellt och nationellt, har intresserat sig för hur vardagslivets organisation förändras och framför allt för föräldrarnas upple-

---

<sup>191</sup> Bakk, 2006.

<sup>192</sup> Jarkman, 1996.

<sup>193</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>194</sup> Ibid.

<sup>195</sup> Waisbren, S E., Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 1980, pp 345–351.

<sup>196</sup> Bakk, 2006.



velse av stress i att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett förhållande som uppmärksammas är att barnet behöver så mycket mer omsorg än andra barn, att barnet behöver föräldrarnas omsorg under mycket längre tid än andra barn och att omsorgsbehoven är annorlunda på grund av barnets funktionsnedsättning. Det gäller i hög grad barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar, barn med flerfunktionshinder och andra svåra funktionsnedsättningar. De behöver all den omsorg som alla barn behöver under hela sin uppväxt, men dessutom har de särskilda omsorgsbehov som sammanhänger med funktionsnedsättningen. Eftersom dessa barn och ungdomar är mer beroende av sina föräldrar än andra, blir frigörelsen ofta försenad och de sena tonåren kan bli en ansträngande tid för både ungdomarna och deras föräldrar. Insikten om den unges begränsningar gör att föräldrarna vill skydda dem från faror och misslyckanden, samtidigt som de förstår att vuxenblivande kräver att de unga ges utrymme för eget liv och får träna sig i att klara sig mer på egen hand.

Norska sociologen Grue<sup>197</sup> beskriver tre framträdande mönster för föräldrarnas sätt att förhålla sig till sina barn: omsorg, överbeskydd och förnekelse av att det är någonting speciellt med deras barn. Omsorg innebär att finnas till hands för sina barn, men låta dem ta det ansvar de efter sin ålder och förmåga klarar av. Överbeskydd kan förekomma i alla familjer, men får större konsekvenser för barn med funktionsnedsättning när det gäller självbild, livskvalitet och psykisk hälsa. Grue pekar på att det är viktigt att skilja mellan föräldrarnas intentioner och barnens upplevelser av omsorg eller överbeskydd. Ett ytterligare mönster som Grue skriver om är förnekelsen, vilket han ser som en speciell form av normalitetstänkande. Föräldern vill eller kan inte erkänna att barnet skiljer sig från andra barn. Detta leder till att inga ansatser görs i familjen för att underlätta för barnet i olika situationer.

Inom särskilda omsorger och habilitering talas det mycket om överbeskydd. Mycket av det som föräldrar gör för sina barn betraktas av den professionella personalen som överbeskydd – fast det ibland bara rör sig om skydd, skriver Bakk<sup>198</sup>. Det kan bero på att omgivningen inte ser, eller inte vill se, hur stora livssvårigheter tonåringar eller unga vuxna med funktionsnedsättning har. Frågorna som ofta aktualiseras handlar om organisationen av vardagslivet, att engagera sig, att vara verksam och delaktig i sociala gemenskaper<sup>199, 200, 201</sup>.

---

<sup>197</sup> Lars Grue, *Motstånd og mestring. Om funksjonshemning og livsvillkor* Oslo, 2001.

<sup>198</sup> Bakk, 2006.

<sup>199</sup> Olin, Elisabeth, *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet, 2003.

<sup>200</sup> Ringsby-Jansson, Bibbi, *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien nr 2002:3, Göteborgs universitet, 2002.

<sup>201</sup> Gough, Ritva, *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-Rapport 2002:3. Kalmar, 2002.

Winnicotts<sup>202</sup>, <sup>203</sup> tankar när han beskriver föräldraskapet och föräldrauppgiften präglas av hans tilltro till människans naturliga förmåga att ta hand om barn. Det som i första hand är en förälders uppgift är att bygga upp barnets tillit, att se till att världen inte blir oförutsägbar och att det blir en kontinuitet i barnets liv. Som förälder gör man detta intuitivt och genom att ta vara på sig själv, menar Winnicott. Utgångspunkten i stödet är i linje med dessa tankar, att alla föräldrar vill det bästa för sina barn. Men situationen är annorlunda för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. De har inte samma möjlighet som andra föräldrar att få råd och stöd i barnuppfostran från sina egna föräldrar och vänner, eftersom dessa antagligen saknar erfarenhet av barn med funktionsnedsättning. Detta gör föräldrarna mer beroende av professionell kunskap än vad andra föräldrar är, men också mer sårbara för deras värderande blick, som beskrivits tidigare. Forskare och behandlare framhåller också att barnets funktionsnedsättning ställer högre krav på föräldrarnas pedagogiska förmåga – och att vissa föräldrar kan vara bättre pedagoger än andra<sup>204</sup>.

När det exempelvis gäller barn med adhd är pedagogiken av stor betydelse, menar forskare. Andra viktiga resurser är om barnet kan gå i skola där det finns kompetenta lärare och god miljö för elevers lärande, och om livsmiljön runt barnet kan ge barnet trygghet och ge det en större grad av struktur och tydlighet. Tillsammans innebär dessa miljöfaktorer att många barn med adhd, trots sina svårigheter, kan klara sig bra. Många fler barn än vad som är fallet idag skulle kunna gå i vanlig skola, med tanke på deras intellektuella kapacitet, om skolan hade beredskap att ta emot dem. Dessa barn behöver undervisning som sker med tydliggörande pedagogiska metoder, de kanske behöver en personlig assistent som skyddar mot mobbning och skollokaler kanske behöver utformas på annat sätt, menar forskare<sup>205</sup>, <sup>206</sup>.

Miljön där barn med funktionsnedsättning vistas måste anpassas till deras funktionshinder. Gäller det barn med adhd behöver de i större utsträckning än andra barn rutiner och veta vad som gäller varje dag. Struktur, lugn och regler ger positiva resultat. Det är jättesvårt men det går, säger Christofer Gillberg<sup>207</sup>, professor i barn- och ungdomspsykiatri vid Göteborgs universitet. Hjärnforskare menar att stödet under uppväxtåren har stor betydelse för om personer med adhd kommer att klara sig senare i livet. Trots att kunskaperna har ökat under de senaste 15–20 åren finns det fortfarande mycket vi behöver veta för att förstå hur störningen uppstår och för att kunna behandla adhd och liknande störningar mer effektivt på individnivå.

---

<sup>202</sup> Winnicott, Donald W., *Ord till föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur, 1994.

<sup>203</sup> Winnicott, Donald W., *Lek och verklighet*. Stockholm: Natur och Kultur, 1995.

<sup>204</sup> Stoneman, Zelinda, Siblings of children with disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. Vol. 43 (5), 2005, pp 339–350.

<sup>205</sup> Kadesjö, Björn, *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber, 2001

<sup>206</sup> Gillberg, Christofer, *Ett barn i varje klass, om DAMP, MBD, ADHD*. Stockholm: Cura, 1996.

<sup>207</sup> Ibid.

Hans Forssberg<sup>208</sup>, professor i neurovetenskap på Karolinska institutet, säger att ny kunskap om hjärnrelaterade störningar visar att dessa handlar om ett komplicerat samspel mellan arv och miljö. Ett stort problem för dem med diagnos är, att de möter bristande förståelse och oriktiga föreställningar om orsakerna till svårigheterna och hur dessa ska bemötas hos människor som saknar kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. De nya kunskaperna som forskarna talar om ställer mycket stora krav på föräldrarna – inte minst på grund av att det tar så lång tid att implementera nya arbetsmetoder i förskola och skola etc för att barn, ungdomar och vuxna ska kunna få det expertstöd som anses kunna vara till hjälp för dem<sup>209</sup>.

Litteraturen om adhd har under senare år växt snabbt och det framstår som svårt för föräldrar och personal hålla sig uppdaterade och lära av erfarenheterna som rapporteras av forskningen. En uppenbar svårighet för föräldrar och personal är att kunna tillämpa dessa erfarenheter i individuella fall där kunskaperna är vaga, samtidigt som erfarenheterna visar att varje barn och ungdom med adhd-diagnos måste behandlas och bemötas individuellt. Risken är stor att omgivningen hela tiden är steget efter och på grund av kunskapsbrist medskapande till svårigheter istället för att underlätta för barnet eller ungdomen. Bristen på kompetens inom det professionella systemet och att den kompetens som finns inte är tillgänglig för alla är en av de omständigheter som föräldrar tar upp som frustrerande. När föräldrarna i sin omgivning saknar expertstöd riskerar de att andra misstror barnets svårigheter och lägger problemen på föräldern.

Gustavsson<sup>210</sup> konstaterade att målen om så normala livsvillkor som möjligt i ett integrerat samhälle i praktiken har förverkligats någorlunda för vissa, i första hand för barn med intellektuella svårigheter, i något mindre grad för ungdomarna och knappast alls för de vuxna. En förklaring till detta är att konkurrenssamhällets normer och ideal inte påverkar de mindre barnens livsvillkor i lika stor utsträckning som ungdomarnas och de vuxnas, därför att barnen lever i en skyddad värld i hemmet, förskolan och i viss mån även i skolan. Inom dessa skyddade sfärer har det gått relativt bra att förverkliga vårdideologins mål om integration. Men i skolan och framför allt i de vuxnas liv, har den inte haft samma framgång. Den sociala integreringen möter många hinder. Alla som har anknytning till habilitering och har stora intellektuella svårigheter riskerar att få del av det stigma som dessa människor bär. Föräldrar i studier som refererats beskriver att det är svårt att stå emot stigmatiseringen, den hotar föräldrarnas självrespekt och kan ytterst innebära att familjerna isolerar sig.

---

<sup>208</sup> Forssberg, Hans, Hjärnans Dag 2013, Hjärnfonden.

<sup>209</sup> Socialstyrelsen *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt, utarbetad av Björn Kadesjö. Stockholm: Socialstyrelsen, maj 2002

<sup>210</sup> Gustavsson, Anders, *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur, 2001

### Bevara sin identitet och utvecklas

Från flera av studierna framgår att föräldrarna upplever att det sätt som omgivningen bemöter dem är psykiskt mycket påfrestande. Många föräldrar beskriver att barnets skada gör att även de själva blir betraktade som defekta. Föräldrarna i Riddersporres<sup>211</sup> studie hade erfarenheter om att även myndigheterna bemötte dem som mindre kapabla föräldrar på grund av att de fått ett barn med funktionsnedsättning. Deras föräldraansvar ökade men deras föräldramandat minskade. Många kände sig obekväma med att de hade tvingats in i ett beroende av experter. Föräldrarna hade fått stort ansvar för barnets träning och stimulans, vilket i praktiken innebar betydande merarbete i barnuppfostran, och om barnet också hade medicinska omvårdnadsbehov. En del föräldrar upplevde allt ansvar de fått som fysiskt och psykiskt påfrestande, de kände sig otillräckliga och skuldtyngda.

Föräldrarnas ambition att uppfylla samhällskraven leder dem in i en ansvars-konflikt som många föräldrar beskriver som kamp om värdighet. Föräldrarnas kamp handlar om att bli betraktad som en normal mor eller far. Samtidigt som föräldrarna sliter med ansvarskompromisser för att få tiden att räcka till och vardagen att fungera tvingas de att kämpa mot en social stigmatisering, liknande den som barn och unga med funktionsnedsättning utsätts för. Detta blir ofta mer påtagligt när barnet växer och möter andra utanför hemmet. Det är svårare för föräldrar att skydda barnet och hjälpa barnet som är medvetet om det anorlunda. Barnets skada medför på så vis en ökad belastning på föräldrarna, särskilt på mödrarna. Gustavssons<sup>212</sup> tidigare studie visar också att även fäderna upplevde påfrestringar eftersom de måste klara av en situation som de inte hade någon tidigare erfarenhet av.

När Riddersporre<sup>213</sup> fann att den vanligaste attityden till den nya föräldrarollen var att föräldrarna ville tona ner sin egen roll och hanterade den med en form av självklarhet, var det framför allt fäderna som gjorde det. För mödrarna var det vanligtvis så att föräldrarollen upplevdes som en svår utmaning. Detta speciella föräldraskap skulle prägla resten av deras liv och den tanken var ibland så skrämmande att den hotade både självbilden och livslusten<sup>214</sup>. Föräldrarna gick oftast igenom en mental utvecklingsprocess, som Gustavsson<sup>215</sup> kallar för den personliga mognadsprocessen. Den var olika för föräldrarna i hans studie, men den bestod av föräldrarnas reflekterande och resonering fram till godtagbara kompromisser och personliga lösningar för att få vardagen att fungera.

Forskningen av föräldraskap lyfter fram föräldrars oro för mötet med människor i sin närmaste omgivning och i samhället. Det beskrivs av föräldrar som ett återkommande vardagsproblem som man påverkas negativt av. Det är i stort sett

---

<sup>211</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>212</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>213</sup> Riddersporre, 2003

<sup>214</sup> Lundström, 2007.

<sup>215</sup> Gustavsson, 1989

omöjligt att undvika kränkande bemötande, säger föräldrarna samstämmigt. Gustavsson<sup>216</sup> talar i studien av samhällsideal och föräldraansvar om ”kontaktstigma” och förklarar att den som fått ett barn med förståndshandikapp blir föremål för en social stigmatisering, liknande den som barnet utsätts för och betraktas därmed som avvikande. Föräldrarna får ett stigma till följd av sin nära relation till barnet. Barnet och personalen runt barnet påminns kontinuerligt om annorlundahet och människors bristande acceptans för att anpassa miljön. Grue<sup>217</sup> pekar på att stigmatisering idag framför allt handlar om det perspektiv som omgivningen intar när de talar om och med personer med funktionsnedsättning och beskriver förhållanden som rör dem. Personer med funktionsnedsättning beskriver själva ofta att omvärldens synsätt i många situationer är mer påfrestande än funktionsnedsättningen.

Föräldrarna i Riddersporres<sup>218</sup> studie kände sig dåligt bemötta när de anlidade samhällsservice. Omvärldens oförmåga att förstå och respektera deras situation var påfrestande. Bland föräldrarna fanns de som upplevde att varken de själva eller deras barn blev respekterade någonstans och besvärades av att ”alla tittar konstigt på oss som vi var dumma”. Kränkningar var ett tema som var nära förbundet med dessa mödrars kontakter med andra – andra människor upplevdes ofta som oförstående och taktlösa. Riddersporre konstaterar att familjernas sociala isolering var en följd av utsattheten. En del föräldrar undvek platser och situationer som var plågsamma och stålsatte sig i tvingande situationer. Gustavsson<sup>219</sup>, Weaver<sup>220</sup> och Riddersporre<sup>221</sup> beskriver alla hur föräldrar känner sig stigmatiserade av sin omgivning på grund av att de blivit föräldrar till barn med funktionshinder.

Lindblad<sup>222</sup> beskriver att föräldrarna var osäkra på vad personer i deras omgivning skulle ha för inställning till det nyfödda barnet. Osäkerheten gällde hur andra skulle reagera. Föräldrarna beskrev att de hade ett behov av att skydda sig från andras reaktioner. Även om föräldrarna kunde förstå andra människors känsla av främlingskap var det svårt för dem att bemöta sådana förhållningssätt. Det var jobbigt att möta vanliga fördomar och korrigera vännernas bilder av människor med funktionsnedsättning. Föräldrarna menade att det inte var möjligt att också bära andras bördor. Många familjer undvek kontakt med andra eftersom det var så jobbigt med alla blickar och klumpiga kommentarer. Den särbehandling som barnet och föräldrarna bevitnade blev för flera en stigmatiserande markering för utstötning ur gemenskapen. Människor upprördes av det

---

<sup>216</sup> Ibid.

<sup>217</sup> Grue, 2001.

<sup>218</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>219</sup> Gustavsson, 1989.

<sup>220</sup> Weaver, M A., *Children with visible congenital defects: An exploratory study of parents' experiences*. Doctoral thesis. University of Toronto, Canada: Department of educational theory, 1991.

<sup>221</sup> Riddersporre, 2003.

<sup>222</sup> Lindblad, 2006.

som var avvikande och annorlunda och detta kontrasterades ständigt mot ideal om det friska och normala.

Lundström<sup>223</sup> beskriver att mödrarna ofta hade starka känslor antingen av närmande eller av fjärande slag, medan fäderna vanligen hade ett mer rationellt förhållningssätt genom att konstatera att det var deras barn som behövde tas om hand. En del fäder kunde ha ett direkt avståndstagande eller intog ett avvakande förhållningssätt i sina reaktioner och i förhållande till hur partnern reagerade. Svarta tankar – svåra tankar, önskan att barnet skulle dö – stolthet och glädje förbyttes i många andra känslor såsom oro, skam, skuld, vrede, besvikelse, sorg och en känsla av kränkning, skriver Lundström.

Riddersporre<sup>224</sup> beskriver att det bland föräldrarna fanns en känslighet både för negativa och medlidande reaktioner och för de hurtigt förnekande. Många reaktioner föräldrarna möttes av var distanserade och det var sällsynt med verkliga möten där människor gav utrymme för ett öppet samtal med föräldrarna om deras upplevelser. Vanligare var att omgivningen talade om för föräldrarna hur de borde känna sig. Det bidrog till att föräldrar började känna sig stigmatiserade av barnets skada och såg sig som ett hot mot ett trevligt umgänge med andra. Umgänget med vissa i familjekretsen och med en del av vännerna kom att påverkas på så vis att föräldrarna undvek att möta dem som hade svårt att acceptera situationen eller kände sig obekväma med barnet. Riddersporre beskriver att för föräldrarna var det oftast lättare att peka på de reaktioner från andra som kändes plågsamma eller negativa, än att ge goda exempel på förhållningssätt hos andra människor.

---

<sup>223</sup> Lundström, 2007.

<sup>224</sup> Riddersporre, 2003.

## Sammanfattning

I refererade studier kring föräldraskap och det funktionshindrade barnets uppväxt framkommer det informella stödets stora betydelse. Ett sammanhang där barnet är involverat i varma nära relationer är av särskilt stor betydelse. Att familjen hamnar utanför en sådan gemenskap är en allvarlig risk för barnets utveckling och uppväxt. Gemenskapen innebär en möjlighet att få dela tunga känslor liksom känslor av glädje. Därför är också det professionella stödet till personer som ger informellt stöd och hjälp viktigt, konstaterar forskare.

En fråga som nästan omedelbart efter barnets födelse tar stor plats i familjernas liv är föräldrarnas relation till de professionella. För många föräldrar är relationen helt nödvändig för att deras barn och de själva ska klara sig. Men i relationerna till de professionella ryms också mycket ambivalens. Relationerna är påtvingade av omständigheterna och föräldrarna i flera studier uttrycker att de helst skulle vilja slippa professionell inblandning samtidigt som de är beroende av allt stöd de kan få. Relationen mellan de professionella och föräldrarna till barn med funktionsnedsättning problematiseras i studierna kring stödet till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Resultat visar att professionella inte alltid är medvetna om att de i så hög grad som studierna visar påverkar familjernas upplevelser av sin situation.

### Föräldraskapet påverkas av relationen till experterna

Bemötandet av familjer som befinner sig i kris gör starkt intryck på familjernas upplevelse av krisen och deras väg ut ur krisen. Personalen har ett stort ansvar i hur de talar med föräldrar i samband med beskedet om barnets funktionsnedsättning och i samband med skötseln av barnet. De har nyckelpositioner och hur de uttrycker sig har stor betydelse och stannar kvar som starka minnen på ett individuellt plan hos föräldrarna. Om detta berättar i stort sett alla föräldrar som kommit till tals i studierna som handlar om föräldrarnas möte med expertsystem.

Den professionella diskursen förstärker på ett påtagligt vis generella kulturella värderingar och normer som finns kring både funktionshinder och barn. I forskningen framkommer att rent yrkesspecifika överväganden ibland överröstar familjeperspektivet. De professionella habiliterarna tenderar att se barnet endera utifrån ett medicinskt eller funktionellt perspektiv som föremål för åtgärder. Föräldrarna ser i stället det sociala barnet, som agerar som subjekt och samspelar med andra eller det psykologiska barnet som upplever sin värld på ett specifikt sätt som en unik person. Forskarnas intervjuer med föräldrarna visar att föräldrarna generellt är känsliga för det professionella bemötandet och upplevde ofta de professionella åtgärderna som kritik av sitt föräldraskap.

## Anhöriga till personer med funktionshinder

I forskningen framkommer att föräldrars kontakter med expertsystem kan vara en orsak till oro samtidigt som det finns berättelser om verksamheter som får föräldrarna att känna sig trygga. För föräldrarna är det viktigt att de tillåts vara föräldrar till sitt barn och att barnet ses som individ och dess möjligheter att utvecklas uppmärksammas. Det är viktigt att personalen vet hur det är att ha en funktionsnedsättning och vara förälder till ett barn med svårigheter och att föräldrarna inte behöver förklara sin situation om och om igen. Men bilderna som förmedlas av forskningen är inte entydiga. En del föräldrar beskriver att kontakterna med experterna får föräldrarna att känna sig mindervärdiga, kränkta och kritiserade. En förklaring som framkommer i forskningen är att stödet är mer utvecklat till föräldrar som har barn med en välkänd och tydlig diagnos. Men det är också uppenbart att det lokalt utvecklas olika mönster i bemötande av patienter eller klienter och deras anhöriga.

Föräldrarnas roll har förändrats med tiden. En konkret förändring är att föräldrars ansvar för barn med funktionsnedsättning har växt. Den professionella personalens arbete har förändrats från behandlingsutförande till behandlingsföreskrivande och mer konsultativ praktik. Det innebär att föräldrarna tilldelas pedagogiska funktioner att stimulera, lära och träna sina barn eller förväntas inta ett terapeutiskt förhållningssätt som medarbetare till professionella.

Faran med att låta föräldrarollen ersättas av en pedagogroll har länge diskuterats av forskare, som menar att samspelet mellan föräldrar och barn riskerar övergå till lektioner och övningar med professionellt definierade mål och syften. Det kan medföra att samspelet mellan föräldrar och barn förlorar sin spontanitet och känslan av glädje att vara tillsammans och bli älskad för sin egen skull och inte för prestationerna. Det uttrycker en förälder som säger att hon ständigt har dåligt samvete om hon bara myser och umgås med sitt barn, eftersom de i stället borde ha genomfört ett träningsprogram. I forskningen är fäder förhållandevis osynliga, trots ökad uppmärksamhet på fädernas roll får mödrarnas uppfattningar oftast gälla för båda föräldrarna. Märkligt nog vet vi inte så mycket mer om faderskap till barn med funktionsnedsättning nu än för tjugofem år sedan. Det verkar vara så att funktionshinder i familjer utgör ett hinder för jämställdheten mellan föräldrarna. De drivs i stället till komplementära familjemönster för att klara ansvarsfördelningen.

### Familjemönster ger kvinnorna huvudansvaret

Forskare menar att födelsen av ett barn med funktionsnedsättning ofta är så omvälvande att många familjer återgår till ett familjemönster som innebär att mödrarna tar hand om hemmet och barnet medan fäderna blir familjeförsörjare. Forskningen visar att mödrarna bär den tyngsta arbetsbördan inom hemmet. Forskningsresultat visar också att mödrarna upplever större begränsningar i sin personliga utveckling, har sämre hälsa än fäderna, är mer känsliga för i vilken grad deras barn accepteras i samhället och är mer medvetna om problem mellan familjemedlemmarna. Studierna tyder på att den mer renodlade ansvarsfördel-



ningen mellan föräldrarna hjälper dem att få familjelivet att fungera och klara påfrestningarna. En förklaring till detta som nämns är att arbetslivets flexibilitet, till exempel möjlighet till deltidsarbete och korttidsfrånvaro, varierar mellan olika yrkesområden och att familjerna inte har råd att riskera båda föräldrarnas yrkeskarriärer. En annan förklaring som nämns är att föräldraansvaret har ökat och föräldrarna förväntas vara delaktiga i sitt barns habilitering och medverka aktivt till exempel genom att inhämta ny kunskap kring barnets funktionsned-sättning och samordna alla insatser barnet behöver.

I den föräldraroll, som har varit den mest aktuella sedan ett par decennier, ses föräldrarna som partners. Föräldrarna uppfattas som mottagare av service i sin egen rätt som konsumenter eller som brukare. Forskarna talar här om partnerskap som full delaktighet som innebär att kunskap, färdigheter och erfarenheter delas av medlemmarna i det professionella teamet. Föräldrarna integreras i arbetet och de professionella talar om föräldrarna som ”de enda riktiga experterna”.

Andra menar att föräldrars roll kan beskrivas på två sätt: som medarbetare i den service som tillhandahålls för deras barn eller som klienter och/eller brukare av samma service. Det är inte alltid möjligt för föräldrar att själva välja den modell som i olika situationer passar dem bäst. Följden blir då att föräldrar inte ges möjlighet att välja bort att engagera sig utan utsätts i stället ständiga påtryckningar om större engagemang. Om stödet till barnet visar sig ha kvalitetsbrister är det i sig en omständighet som kräver aktivt psykologiskt engagemang och konkreta insatser av föräldrarna och andra anhöriga.

Relationen mellan föräldrar och professionella bestäms på så vis av föräldrars engagemang, de offentliga resurserna och professionellas intresse för stödets anpassning till individuella behov. Forskare pekar på att önskan om att alla barn ska växa upp i sina familjer har ett pris. Familjernas påfrestningar är större än vad välfärdsstaten vill kompensera. Det sätter föräldrarna i en på många sätt påfrestande och besvärlig situation som kräver att de ständigt bevakar sitt barns rättigheter och kämpar för att de ska få de insatser barnet behöver.

## Kunskaperna om familjernas villkor har många brister

Tidigare forskning kring familjers funktionssätt har nästan enbart beskrivit familjer som har problem. Det finns därför mindre kunskap om vad som kännetecknar väl fungerande familjer. Detta har fått till följd att experterna tenderar övertolka familjers situation i negativ inriktning och variationen i familjernas behov och erfarenheter blir osynlig. Därför behövs det gedigna kunskaper om både behoven och strategierna som kan underlätta i familjernas situation. Forskare pekar på att det behövs mer forskning om hur det materiella stödet kan underlätta, liksom forskning kring betydelsen av underlättande omständigheter som att fördomarna har minskat, att barn får adekvat medicinskt och pedagogiskt stöd och att föräldrar känner sig trygga, när de överlämnar ansvaret till personal.

Det är också viktigt att forskningen lyfter fram de olika omständigheter som gör en familj med ett barn som har funktionsnedsättning sårbar – i många fall handlar det om en rad tillkommande livshändelser såsom arbetslöshet, brister i samhällets stöd till barnet, sviktande hälsa hos föräldern etc. Tidigare forskningsresultat om att föräldrar som har barn med funktionsnedsättning lever under stress kan inte ifrågasättas. Men för att hitta vägar att hjälpa familjerna är det viktigt att fokus flyttas från att beskriva stressfaktorer till att utforska strategier som föräldrarna använder sig av för att bemästra sin situation.

Forskning visar skillnader mellan familjer som har barn med funktionshinder och dem som inte har det. Familjer som har barn med funktionsnedsättning upplever mer stress, mindre äktenskaplig trivsel, sämre psykiskt och socialt välbefinnande. Den upplevda stressen kan också vara relaterad till andra faktorer än de som hör ihop med barnet eller föräldrars syn på barnet som nämndes ovan. Oavsett forskarnas slutsatser om vad som orsakar stress hos föräldrar, har föräldrastressen visat sig vara relativt oförändrad över tid både i funktionshindergrupper och i kontrollgrupper. Även skillnaden mellan föräldrar till normalutvecklade barn och till funktionshindrade barn verkar bestå över tid.

Forskare har beskrivit att typ och svårighetsgrad av barnets funktionsnedsättning påverkar hur föräldrarna upplever sitt barn och menar att det kan vara lättare för familjerna att anpassa sig när barnets svårigheter eller funktionsnedsättningen är väldokumenterad, som exempelvis Downs syndrom. Föräldrar till barn med diffusa och lindriga funktionsnedsättningar och utvecklingsförseningar verkar ha svårare att acceptera funktionsnedsättningen än föräldrar till barn med en klar diagnos. Föräldrar till barn med adhd och andra neuropsykiatriska svårigheter upplever ofta att deras situation underlättas av att barnets diagnos fastställs och behandlingen och bemötandet av barnet kan tydliggöras.

Forskningen visar att föräldrar till barn med autism upplever att de lever med en konstant oro. Stress hos föräldrar till dessa barn har att göra med besvärliga beteenden som ofta kännetecknar autism. Mödrar till barn med svåra funktionsnedsättningar upplever mer stress som sammanhänger med begränsningar av familjens möjligheter, livstidsomsorg, fysiska och personliga begränsningar. Det är troligt att även otillfredsställda behov ger upphov till stress. Funktionsnedsättningens typ och svårighetsgrad har starkare samband med familjens upplevda behov av hjälp och stöd än medicinsk diagnos. Men det verkar inte vara så att föräldrar som har barn med flerfunktionshinder eller svår intellektuell funktionsnedsättning får mer hjälp från sitt sociala nätverk än föräldrar som har barn med lindriga funktionsnedsättningar. Däremot visar studier att föräldrars behov av hjälp och stöd sammanhänger med barnets funktionsförmåga inom funktionsområdena beteende, begåvning och kommunikation.

Forskningsresultat visar att höggradig föräldrastress sammanhänger med adhd-symptomatologin och barnets adhd har stark påverkan på föräldrars upplevelse av stress i föräldraskapet. Mödrar till barn med adhd rapporterar betydligt mer svårigheter med barnets beteende än mödrar till barn med andra funktionsnedsättningar. Också stressnivåerna hos mödrar till barn med adhd var

högre. En anledning till resultatet är att föräldrar som har barn med adhd-diagnos ofta missförstås av andra människor i omgivningen. Detta gäller också i många sammanhang där föräldrarna möter företrädare för olika professioner.

Undersökningar visar också att föräldrar till barn med ovanliga sjukdomar upplever stress speciellt på grund av bristande kompetens, social isolering och emotionella krav. Den stress som sammanhänger med osäkerhet och bristande kompetens i föräldraskapet påverkar välbefinnandet och omsorgsrollerna i familjen. Föräldraskapet kräver att föräldrarna är aktiva, kompetenta och kapabla, och har kraft att ta strid för sina och sina barns intressen. Detta är inte alltid så enkelt eftersom mödrarna i hög grad upplever fysiska och psykiska påfrestningar, särskilt utmärkande var detta bland de ensamstående mödrarna. Bland fäder var stressen relaterad till upplevelser av bristande omsorgskompetens. Stress i hög grad var också relaterad till föräldrars heltidsarbete.

### Stora brister i stödet till föräldrar som har barn med psykisk ohälsa

Uppmärksamheten på anhörigas/vårdnadshavares behov av stöd framstår som angelägen med tanke på att psykisk ohälsa ökar hos unga människor som ännu bor i sitt föräldrahem eller unga vuxna som återvänder till föräldrahemmet på grund av att de insjuknat under sin utbildning, inte har etablerat sig på arbetsmarknaden och saknar egna inkomster eller sviktar i egenomsorg. Psykisk sjukdom drabbar ungdomar och unga vuxna i en känslig tid under vuxenblivande och identitetsutveckling. Den kan komma att påverka deras strävanden mot autonomi och möjlighet till självständigt liv. För föräldrar och övriga familjemedlemmar är det en sådan livsavgörande händelse, som de befärrar kommer att påverka dem alla och förändra deras framtid. De får ofta leva i stor osäkerhet när det gäller behandlingens effektivitet och lever med påfrestande sjukdomssymtom. Dessa kan handla om uppgivenhet, ätstörningar och självskadebeteende eller andra sådana psykiska tillstånd, där både den allmänna och specialiserade psykiatrin har bristande kunskaper och saknar resurser för effektiv behandling.

Landsting och kommuner får kritik av socialstyrelsen för brister i ledningssystem i de verksamheter som ska möta behoven hos barn och unga med psykisk ohälsa. Barnavårdscentralerna tar ett primärt ansvar för barns samlade hälsa bara upp till sex års ålder. Vem som sedan ska ansvara för insatserna mot psykisk ohälsa hos unga och barn över sex år är oklart. Många vårdcentraler anser sig inte ha något ansvar för barn och ungdomar mellan sex och arton år med psykisk ohälsa. Till detta kommer att skolhälsovården inte har något behandlande ansvar. Socialstyrelsen konstaterar att de otydliga uppdragen innebär risker som ökar med den konstaterade bristen på samverkan mellan olika vårdnivåer, verksamheter och vårdgivare. Den information som lämnas av Socialstyrelsen uttrycker att föräldrar till barn och ungdomar med psykisk ohälsa är ganska utlämnade. Det finns egentligen inget som talar för att de skulle kunna få

## Anhöriga till personer med funktionshinder

stöd för några egna behov som anhöriga/föräldrar. Det krävs istället att de för en kamp om att barn och ungdomar med psykisk ohälsa får det stöd de behöver.

Forskning visar att föräldrarnas problem och relationerna i familjen är viktiga komponenter i behandlingen av ungdomar för att behandlingen ska bli framgångsrik. Ett problem för föräldrar är möjlighet att få del av kvalificerad behandling i en form som fungerar bäst för ungdomen och föräldrarna. Ett annat problem kan vara bristande tillit mellan föräldrar, den unga och behandlarna. Bristen på tillit kan gälla föräldrarnas vilja och kompetens att hjälpa sitt barn samt professionellas resurser att förutsättningslöst gå in i ett familjebehandlingsprojekt. Särskilt problematiska framstår situationer där föräldrar har egna allvarliga problem som medför sviktande föräldraförmåga och behoven av stöd är stora hos både barn och föräldrar.

### Kunskap saknas om anhörigstöd när unga använder droger

Hos föräldrar skapar ungdomars droganvändning skuld känslor och det kan vara oerhört svårt att påverka ungdomens inställning till droger. Trots att alkoholmissbruk är ett ganska vanligt och välkänt samhällsproblem är det inte helt lätt att hitta forskning kring anhörigas behov av stöd och hjälp. Stödet sker indirekt genom att personer som brukar droger eller missbrukar erbjuds visst stöd av samhället. För att få offentligt stöd krävs dock ofta att ungdomen lyckas avstå från droger och är behandlingsmotiverad. I socialtjänsten har det utvecklats familjecentrerade metoder i samband med missbruksrelaterad rådgivning och behandling.

Anhörigstödet som är mera känt och stödet till missbrukare som fått relativt stor spridning sker genom AA-rörelsen, men offentliga uppgifter om tillgängligheten är begränsade. Inom missbruks- och beroendevården ses anhöriga inte som självklara stödgivare, istället beskrivs de ofta som medberoende. Med begreppet medberoende avses den anhöriges förhållningssätt till missbruket och handlingar som stödjer eller möjliggör missbruket. Som medberoende bemöts anhöriga som patienter i behov av information och behandling.

### Samhället ställer stora krav på föräldrarna

I forskningen om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning ses föräldrarna främst som vårdnadshavare. Det som lätt förskjuts till bakgrunden är att familjen är en social institution som rymmer många viktiga funktioner. I barnfamiljer är omvårdnaden och uppfostran en central uppgift, men man kan inte bortse från föräldrarnas ansvar för andra funktioner som försörjning och förvärvsarbete. Det är inte lätt att få tiden räcka till alla praktiska göromål med hemmets skötsel, hushållsarbete och inköp. Administrationen av sysslor och sociala relationer till andra kräver engagemang och närvaro. Därtill behöver föräldrarna vårda relationen till varandra och få tid över för egna personliga intressen. Att hitta fungerande lösningar till konflikter mellan föräldraansvaret

och andra livsprojekt gäller alla föräldrar, men för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning ställs betydligt större krav på kompromisser än för andra.

När det gäller familjerelationerna är relationen mellan mamman och barnet med funktionsnedsättning den mest beforskade. Fadern ges visserligen en viktig roll, men forskningen ger ganska lite kunskap om faderskapets praktik, pappans relation till barnet och roll i familjen. Det beror antagligen på att föräldrarnas strategi för att underlätta omvårdnaden i många fall är det komplementära familjesystemet, som innebär att mamman tar huvudansvaret för barnet och pappan för familjeekonomin. I forskningen betonas att samarbetet mellan föräldrarna är en viktig omständighet. Det uppfattas som en förutsättning för att föräldrarna ska kunna finna en godtagbar lösning för ansvarskonflikten. Allt eftersom situationen förändras måste föräldrarna även kunna arbeta fram nya, för båda parter acceptabla kompromisser för barnets och sina egna intressen. Kunskaperna är begränsade om hur ensamstående föräldrar klarar omvårdnaden och uppfostran samt på vilka vis de handskas med ansvaret och uppgifterna som två föräldrar kan fördela mellan sig.

Deltidsarbete hos mödrar är vanligare bland mammor till barn med funktionsnedsättning jämfört med mammor i övrigt, medan männens arbetstidsmönster är i stort sett desamma oavsett om de har barn med funktionsnedsättning eller ej. Kvinnorna som intervjuats är medvetna om att deltidarbete under barnets uppväxt påverkar negativt den framtida pensionen och möjligheten att konkurrera på arbetsmarknaden. Det är inte ovanligt att föräldrarnas yrkeskarriärer får en annan riktning på grund av omsorgsansvaret. Föräldrarnas möjligheter att hitta lösningar till ansvarskonflikten är i hög grad beroende av arbetslivets flexibilitet, föräldrarnas egna resurser, till exempel i form av utbildning och hälsa samt det offentliga stödets anpassning till familjens behov. En förlust som familjer drabbas av är båda föräldrarnas möjlighet till yrkesutveckling och förlust av jämställdhet.

Forskningen inom området talar för att det är nödvändigt att stödet individualiseras eftersom varje familj är unik. Men forskningsresultat visar att man i praktiken inte har kunnat ta tillräcklig hänsyn till detta. Det professionella arbetet bedrivs inte på ett sätt som medger individualisering av stödet, vilket i stort alla experter och verksamheter säger sig eftersträva. Habiliteringen, som varit föremål för flera undersökningar som refererats, har inte heller haft de resurser som ett mer individuellt bemötande hade krävt. En annan fråga som är anmärkningsvärd är att forskningen behandlar föräldraskap till barn med funktionsnedsättning endast när barnen är små. Få studier belyser föräldrarnas erfarenheter när barn kommer i skolåldern och åren kring vuxenblivandet. Då blir det allt vanligare att det professionella stödet kommer i fokus medan stödet från föräldrarna och föräldrarnas behov blir osynliga.

## Litteratur

- Anastopoulos, Artur, Guevremont, David, Shelton, Terri & DuPaul, George, Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology* 20, 1992, s 503–520
- Andershed, Henrik & Andershed, Anna-Karin, *Normbrytande beteende i barn-  
domen. Vad säger forskningen?* Forskningsöversikt, IMS/Socialstyrelsen och  
Statens institutionsstyrelse. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2005
- Baker, David, Parenting stress and ADHD: A comparison of mothers and fathers.  
*Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 2: 1994, s 46–50
- Baker, David & McCall, Kevin, Parenting stress in parents of children with atten-  
tion deficit hyperactivity disorder and parents of learning disabilities. *Journal of  
Child and Family Studies* 4: 1995, s 55–68.
- Bakk, Ann & Grunewald, Karl, *Omsorgsboken* Fjärde upplagan. Stockholm: Li-  
ber, 2006 Den första upplagan utkom 1986.
- Bakk, Ann, Att vara förälder. Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok  
om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber,  
2006.
- Berger, J & Cunningham, C., Development of early vocal behaviors and interac-  
tions in Down's syndrome and non-handicapped infant-mothers pairs. *Deve-  
lopmental Psychology*, 19, 1983, s 322–331.
- Bergmark, Anders & Oscarsson, Lars, Några behandlingsperspektiv och metoder  
inom alkoholvården. Ingår i *Behandling av alkoholproblem. En kunskapsöver-  
sikt*. Utarbetat av en expertgrupp inom CUS, Centrum för utvärdering av socialt  
arbete. Liber, 2000.
- Beresford, Bryony A., Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care  
of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol 35 no 1,  
1994 pp 171–209.
- Bille, Bo & Olow, Ingemar, Barnhabiliteringens historia, utveckling och organi-  
sation. Ingår i Bille & Olow (red) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra  
neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber, 1999.
- Bohlin, Ulla, *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och  
dess utmaningar*. Avhandling i socialt arbete. Lunds universitet, 2009.

Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte (2010) *Till mångaas nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB.

Bowlby, John, Process of mourning, *International Journal of Psychoanalysis*, 1961, s 317-340.

Brickman, Philip, Rabinowitz, Vita Carulli, Karuza Jurgis Jr, Coates, Dan, Cohn, Ellen & Kidder, Louise, Models of Helping and coping, *American Psychologist*, Vol 37 (4), Apr 1982, s 368-384.

Brinker, Richard P, Seifer, Ronald & Sameroff, Arnold, J., Relations among maternal stress, cognitive development and the early intervention in middle- and low-SES infants with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 1994, pp 463-480.

Cullberg, Johan, *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur, 2001.

Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Anders & Hallberg, Lillemor, Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective interventions study. *Journal of Advanced Nursing* 53 (4) 2006, pp 392-402.

Drotar, Dennis, Baskiewicz, Ann, Irvin, Nancy, Kennel, John & Klaus, Marshall, The adaption of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model, *Pediatrics*, 56, 1975, pp710-716.

Emde, Robert, N. & Brown, Craig, Adaption to the birth of a Down 's syndrome infant. *American Academy of Child Psychiatry*, 17, 1978, pp 229-323

Edhborg, Maigun, *The impact of maternal postnatal depressive mood on the parent-child relationship*. Stockholm: Karolinska institutet, 2000.

Frey, Karin, Greenberg, Mark & Fewell, Rebecca, Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*. 3, 1989, s 240-249.

Fyhr, Gurli, *Den "förbjudna" sorgen – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet*. Svenska föreningen för psykisk hälsa, Sfph:s monografiserie nr 17. Andra omarbetade och utökade utgåvan. Stockholm: Sfph. 1983/2006.

Fyhr, Gurli, *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur och Kultur, 1999.

Forsberg, Hans, *Hjärnans Dag*, Hjärnfonden, 2013.

Gillberg, Christofer, *Ett barn i varje klass, om DAMP, MBD, ADHD*. Stockholm: Cura, 1996.

## Anhöriga till personer med funktionshinder

Gough, Ritva, *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-Rapport 2002:3. Kalmar, 2002.

Grad, Jacqueline & Sainsbury, Peter, The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric services – A two-year follow up. *British Journal of Psychiatry* 114, 1968, s 265–278.

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *En god start i livet. Barnet med flera funktionsnedsättningar, familjen och den service som erhålls*. Stockholm: Stiftelsen ALA, 1994.

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *Familjen och habiliteringen*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA, 1998.

Grue, Lars, *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvillkor* Oslo, 2001.

Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989.

Gustavsson, Anders, *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur, 2001.

Gustavsson Holmström, Marie, *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*. Linköping/Örebro: Faculty of Arts and Sciences, The Tema Institute, Linköpings universitet. Stockholm: Carlsson Bokförlag 2002.

Hwang, Philip & Wickberg, Birgitta, *Föräldrastöd och barns psykiska hälsa*. Rapport 2001:37 Folkhälsoinstitutet, 2001.

Högberg, Britta, *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling. Stockholms universitet, 1996.

Ingstad, Benedicte & Sommerschildt, Hilchen, *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Forløp-reaksjoner-mestring. Oslo universitet: Institutt for socialmedisin. 1983.

Jarkman, Kristina, *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Avhandling, Linköpings universitet, Studies in Arts and Science, The Tema Institute, Stockholm: Carlssons, 1996.

Kadesjö, Björn, *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber, 2001

Kazak, Anne E., Families with Physically Handicapped Children: Social ecology and family service systems. *Family Process*. 25, 1986, pp 265–282.



Kesthely, Martha, *Jag vill att ni hämtar min mamma ... Villkor för familjearbete för ungdomar på institutionsvården*. Akademisk avhandling. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet, 2006.

Kollberg, Evy (red.) *Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur, 1997.

Lamb, Michael & Lauman-Billings, Lisa A., *Fathers of Children of Special Needs*. Ingår i Lamb M (ed) *The role of the Father in Child Development*. New York: John Wiley & Sons, Inc. 1997.

Larsson, Magnus, *Organisation av stöd och service till barn med funktionshinder*. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Avhandling vid institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2001.

Lie, H., *Disability and Coping. A cross-sectional study of Nordic children with myelomeningocele*. University of Lund: Department of Pediatrics, 1993.

Lindblad, Britt-Marie, *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionella stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad, Umeå universitet, 2006.

Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag, 2007.

Madsen, Svend Aage, Lind, Dennis & Munck, Hanne, *Faedres tilknytning til paedborn*. Köpenhamn: Hans Reitzels Förlag, 2002.

McElwee, Lena, *Barn med funktionshinder och deras familjer*. Ingår i Brusén, Peter & Hydén, Lars Christer (red.) *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, 2000

Mittler, Peter & McConachie, Helen (eds) *Parents, Professionals and Mentally Handicapped People: Approaches to Partnership*. Beckenham: Croon Helm/Cambridge, MA: Brookline Books, 1983

Mittler, P & Mittler, H., *Partnership with parents: an overview*. Ingår i Mittler, Peter & McConachie, Helen (eds) *Parents, Professionals and Mentally Handicapped People: Approaches to Partnership*. Beckenham: Croon Helm/Cambridge, MA: Brookline Books, 1983

Moberg, Åsa, *Vara anhörig*. Bok för anhöriga till psykiskt sjuka. Stockholm: Bokförlaget DN, 2005

Murphy, M. A., *The family with a handicapped child: A review of the literature*. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3 (2) 1982, pp 73–82.

## Anhöriga till personer med funktionshinder

Oliver, Mike, *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: MacMillan, 1996.

Olin, Elisabeth, *Uppbrott och förändring*. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet, 2003.

Olshansky, Simon, Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*. 43, april 1962, pp 190–193

Olsson, Britt Marie, *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Göteborg: Department of Psychology. Göteborg University. 2004.

Regeringens proposition 1979/80:1 om socialtjänsten.  
<http://data.riksdagen.se/dokument/G3031>

Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Avhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2003.

Ringsby-Jansson, Bibbi, *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien nr 2002:3, Göteborgs universitet, 2002.

Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA, 1992.

Roll-Pettersson, Lise, *Between open systems and closed doors*. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings. Doctoral Dissertations Stockholm Institute of Education, HLS Förlag, 2001

Roach, Mary A., Orsmond, Gael I & Barrat, Marguerite S., Mothers and fathers with Down syndrome: Parental stress and involvement in Childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, (5) 1999, pp 422–436.

Schene, Aart H., Tessler, Richard C & Gamage, Gail M., Caregiving in severe mental illness: conceptualisation and measurement. I Norman Sartorius, Helle Charlotte Knudsen & Graham Thornicroft (red) *Mental health service evaluation*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996, s 296–316.

Scorgie, Kate & Sobsey, Dick, Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*. Vol 38 2000 pp 195–206.

Smith, Timothy B., Innocenti, Mark S., Boyce, Glenna C & Smith, Cindy S., Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. *Psychological Reports* 73, 1993, pp 1184–1186.

Simeonsson, Rune J., Bailey, Donald B., Huntington, Gail S & Brandon Lori I., Scaling and attainment of goals in family-focused intervention. *Community Mental Health Journal*, vol 27, 1, 1991, pp77–83.

Simeonsson, Rune J & Bailey, Donald B, Jr, Family dimensions in early intervention. Ingår i Meisels & Shonkoff (red) *Handbook of Early Childhood Intervention*, New York: Cambridge University Press, 1990, s 428–444.

Socialstyrelsen, *Barn och ungdomar med psykisk ohälsa – vem tar hand om dem?* Artikelnummer 2010-12-13. Stockholm: Socialstyrelsen, 2010.

Socialstyrelsen & Länsstyrelserna, Att leva med psykiska funktionshinder, intervju med Rakel Lundgren, förbundsordförande för schizofreniförbundet, Ingår i *Perspektiv på Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder. Slutrapport från nationell tillsyn*. Artikelnummer 2005-109-18. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.

Socialstyrelsen, *Skolans metoder för att förebygga psykisk ohälsa hos barn – en nationell inventering i grundskolor och gymnasieskolor*. Artikelnummer 2009-126-174. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.

Socialstyrelsen, *Förskolans metoder för att förebygga psykisk ohälsa hos barn – en nationell inventering*. Artikelnummer 2009-126-158. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.

Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna. Kunskapsöversikt maj 2002*, utarbetad av Björn Kadesjö. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

Solnit, Albert J., & Stark, Mary H., Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic study of the Child*, 16, 1961, pp 523–537

SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.

Statens folkhälsoinstitut, *Narkotika. Kunskapsunderlag för folkhälsopolitisk rapport 2010. Målområde 11*. R 2011:25. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2011

Statens folkhälsoinstitut, *Narkotikabruket i Sverige*. R 2010:13. Östersund; Statens folkhälsoinstitut, 2010.

Stoneman, Zelinda, Siblings of children with disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. Vol. 43 (5), 2005, pp 339–350.

Trivette, Carol, Dunst, Carl, Boyd, Kimberly & Hamby, Deborah, Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*, Vol 62, 1995.

## Anhöriga till personer med funktionshinder

Topor, Alain, *Återhämtning från svåra psykiska störningar*. Stockholm: Natur och Kultur, 2001

Topor, Alain, *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004

Waisbren, S E., Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 1980, pp 345–351.

Weaver, M A., *Children with visible congenital defects: An exploratory study of parents' experiences*. Doctoral thesis. University of Toronto, Canada: Department of educational theory, 1991.

Vehkakoski, Tanja, Newborns with impairment: Discourses of Hospital Staff. *Qualitative Health Research* 2007,

Wickberg, Birgitta & Hwang, Philip, *Post partum depression – nedstämdhet och depression i samband med barnafödande*. Rapport 2003:59. Statens folkhälsoinstitut, 2003.

Winnicott, Donald W., *Ord till föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur, 1994.

Winnicott, Donald W., *Lek och verklighet*. Stockholm: Natur och Kultur, 1995.

Öjehagen, Agneta, Kvinnor och alkoholmissbruk. Ingår i *Behandling av alkoholproblem. En kunskapsöversikt*. Utarbetat av en expertgrupp inom CUS, Centrum för utvärdering av socialt arbete. Liber, 2000.

Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur 2005, s 173-189.

Östman, Margareta & Kjellin, Lars, Stigma by association. *British Journal of Psychiatry* 181: 2002, s 494–498

## Kunskapsöversikterna 2013:1–10

### Anhöriga till personer med funktionshinder

- 2013:1 Människor med funktionshinder i samhället
- 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- 2013:3 Föräldrars behov av stöd och service – när ett barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionshinder
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser

Övriga publikationer se – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Utgivare av Kunskapsöversikterna:  
Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762  
391 27 Kalmar  
Tnf: 0480-41 80 20  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Kunskapsöversikter om

# Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:3

ISBN 978-91-980341-7-2

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/

Box 75

391 21 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)