

Hur föräldrar till barn med specialbehov upplever samhällets stöd

En kvalitativ studie

Emelie Stolpe

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området
Identifikationsnummer:	5263
Författare:	Emelie Stolpe
Arbetets namn:	Hur föräldrar till barn med specialbehov upplever samhällets stöd
Handledare (Arcada):	Bettina Brantberg-Ahlfors
Uppdragsgivare:	Zacharias Topelius skolan i Helsingfors
<p>Sammandrag:</p> <p>I mitt examensarbete har jag undersökt hur föräldrar till barn med specialbehov upplever att samhället stött dem. Jag berättar först lite om bakgrunden till varför jag valt just detta ämne, och om vilka pedagogiska tjänster och service kommunerna erbjuder familjer som har ett eller flera barn med funktionsnedsättning. Jag tar även upp syftet med mitt arbete, samt en del om tidigare forskning som gjorts kring detta ämne. Mina teoretiska referensramar kretsar kring socialpedagogiken, som jag anser vara den för mitt arbete mest passande teorin.</p> <p>Jag beskriver också den metod som jag valt att använda för detta examensarbete. Jag har gjort en kvalitativ studie, där jag intervjuar föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Intervjuerna är temabaserade, och de är alla gjorda i början på året 2015.</p> <p>Resultatet av min forskning är att det krävs ytterligare förbättringar i det finska välfärdssystemet för att familjer med barn med funktionsnedsättning skall få den bästa möjliga servicen och stödet. Samhället måste förbättra på informationen om de olika service och stödformerna som finns att få, samt hur den första informationen om barnets diagnos förmedlas till familjerna. Ett mer empatiskt och professionellt förhållningssätt gentemot dessa familjer var också något som de flesta föräldrarna, både i min forskning och i artikeln om tidigare forskning, önskade en ändring på. Samarbetet mellan olika institutioner kunde också förbättras genom ett bättre samarbete och en ”ledande professionell” som ansvarar för barnets angelägenheter så att inte föräldrarna som redan har en tung vardag, är tvungna att agera som koordinatörer för precis allt som har med barnet att göra. De flesta föräldrarna enades om att det finns stöd att få, man måste bara veta hur och var man skall söka, samt vara beredd på att göra allting själv. Alla föräldrar enades också om att det fortsatta stödet efter barnets födelse var av extra stor vikt. Professionella som vet och kan sin sak, och inte är osäkra att ta tag i saker och ting, var något alla föräldrar hade en önskan om.</p>	
Nyckelord:	Barn med funktionsnedsättning, samhällets stöd, servicesystem, familjestöd, delaktighet, inklusion
Sidantal:	50
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social Sciences
Identification number:	5263
Author:	Emelie Stolpe
Title:	How parents who have children with special needs, experiences the support of society
Supervisor (Arcada):	Bettina Brantberg-Ahlfors
Commissioned by:	Zacharias Topelius skolan
Abstract:	
<p>In my thesis, I have enquired into how parents of children with special needs experience the support of society. To start with I will give some background information about my choice of subject. Also I will inform about the pedagogical and social service that urban districts offer families with one or several children in need of special service. I will refer to former research in this field and explain my aim with this paper.</p> <p>I draw my theoretical frame from social pedagogy which I see as the most suitable for my work.</p> <p>I also describe the method I have chosen to use for this examination paper. I have made a qualitative study of enquiring parents of children with special needs. The interviews are thematic and all of them were made in the beginning of 2015.</p> <p>The result of my study is that more improvement has to be made in the Finnish welfare system in order to give the families with children in need of special service the best kind of support. Authorities in the field of social service must improve their information about all the different forms of support that a family can get. Also the families' stress, and the importance of how the knowledge of the first diagnosis of the child is brought to the family, is really important. Most parents wished for a more professional and emphatic approach towards them. This appears well both in my study and in the articles I base my study on. Improvement could also be made between different institutions through cooperation and "a leading professional" who would be responsible for the concerns of the child. Parents who already have a heavy everyday task are compelled to act coordinators for everything concerning the child. Most parents agreed that support is given, one must only know where and how to apply for it and to be prepared to do it all yourself.</p> <p>All parents agreed that the continued support after the child was born was of utmost importance. All parents wished for professionals, people who know their field of occupation and who are not hesitant to act when needed.</p>	
Keywords:	Society support, inclusion, family support, service system, children with special needs, participation
Number of pages:	50
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL

1	INLEDNING	5
1.1	Bakgrund och val av undersökningsproblem	7
1.2	Problemformulering	7
1.3	Avgränsning och precisering av problemformulering	9
2	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	10
3	TIDIGARE FORSKNING	11
4	TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	15
4.1	Centrala begrepp	18
5	BESKRIVNING AV METODEN	20
5.1	Den öppna intervjun	20
5.2	Val av material	21
5.3	Val av respondenter	22
5.4	Innehållsanalys	23
5.5	Etiska aspekter	25
6	RESULTATREDOVISNING	26
6.1	Genomgång av resultat	27
6.1.1	Samhällets stöd	27
6.1.2	Det professionella bemötandet	28
6.1.3	Samarbete mellan olika instanser	30
6.1.4	"Första informationen" och fortsättningen	32
6.1.5	Viktiga stöd för familjen	35
6.2	Sammanfattning av resultaten	37
6.3	Analys av resultaten	38
7	DISKUSSION	41
7.1	Förslag på fortsatt forskning	43
	Källor	45
	Bilaga 1	
	Bilaga 2	
	Bilaga 3	

1 INLEDNING

I mitt examensarbete kommer jag att undersöka hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever att samhället stött dem. Jag kommer att göra en kvalitativ studie där jag intervjuar fyra olika familjer bosatta i två skilda kommuner - en stor och en liten. Dessa familjer är föräldrar och syskon till barn med funktionsnedsättning som går på specialklasser i Zacharias Topeliusskolan där jag fungerar som assistent. Jag kommer att intervjuar dessa familjer under våren 2015, med en förhoppning om att kunna presentera mitt examensarbete samma vår. Jag hoppas genom mitt examensarbete kunna få en inblick i hur det finska samhället stöder och erbjuder service för dessa familjer, samt hurdant bemötande de professionella i vårt land har- och vad som ytterligare kunde förbättras.

Det är enligt mig viktigt att forska i detta ämne, om hur familjen upplever att samhället erbjuder tjänster och stöd, samt vilken service det finns att få i deras hemkommun, eftersom det är mycket viktigt att få en uppfattning om vilka stödformer som fungerar, och inte gör det i deras hemkommun, samt att belysa dessa föräldrar om vilka rättigheter det har beträffande olika stöd och serviceformer. Jag kommer kort att ta upp de serviceformer och tjänster som erbjuder familjen pedagogiskt stöd, d.v.s. rådgivning och handledning i frågor gällande servicesystemet, alltså vilken service de är berättigade till, samt hur man kan hjälpa dessa familjer att själva söka hjälp, och hitta den för dem ändamålsenliga servicen.

Zacharias Topelius skolan kommer att fungera som uppdragsgivare för mitt examensarbete. Det är en svenskspråkig lågstadieskola där det finns specialgrupper integrerade. Dessa elever jobbar i små grupper, och har alla olika funktionsnedsättningar och specialbehov. Jag jobbar själv som personlig assistent åt en elev i en av dessa smågrupper. Enligt mig är det mycket viktigt att undersöka hur familjer till dessa elever upplever att samhället stött dem på olika sätt. De är också viktigt för oss på skolan att veta hur barnets angelägenheter sköts, och hur hela resten av familjen upplevt att de fått stöd, och blivit bemötta av professionella, eftersom samarbetet mellan hem och skola är av ytterst stor vikt, och vi är i daglig kontakt med dessa familjer. Vår uppgift på skolan är också att försöka lätta dessa familjers vardag på bästa sätt, och jag hoppas att man genom

mina forskningsresultat kan ta stöd av vad dessa familjer uttryckligen är i behov av och vad deras önskemål beträffande olika stödformer är.

1.1 BAKGRUND OCH VAL AV UNDERSÖKNINGSPROBLEM

Orsaken till att jag valde att skriva om hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever samhällets stöd är, för att mitt intresse för ämnet väcktes när jag var på praktik i Zacharias Topeliusskolan år 2011. Praktiken räckte sex veckor, och under dessa veckor lärde jag mig mycket om funktionsnedsättning som jag tidigare aldrig vetat, både för att jag inte haft intresse för dem, men också och på grund av samhällets fördomar som drabbat även mig. Jag insåg snabbt att detta var något jag definitivt kunde jobba med i framtiden, och efter min praktik erbjöds jag till min glädje, en plats som inhoppare på Zacharias Topeliusskolan. Ett år senare fick jag heltidsjobb på skolan, då jag beslutat mig för att ta en liten paus i studierna.

Lagstiftningen i dessa frågor är entydig. Den första lagen, lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977) trädde i kraft 1978. Tio år senare, 1988, stiftades lagen om service och stöd på grund av handikapp. ”Kommunen är skyldig att inom sju vardagar efter att personen tagit kontakt, börja utreda behovet av service och stödåtgärder. Man ska göra upp en serviceplan tillsammans med kunden och hans/hennes förmyndare, där behovet av stödåtgärder beskrivs. Kommunen är dock inte skyldig att ordna service för en svårt handikappad person som inte kan anpassas till den öppna vården”. (Lagen om service och stöd på grund av handikapp, 380/1987).

1.2 Problemformulering

Hemkommunen ansvarar enligt lagen om befolkningsdatasystemet för att ordna både allmän och specialservice för personer med funktionsnedsättning. Kommunerna kan själva ordna vården av de funktionsnedsatta, eller ifall brist på resurser, göra avtal med andra kommuner, genom ett medlemskap i en samkommun som sköter den ifrågavarande verksamheten, eller genom en privat serviceleverantör. Tvåspråkiga och svenskspråkiga kommuner har bildat en samkommun, Kårkulla samkommun, som skall tillgo-

dose den svenskspråkiga befolkningens service och tjänster inom specialomsorgen. Dessutom kan samkommunen omfatta sysselsättningen av personer med funktionsnedsättning, rehabilitering till arbetslivet, och annan handikappservice. (Kaski et al. 2012: 349)

Rådgivning för familjer med barn med funktionsnedsättning ordnas vid olika slag av enheter som går under namnet ”polikliniker för utvecklingsstörda”. Information om deras verksamhet får man på socialbyråerna. Servicen är avgiftsfri. (Kaski et al. 2012: 360.)

Den viktigaste stödorganisationen för familjer som har barn med funktionsnedsättning är FDUV (Föreningen de utvecklingsstördas väl) Den erbjuder information, stödgrupper, lägerverksamhet etc.

Min avsikt är att belysa den nuvarande situationen hos familjer vars barn har funktionsnedsättning, genom teori och intervjuer. Jag har intervjuat 4 familjer till barn på Zacharias Topeliuskolan, vilka kommer från två olika kommuner, och fråga hur dessa personer anser att deras familjer blivit bemötta av samhället, och vilket slags stöd de fått i sina respektive kommuner. Jag har fokuserat på familjen i min undersökning, men på föräldrarna i huvudsak. Jag är intresserad av att veta hur dessa föräldrar upplever olika tjänster som det finländska samhället erbjuder, och hur de fungerar i praktiken. Jag tar också upp vilka stöd och serviceformer kommunen är skyldig att erbjuda dessa familjer, samt ifall föräldrarna anser sig ha fått tillräckligt med information, handledning och psykiskt stöd för hela familjen. Eftersom jag gör min forskning i samarbete med Zacharias Topeliuskolan, kommer den mest troligen fungera som en plats där jag lätt kan samla på mig information, och eventuellt också utföra mina intervjuer på. Jag har alltså jämfört två kommuner och hur deras tjänster och service skiljer sig från varandra. Jag har avgränsat min undersökning så att den skett i en stor och en mindre kommun vilka jag studerat närmare. De familjer jag intervjuat är därför från två olika kommuner vars upplevelser jag sedan jämfört med varandra. Därför kunde jag avgränsa min problemformulering till att ”Hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever stödet från sin egen hemkommun och vad dessa kommuner har att erbjuda för tjänster och service”. Jag har även intervjuat föräldrarna beträffande deras åsikter kring det professionella bemötandet i samhället, samt hur samarbetet mellan olika instanser fungerat.

Anhållan om forskningslov för min studie har godkänts av Helsingfors Utbildningsverk. (Bilaga 1) Eftersom jag jobbar på Zacharias Topeliuskolan har jag fått möjligheten att göra denna undersökning som ett beställningsarbete för dem. Skolan kommer således att fungera som min samarbetspartner när jag skriver mitt examensarbete. Jag tror att skolan kommer ha stor nytta av min undersökning eftersom det är viktigt att även skolpersonalen får veta vad föräldrarna anser om kommunens tjänster som också till en stor del är anknutna till skolans aktiviteter och samarbetet med familjen.

1.3 Avgränsning och precisering av problemformulering

Eftersom mitt arbete begränsar sig till endast den öppna vården, och de tjänster som kommunen erbjuder inom den, har jag valt att avgränsa min undersökning till att forska i hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever sin hemkommuns tjänster. Jag vill veta ifall kommunens tjänster uppfattas som goda eller bristfälliga, samt vad som enligt föräldrarna kunde förbättras. Jag har jämfört två kommuner sinsemellan i min undersökning, en stor och en mindre kommun. Jag tar även upp vilken service och tjänster en kommun enligt lagen skall förse barn med funktionsnedsättning och dess familjer med. Trots att lagstiftningen är entydig, varierar tydligen förverkligandet av handikapp tjänsterna mellan olika kommuner av olika orsaker. Eftersom ämnet är ganska så brett, berättar jag kort om de allmänna serviceformerna kommunen står för, samt grundligare om den särskilda servicen för personer med funktionsnedsättning i bakgrundsinformationen istället. Jag har forskat i vad för stöd dessa familjer fått från samhället, eftersom det är mycket viktigt att hela familjen får det psykiska stöd och den hjälp de behöver. Och för att avgränsningen skall bli ännu tydligare och ämnet inte alltför brett, har jag undersökt hur samhället kunnat stöda dessa familjer på en social nivå, dvs. i huvudsak hur familjen och föräldrarna fått hjälp med det sociala stödet som kan innefatta till exempel terapier enskilt för en familjemedlem eller för hela familjen, eller pedagogiskt stöd av kommunen beträffande barnets och familjens rättigheter till stöd från samhället.

2 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med detta examensarbete är att belysa hur några familjer bosatta i två olika kommuner i södra Finland, och som har barn med funktionsnedsättning, upplever att deras hemkommun stöder dem i deras vardagliga liv. Min frågeställning kommer att vara följande. Hur upplever familjer som har barn med funktionsnedsättning, att de fått service och blivit bemötta av samhället?

3 TIDIGARE FORSKNING

För att hitta material till min undersökning har jag gjort både databas och manuella undersökningar. Jag har använt mig av databasen, ”Sosiaaliportti”, där jag letat efter artiklar under namnet ”forskningar kring funktionshindrade”.

Den ena vetenskapliga forskningen jag bestämde mig för att använda i min litteraturundersökning fann jag under rubriken barn, unga och familjer. Den första forskningen jag tänkte använda i mitt examensarbete, är Pro gradun ”Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana.” ”Tuki, apu ja voimavarat”. (Koivukangas:2012) Denna studie tar upp hur familjer med autistiska barn upplever samhällets och de professionellas stöd. Den tar också upp positiva upplevelser om hur familjerna upplevt habiliteringen och stödgrupperna med familjer i samma situation. Studien är relevant för mitt examensarbete på grund av att den tar upp samma problematik; Hur föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning, upplever att de fått hjälp av professionella. I detta fall syftar jag på samhället, kommunen i första hand, och på de beslutsfattare och institut som t.ex. Fpa, och Social och hälsovårdsministeriet.

Jag hittade även en avhandling inom det sociala området som jag tänker använda i min studie. Avhandlingen heter ”Muurinsärkijät”, Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. (Walden:2006) Avhandlingen tar upp svårigheterna som familjer med ett sjukt eller funktionsnedsatt barn troligen kommer att uppleva i något skede. Frågor om familjens överlevnad, diskriminering och möjligheten att kontrollera sina liv, är även teman som är svåra för social och hälsovårdens beslutfattare. Från familjens synvinkel behövs dessa insikter för att garantera dem bättre och effektivare service, möjlighet till kritiska synpunkter på servicen, samt att serviceformerna är tillgängliga och att kvaliteten är hög. Studien har som syfte att skapa information om hur man skall kunna stöda och hjälpa sjuka barn, eller familjer som har barn med funktionsnedsättning.

Jag tror att denna studie kommer att vara relevant för mitt eget examensarbete eftersom den tar upp det jag vill undersöka, det vill säga hur samhället har lyckats stöda dessa familjer som är i ett stort behov av olika stöd och serviceformer. Skribenten har även använt sig av kvalitativa metoder vilka jag tror att kommer ge mig ytterligare insikt i detta ämne.

Den tredje vetenskapliga artikeln jag kommer att använda mig av hittade jag från EBSCOS databas. "What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need."(Whiting:2014) heter artikeln, och den tar upp hur föräldrar till funktionshindrade barn upplever och hanterar situationen som de befinner sig i. Enligt (Hall & Hill: 1996) är det väldigt olika hur familjer hanterar problemen kring deras situation. De menar att vissa familjer hanterar bra de mest svåra problemen, medan andra blir förkrossade av medicinskt sätt lindrigare funktionshinder. Olikheter bör hittas i familjernas livserfarenheter, personligheter, styrkan i familjen samt deras stödnätverk ibland släkt, vänner och den professionella servicen. Av stort intresse för denna undersökning är även diagnostiseringen av funktionsnedsättningen. Det är av ytterst stor viktighet att socialvården, doktorer med mera, stöder dessa familjer att begripa den diagnos barnet fått, och hur de skall få fortsatt stöd.

Föräldrar till 34 barn och från 33 olika familjer intervjuades genom semistrukturerade intervjuer, och frågades frågan hur de har hanterat och begripit situationen de befinner sig i. En systematisk analys av föräldrarnas svar resulterade i två huvudkategorier; diagnosen, samt personliga, kulturella och personlighetsfaktorer. För att begripa situationen ansåg föräldrarna att ju fortare de fått veta diagnosen, desto lättare blev det att hantera själva situationen, medan försenade och svårfattade diagnoser orsakade oro och frustration för föräldrar som försökte förstå sin situation. Flera av föräldrarna rapporterade även om en bristfällig känslighet då de första gången fick höra barnets diagnos. Bland föräldrarna var en faktor tydligt gemensam. Den gemensamma oron för en försenad diagnos som i sin tur ofta resulterade i att deras intuitiva behov inte togs på allvar av professionella. Detta följdes av ett så kallat "slagfält" där föräldrarna måste vara beredda att kämpa hårt för sina barn. Vissa föräldrar i undersökningsgruppen försökte även förstå situationen genom att fråga sig själva: "var det något jag gjorde fel"?

För ett antal föräldrar var deras egen tro, och andra spirituella faktorer en stor hjälp när de försökte begripa sin situation, och för somliga föräldrar innebar begripandet det ett ”normaliserande” av vardagen. Konklusionen av denna artikel är att socialservicen är ansvariga för att familjer som har barn med funktionsnedsättning, skall få det stöd och den service de behöver. Det är även viktigt att dessa professionella att utveckla ett empatiskt bemötande och förståelse för hur funktionsnedsättningen påverkar barnet, föräldrarna och hela familjen. (Whiting, 2014)

Som min sista artikel, även denna från EBSCOS databas, valde jag ”Support requirements of parents caring for a child with a disability or a complex health needs”. Artikeln hade som syfte att undersöka erfarenheter som föräldrar till barn med specialbehov har beträffande den hjälp och stöd de fått av samhället. Denna studie är skriven av samma person som sammanställt den tredje artikeln jag kommer att använda mig av, det vill säga, ”What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need.” (Whiting:2014)

De olika samhällsliga serviceorganen har en stor roll i hur familjer som har barn med funktionshinders liv kommer att se ut. Föräldrar beskriver i denna studie hur de uppfattar att de fått hjälp. Enligt Kirk & Glendinning’s (2000) forskning, berättar föräldrar till 24 barn med specialbehov att de trots att de själva måste koordinera servicen för sina barn, eftersom sjukvården misslyckats. Föräldrar anmärkte även på samarbete mellan sjukhus och kommunalservicen. Det som ansågs viktigt för den största delen av föräldrarna var, nätverksstöd, kommunikation och försvarsarbete. Dessutom är även det emotionella och psykiska stödet av stor vikt för familjerna, eftersom det ofta blir mycket tungt att klara av de kriser som kan uppstå i samband med barnet.

Denna studie har gjorts på samma sätt som min tredje studie av samma skribent. (Whiting, 2014) Familjerna delades in i tre grupper; Barn med funktionsnedsättning, barn med livshotande sjukdom, och barn som är beroende av teknologi. På dessa semi-strukturerade intervjuer ställde 34 föräldrar från 33 familjer upp. De blev frågade frågan: ”Hur har ni upplevt hjälpen och stödet ni fått beträffande ert funktionshindrade barn?”

I studien framkom två huvudgrupper som föräldrarna till funktionsnedsatta barn anser vara de viktigaste stödkällorna. Första är: Människor - familjen, vänner, sjukvården och socialarbetare. Det andra viktiga området var ”processer och resurser” där specialister och sjukvård listades som den huvudsakliga källan av stöd för föräldrar till barn i alla tre kategorierna. Det största missnöjet hos föräldrarna låg i bristerna på tillgång till avlastning för dessa familjer.

Konklusionen av studien är att de största bristerna ligger kring planerad och regelbunden paus från skötseln av sitt funktionshindrade barn, där föräldrarna kan ta en paus, umgås och ha tid för andra familjemedlemmar också. Många av föräldrarna gav även bra feedback beträffande social och sjukvårdens hjälpande bemötande. De ansåg även att dessa bemötanden kunde bli konstanta genom en ”ledande professionell” eller en huvudansvarig som har hand om familjernas behov. (Whiting, 2014)

4 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Jag har för avsikt att använda mig av en teori som är relevant för min undersökning. Den övergripande teoretiska referensramen, kommer att vara socialpedagogiken.

De grundläggande begreppen för socialpedagogiken är integration, inklusion, delaktighet och exklusion. För att lättare få en förståelse för socialpedagogiken, är det bra att veta vad dessa begrepp innebär.

Inklusionen innefattar att man medräknar och innefattar alla i gemenskapen, oavsett ifall de avviker från majoriteten. Inklusion innebär också att alla människor oberoende av dess sociala och kulturella behov skall ha en plats i samhället. Med exklusion däremot avses motsatsen till inklusion, det vill säga när en individ eller en grupp av människor blir utstötta ur samhället och inte ges en chans att vara delaktiga i en gemenskap. (Madsen, 2006: 171ff)

Inklusion har skett när samhället fastställt lagar som ser till att också personer med funktionsnedsättning har samma rätt till service och stöd som resten av befolkningen, samt när man undanröjt eventuella hinder och olägenheter som uppstår av funktionsnedsättningen. Då kan dessa personer påverka sina egna liv samt känna sig delaktiga i gemenskapen. (Madsen, 2006:171ff)

Delaktigheten och integreringen av personer med funktionsnedsättning i t.ex. skola och arbetsliv, är en aktuell och viktig process som hela tiden går framåt i vårt samhälle. Det är därför viktigt för delaktigheten av de funktionsnedsatta, att de själva skall kunna påverka sitt eget liv till största möjliga förmåga. Eftersom gravt funktionsnedsatta personer oftast inte själva kan uttrycka sin vilja, och vad som är bäst för dem, måste deras tillfredsställelse och lycka bedömas av utomstående personer. Dessa bedömningar får naturligtvis även stöd av personer med lindrigare funktionsnedsättningar som kan uttrycka sig. (Kaski et al. 2012: 387)

Med Integration avses den process då en individ som är avskilt från en gemenskap, t.ex. skola, familj eller samhälle, återinförs i gemenskapen. Individen skall anpassa sig till de sociala normer som finns inom en viss gemenskap, för att passa in. (Madsen, 2006: 135ff)

Madsen har också framarbetat en så kallad ”bildningsblomma” som tar upp de fyra viktigaste handlingskompetenserna inom socialpedagogiken. I Dessa fyra praxisområden använder socialpedagogen sina grundläggande kompetenser som är knutna till hjärta, tunga, händer och hjärna. Denna bildning består av att socialpedagogen skall kunna använda dessa kompetenser tillsammans. Denna metod för att integrera dessa fyra kompetenser kallas för den femte kompetensen. Handlingskompetensen är resultatet av de färdigheter och kunskaper som utvecklas genom handlingar och aktiviteter inom varje praxisfält.

Den första är *den produktiva kompetensen*, vilken representerar den materiella och konkreta produktionens dimension. Socialpedagogen bör, med hjälp av sina händer kunna agera och förhålla sig skapande, ingripande och omfamnande till sin omgivning. Med hjälp av olika redskap och verktyg skall socialpedagogen kunna förhålla sig produktiv till livet. Hon måste kunna klara av diverse praktiska och tekniska uppgifter. Dessa manuell färdigheter måste också kunna kopplas samman med kunskapsprocesser som är typiska för det vetenskapliga/experimentella praxisfältet, vilket består av kunskap och insikt i olika metoder och tillvägagångssätt. Tillsammans kallar vi dessa förmågor för *den produktiva kompetensen*. (Madsen, 2006: 226-237)

Den andra kompetensen, det vill säga *den expressiva kompetensen*, representerar det estetiska och emotionella i socialpedagogiken. Kroppen representerar i detta fall både kunskap och handling. Kunskap genom förnimmelse, och estetik genom handlingar. Kroppen representerar i detta fall både kunskap och handling. Socialpedagogen måste besitta kunskaper som kan sätta igång estetiska aktiviteter vilka kan frigöra kunskap och erfarenheter som ligger lagrade i kroppen som tyst kunskap. Socialpedagogen måste kunna sätta sig in i andra människors situationer på andra sätt än genom språkets form. Detta kan handla om dans, musik, rytmik och teater, genom vilka socialpedagogen kan utveckla ny handlingskraft och utveckla handlingskompetensen. *Den expressiva kompetensen* är en kompetens som får socialpedagogen i stånd till att få människor i rörelse,

eftersom det expressiva i sig självt redan är ett budskap från människor som är i rörelse. (Madsen, 2006: 226-237)

Den tredje kompetensen är *den kommunikativa kompetensen*. Detta praxisfält representerar socialpedagogens sätt att kommunicera. Den kommer i användning då människor i kontakt med varandra använder sig av handlingar som är språkligt betingade. Kommunikationen är ett medel genom vilken gemenskapen realiserar sig. Att använda språket innebär en talhandling som uttrycker en social reaktion som är anknuten till tillit mellan människor. Tillit till att den andra personen talar sanning och tillit till den andra parten. Samtalets grund är, när vi inte bara meddelar oss till andra, utan delar något med dem likaså. Att etablera dessa kunskaper, kräver en kommunikativ kompetens av socialpedagogen. Det krävs inte bara språkliga färdigheter, utan en insikt i mänskliga samspelesprocesser och normer som dessa gemenskaper består av. Därför måste socialpedagogen klara av att skapa handlingsrum för andra människor genom att: inta det socialpedagogiska rummet så som det är iscensatt, inreda scenen så att andra kan bli aktörer där, etablera normer för mellanmänskligt samspel, d.v.s. normer för sätt att lösa konflikter och fatta beslut på. Att kunna sätta sig in i en annan persons situation genom att skifta perspektiv, att klara av att skapa villkor för samtal, vilket betyder att ta vara på den ömsesidiga tilliten och avvisa försök till att ersätta argumentation med makt. Samt att vara en auktoritet vars ledning sker mot den synliga världen. Den kommunikativa kompetensen har alltså både en kunskaps sida och en praktisk sida. Pedagogen skall garantera att det sker en reflexion över världen genom att hon sätter allmänna värden under diskussion. Hon skall ha sin uppmärksamhet riktad mot möjligheter för upptäckt och skapelse av världen i samvaron. Det handlar om att kunna organisera och planlägga de ramar som för samman deltagarna som personer under ett gemensamt pedagogiskt perspektiv. Mot en bakgrund av framställda mål, måste pedagogen kunna organisera de sociala former där det utvecklas inlärningsprocesser som bäst infriar målföreställningen. Här kan man tala om ett behov att utveckla en *didaktisk kompetens*. (Madsen, 2006: 226-237)

Den fjärde kompetensen är *den analytiska/syntetiska kompetensen*. Detta fält representerar hela kunskapsdimensionen i socialpedagogiken. Det är en praxis som utspelar sig i olika kunskapshandlingar som försöker komma till en allt bredare och djupare förståelse

om hur världen ser ut. Denna insikt om kunskapens villkor är viktig i socialpedagogiskt arbete eftersom vi alltid handlar mot en bakgrund av vår egen kunskapsbas. Det centrala är att socialpedagogen skall ha en insikt i deltagarnas bakgrund, förutsättningar och levnadsvillkor samt i sina egna handlingsmöjligheter som pedagog. Socialpedagogen måste därför kunna förhålla sig utforskande till verkligheten, dvs. hon måste kunna producera den kunskap som behövs, på ett systematiskt sätt genom att antingen systematisera egna erfarenheter, genom att tillta andra systematiserade erfarenheter, eller genom att tillägna sig teorier som kan fungera som förståelse ramar. Den analytiska kompetensen är bara ena halvan i detta praxisfält. Den andra dvs. den systematiska kompetensen som är uttryck för förmågan till att skapa synteser, dvs. att samla olika delar i helheter. Om analysen ger en möjlighet att tilldela de enskilda elementen en ny betydelse, så ger syntesen en möjlighet till att sätta samman dessa delar i nya mönster, och således skapa en ny helhetsförståelse. På detta sätt kan en process eller en händelse, en plan eller en handling- förstås i ett perspektiv som är annorlunda än tidigare. Det experimentella ligger i att låta analysen vara utforskande medan syntesen ger en möjlighet att bygga upp nya helheter som bryter mot den gamla strukturen. (Madsen, 2006: 226-237)

Den sista kompetensen är *den femte kompetensen* som ger oss en möjlighet att använda alla de fyra förutnämnda kompetenserna tillsammans. Pedagogen kan nämligen inte använda endast ett av dessa praxisfält när hon utövar sitt yrke, utan hon måste kunna integrera de fyra kompetenserna, och därmed utöva dem i all socialpedagogisk verksamhet. *Den femte kompetensen* är således den viktigaste av dem alla - för det är endast med gemensam samverkan som den enskilda kompetensen uppnår sitt fulla bildningsvärde. (Madsen, 2006: 226-237)

4.1 Centrala begrepp

De centrala begreppen i mitt examensarbete är följande:

- Funktionsnedsättning

Enligt WHO:s klassifikation, innebär funktionsnedsättning ett problem i kropps-funktion i form av påvisbar avvikelse eller förlust. En person kan ha en funktionsnedsättning på grund av en skada eller en sjukdom. Ett funktionshinder uppstår först i mötet mellan personer med funktionsnedsättning och omgivningen. (WHO, 2007)

- Funktionshinder

Begreppet funktionshinder innebär en långvarig bestående funktionsnedsättning till exempel en neurologisk, en fysisk, en psykisk, en intellektuell eller en sensorisk nedsättning.

Med begreppet funktionshinder avses nuförtiden en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen. (Socialstyrelsen: 2013)

- Handikappservice

Principen är att de offentliga tjänsterna planeras så att de lämpar sig för alla och att miljön planeras så att den är tillgänglig för alla medborgare. Om den hjälp som de allmänna tjänsterna ger inte är tillräcklig ordnas specialtjänster såsom boende, hjälpmedel, färdtjänster och tolkningstjänster för de funktionshindrade. Tjänster och stödformer för personer med funktionsnedsättningar utgör positiv särbehandling i syfte att trygga lika behandling. (Social- och hälsovårdsministeriet:2015)

- Handikappolitiken i Finland

Handikappolitiken i Finland baserar sig på rätten för personer med funktionsnedsättning till lika behandling, delaktighet, samt behövliga tjänster och stödåtgärder. Målet är att stödja arbets- och funktionsförmågan samt ett självständigt liv för personer med funktionsnedsättning. (Social- och hälsovårdsministeriet:2015)

- Kommunen

Lagen om service och stöd på grund av handikapp, (1978) säger att kommunen bör främja den funktionshindrade individens förutsättningar att leva och verka som en jämberörd medlem av samhället samt att undanröja sådana hinder och olägenheter som orsakas av handikappet.

Varje persons hemkommun är skyldig att ge personen service och stödåtgärder. Man ska göra en serviceplan tillsammans med klienten och hans/hennes förmyndare där behovet av stödåtgärder beskrivs. (Kaski et al. 2012:315)

5 BESKRIVNING AV METODEN

Jag har valt att i min undersökning använda mig av en kvalitativ forskningsmetod. Mitt val grundar sig på att jag genom den kvalitativa metoden kommer att kunna gå på djupet i mitt ämne. Jag är intresserad att intervjua ett fåtal människor, vars svar jag sedan kommer att kunna tolka på bästa möjliga sätt med min närvaro och en jag-du-relation till den undersökta. Jag är även intresserad av att så bra som möjligt kunna tolka och analysera det säregna eller något eventuellt avvikande. Som analysmetod kommer jag att använda *inhållsanalys*. Med den kvalitativa forskningsmetoden tror jag mig kunna uppnå bästa forskningsresultat för just min undersökning eftersom jag vill veta hur dessa familjer upplever att de fått eller inte fått det stöd som de är berättigade till, samt få en djupare förståelse för hur dessa familjer upplever samhällets stöd.

5.1 Den öppna intervjun

Den öppna intervjun kännetecknas av att undersökaren och respondenten samtalar om ett tema. De data som då uppstår är ord, meningar och berättelser. Intervjun utförs oftast på ett överenskommet ställe som ett personligt möte, men kan även genomföras via telefon. Parterna diskuterar sinsemellan och undersökaren antecknar och, använder sig av en bandspelare. Det görs oftast inga, eller mycket få begränsningar beträffande vad som får sägas, eftersom man strävar till att det blir en så öppen och naturlig konversation som möjligt. Anteckningarna och inspelningarna är den data som sedan analyseras av undersökaren. (Jacobsen. 2012: 97-100)

Jag är intresserad av vad respondenterna har för egna åsikter och synpunkter på ämnet som diskuteras, därför är den öppna intervjumodellen lämplig för min forskning. Jag kommer att utföra individuella intervjuer med respondenterna eftersom jag inte vill att

någon annan skall kunna påverka svar eller åsikter som den intervjuade har. Dessutom blir respondentens egna uppfattningar mer tydliga. Intervjuerna kommer ändå att vara strukturerad på så sätt, att de anknyter till ett visst tema som diskuteras. Jag kommer att ta stöd av min intervjuguide.(Bilaga 3)

Jag kommer att utföra temabaserade intervjuer med föräldrar till funktionshindrade barn eftersom jag anser att de intervjuade skall ha en chans att påverka vad som diskuteras under dessa intervjuer, och att de själva skall få ge riktlinjer åt samtalet, samt att intervjun inte skall bli för strukturerad.

Temaintervju innebär i praktiken att man på förhand bestämt några teman som kommer att diskuteras under intervjun. Man bestämmer även ungefär vilka frågor som kommer att ställas, men inte i vilken ordning man tänker ställa dem eller hur den exakta formuleringen kommer att se ut. Målet med de temabaserade intervjuerna är att samtalet skall fortlöpa så fritt som möjligt. (Andersson, 1985: 77) Respondenterna kommer jag att välja ut från två olika kommuner, en mindre och en större. Resultaten kommer jag att jämföra med varandra, och sedan diskutera kring diverse skillnader och likheter.

Den kvalitativa forskningsmetoden kännetecknas som tidigare nämnts av en närhet mellan forskaren och forskningsobjektet. ”Om vi ska kunna förstå den situation som individer, grupper eller organisationer befinner sig i, måste vi försöka komma dem inpå livet.” (Lofland 1971) Just detta är syftet med den kvalitativa forskningsmetoden. Man försöker även som en utomstående sätta sig in i den undersöktes situation genom att se världen från hans eller hennes perspektiv. Forskaren försöker på detta sätt se det hon studerar inifrån. Denna process skall dessutom vara en sann återgivning av vad som skett enligt forskarens egna objektiva åsikter. Genom dessa principer försöker man alltså skapa en djupare och mer fullständig uppfattning om det fenomen man studerar. (Holme & Solvang, 1997: 92-93)

5.2 Val av material

När man väljer material inom den kvalitativa forskningsmetoden, är det viktigt att veta ifall man verkligen mätt det man ville mäta och ifall informationen är *pålitlig*. Det

främsta syftet med kvalitativa studier är att få en bättre *förståelse* av vissa faktorer. Vad man alltså vill med detta, är att få tag i de enheter som man utifrån vissa underliggande sociala förhållanden räknar med att kan ge en mera nyanserad bild av det fenomen man undersöker. Eftersom vi har en stor närhet till det vi studerar i den kvalitativa forskningsprocessen så blir det viktigt att den undersökte själv ska kunna styra sin medverkan med hjälp av detta angreppssätt. Detta är dock inte ett helt problemfritt sätt att närma sig saker. I vissa situationer kan forskarens uppfattning av situationen vara felaktig. Då kanske forskaren har svårt att förstå den undersöktes motiv eller signaler som hon eller han uttrycker. Det är även svårt för forskaren att veta på vilket sätt man skall få så giltig information som möjligt. Får vi dem genom att under intervjun vara så aktiva som möjligt eller passiva? (Holme & Solvang, 1997:92-93)

Den närhet som uppstår mellan forskaren och forskningsobjektet kan också utgöra ett annat problem. Den kan skapa bestämda förväntningar, och då kan den undersökte bete sig på ett sådant sätt som den tror att forskaren förväntar sig. Därmed kanske han eller hon kanske inte beter sig som de annars skulle ha gjort. (Holme & Solvang, 1997: 92-93)

Informationens pålitlighet skall kunna säkras på ett tillfredställande sätt. Det kan vi göra genom den växelverkan mellan forskare och forskningsobjekt som en kvalitativ undersökningsprocess innebär. Genom denna ömsesidiga växelverkan mellan dessa två parter kan det växa fram en bättre djupare och mer nyanserad uppfattning av det fenomen som studeras. (Holme & Solvang, 1997: 94-95)

5.3 Val av respondenter

Jag har valt att intervjua föräldrar till barn på den skola jag jobbar, det vill säga Zacharias Topelius lågstadieskola. Jag har intervjuat 4 familjer varav 7 föräldrar ställde upp på intervjun. Jag har valt två smågrupper där jag vet att det finns familjer från olika stora kommuner, eftersom jag kommer att jämföra skillnader mellan samhällets stöd i små och stora kommuner. Jag har också skickat ut ett informationsbrev (Bilaga 1) till

dessa familjer, där jag berättar vem jag är och vad min studie kommer att handla om, samt en förfrågan ifall de vill ställa upp på intervju.

5.4 Innehållsanalys

Analysen av de resultat som kvalitativa intervjuer ger är ofta en mycket tidskrävande och omständlig process. I dessa intervjuer måste all strukturering och organisering av information ske efter att insamlingen av information är färdig. Därför är det viktigt att veta vilka problem som kan uppstå då vi analyserar vår undersökning. (Holme & Solvang, 1997: 139)

Materialet från intervjuerna ligger alltid i en icke bearbetad form. Det är viktigt att göra en bred och omfattande analys av materialet, men man måste också kunna avgränsa till en viss punkt då man funderar på resurser och tiden man har till förfogande. Att skriva ut hela intervjuerna ord för ord kan då bli en aning för ambitiöst. Istället kan man tänka sig skriva ut vissa av de viktigaste delarna, vilka man skriver ut ordagrant. (Holme & Solvang, 1997: 139)

Vid intervjutillfällena kan det ibland vara svårt att tolka eller förstå det muntliga talet. Därför måste den som håller intervjun formulera sig på ett klart och tydligt sätt under hela intervjun. (Holme & Solvang, 1997: 139-140)

Dokumentation är en viktig del av analysen. Det första som sker vid analys av kvalitativa intervjuer är renskrivning av observationer, anteckningar och inspelningar. Det är viktigt att skriva rent rådata, dvs. de data som uppstått genast efter intervjun, eftersom anteckningar som gjorts under en intervju kan vara svårlästa på grund av ett snabbt tempo och att man delvis måste försöka hålla ögonkontakt med den intervjuade. Man måste då kontrollera följande saker. Om man förstått allt som sagts, om inte, så måste man i första hand försöka minnas intervjun i sig och vad som sagts. Finns det överflödigt information i data som går att skala bort? Huvudintryck som man fått under intervjun

bör också skrivas ner ifall man inte hunnit göra det tidigare. Dessutom måste man också granska hur själva situationen kan ha påverkat innehållet. Det gäller att tänka efter hur den intervjuade betedde sig, samt hur man själv lyckats som intervjuare i sitt uppdrag. Detta är viktigt för att senare kunna diskutera undersökningens reliabilitet. När dessa dokumentationer är avklarade, skall man ännu göra en sammanfattning av intervjun. Den består av de frågor som ställts, vad som sagts, och en beskrivning av själva intervjun (vem som deltog, hur lång tid den tog, var och när den ägde rum etc.) (Jacobsen, 2012: 143-144).

Vi kan skilja mellan två huvudsakliga former av textanalys: helhetsanalys, och delanalys. I helhetsanalysen ser vi alltså helheter i det insamlade materialet. Vi väljer ut teman och problemområden som vi sedan jobbar med. Utgångspunkten för delanalysen är å andra sidan är om texten som innehåller påståenden om en rad företeelser som är anknutna till den företeelse som står i fokus för undersökningen. Dessa påståenden kan sedan kategoriseras eller beskrivas i tabellform. (Jacobsen, 2012:144)

Helhetsanalysen kan delas in i tre faser. Första fasen innebär ett val av tema eller problemområde. När man gjort dessa val, skall man sedan *formulera de frågeställningar* som man vill arbeta med i fortsättningen. Det gör vi genom att konkretisera de problemområden vi valt ut ur materialet. Den tredje fasen innebär en *systematisk analys* av intervjuerna, utifrån de frågor vi ställt. Vi går då tillbaka till materialet och analyserar närmare de delar som berör våra problemområden och frågeställningar. Vi läser metodiskt igenom varje intervju, och noterar var problemområdena nämns, samt antecknar därefter viktiga punkter i vår analys. (Holme & Solvang, 1997: 141-143)

En delanalys förutsätter att det går att dela upp texten i olika delar som sedan kan kategoriseras och ställas upp i tabellform., det vill säga beräknas. Vi kan till exempel betrakta våra intervjuer så att den text som visar vissa värderingar och grundläggande uppfattningar hos den som blir intervjuad. Utifrån detta, kan vi sedan börja bearbeta och strukturera vår analys. (Holme & Solvang, 1997: 141-143)

En Innehållsanalys betyder att man först väljer ut olika temaområden och sedan hittar samband mellan de olika kategorierna. Genom detta försöker man förenkla och strukturer

rera hela texten. Det man gör är alltså att först komma fram till vilka teman som är viktigast och vilka som har en gemensam nämnare i alla intervjuer. Det nästa man gör är att ytterligare kategorisera dessa teman. Detta innebär att man samlar teman i olika grupper. Jag använde mig av en intervjuguide som var strukturerad i olika teman på förhand, så-ledes har jag redan gjort en grundläggande kategorisering av mina intervjuer. (Jacobsen, 2012:146-147) Sedan skall man fylla kategorierna med innehåll, det vill säga citat från intervjuerna. Då väljer man ett citat ur intervjun och låter sedan det belysa vad en specifik person sagt kring just den kategorin. (Jacobsen, 2012:149)

När vi sedan förmedlar resultaten, är syftet att vi skall nå ut till människor med våra forskningsresultat. Ett bra sätt för att väcka människors intresse är att det vi vill förmedla våra läsare skall vara så engagerat som möjligt. Detta gör vi till exempel genom att ordagrant citera stycken från intervjuerna. Citaten har dock även en annan användning. De skall dokumentera de uppfattningar som forskaren själv fått. (Holme & Solvang, 1997:144-145)

Jag har valt att använda mig av innehållsanalys i bearbetningen av mina intervjuer. Jag tror att denna metod är lämpligast för mig eftersom jag hittat många olika teman och kategorier i mina intervjuer som stöder varandra. Jag läste först grundligt igenom de anteckningar jag skrivit kring intervjuerna, och kategoriserade sedan mina teman i olika grupper. Jag hade förhands kategoriserat mina teman på basen av min intervjuguide, men upptäckte även några nya kategorier.

5.5 Etiska aspekter

När man studerar människor är det alltid mycket viktigt att fundera noggrant på de etiska perspektiven, eftersom människan som studieobjekt ofta kan innebära etiska dilemman. Den grundläggande utgångspunkten för all form av samhällsforskning är re-

spekt för medmänniskor. Detta betyder framför allt att man inte kan använda en människa som medel för att vissa mål skall uppnås, det gäller oavsett vilket värde målet än har. Detta innebär alltså att vi garanterar vårt studieobjekt som bidrar oss med information, ett skydd i form av både psykisk och fysisk integritet. Det är ytterst viktigt att tystnadsplikten följs strikt, och forskaren måste kunna säkerställa att andra personer inte på något vis kan få reda på vem den enskilde svarspersonen är. Man får heller inte lura respondenten att delta på falska premisser. Det är viktigt att de själva får bestämma om de vill delta eller inte. Respondenten skall också ha rätt att dra sig ur intervjun när som helst, samt att läsa intervjun när den är färdig. (Holme & Solvang, 1997: 32)

6 RESULTATREDOVISNING

Här följer en redovisning av de resultat jag kommit fram till i min empiriska undersökning. Jag hoppas att läsarna skall ha lika stor glädje och nytta av mina resultat som jag hade.

Jag valde att göra mina intervjuer med föräldrar som har barn på den skola där jag jobbar. Familjerna i fråga kommer från två olika kommuner, en stor och en liten. Jag valde med avsikt en större och en mindre kommun, så att jag sedan kunde jämföra skillnader mellan dem. Jag skickade ut ett frågeformulär till två klasser där jag visste att det kunde finnas intresserade föräldrar från både stora och mindre kommuner. Jag hade tur och fick positiva svar av fyra familjer, två stycken bosatta i samma mindre kommun och två, likaså bosatta i samma större kommun. Dessa föräldrar ställde gärna upp, trots ett hektiskt familjeliv och brist på tid, vilket jag var mycket tacksam för. I tre av intervjuerna ställde både mamman och pappan upp i intervjun, medan endast mamman stod för åsikterna i den fjärde intervjun. Intervjuerna framfördes i respondenternas hem respektive på ett café. Trots att barnen var hemma under intervjun, och det ibland blev lite hektiskt och mycket ljud i bakgrunden, tror jag att jag fick med det viktigaste som föräldrarna hade att säga.

Mina intervjuer gjorde jag utifrån den intervjuguide som jag framarbetat tidigare. (Bilaga 3) Intervjuguiden framtog tre viktiga teman. 1. Hur samhället och hemkommunen stött dessa familjer, 2. Det professionella bemötandet, samt 3. Samarbetet mellan olika

institutioner. Jag hade även några underfrågor till dessa teman så att intervjun skulle bli lite mer strukturerad.

Vid citerande av familjerna kommer jag att använda mig av familj 1, familj 2, familj 3 och familj 4 så att det inte går att känna igen familjerna på något vis.

6.1 Genomgång av resultat

I följande kapitel kommer jag att redogöra för mina intervjuer med hjälp av direkta citat av de intervjuade. Resultaten kommer jag att dela upp i fem kategorier; samhällets stöd, det professionella bemötandet, samarbete mellan olika instanser, ”första informationen” och fortsättningen, samt viktiga stöd för familjen.

6.1.1 Samhällets stöd

Alla respondenter verkade ha ganska mycket att säga om hur samhället stött dem. Gemensamt för alla, oberoende vilken kommun de bodde i, var att man själv måste vara mycket aktiv och förstå vad för stöd det finns att få. Informationsbristen är något alla familjer önskar att skall kunna förbättras i det finska samhället. Så här svarade den första familjen beträffande samhällets stöd:

”Flummigt, vet inte riktigt vilka stöd man får från kommunen/staten. Vi har inte haft problem att få stöd av vår hemkommun men har hört att folk som flyttat från en större kommun till vår kommun haft svårt att få stöd i sin tidigare kommun. Tror att det är lättare att få stöd i en mindre kommun eftersom de har mer att göra i en stor kommun, och dessa saker kommer inte upp lika frekvent där. Orsaken varför vi flyttade till vår nuvarande hemkommun är för att vi hört av andra föräldrar hur bra service kommunen erbjuder, och hur lätt det är att få stöd. ”

(Familj 1)

En annan familj svarade att samhället inte alltid gett det stöd de hoppats på, och att det varit en tung och svår kamp till att få de stöd som familjen får idag:

”Det har inte varit lätt. Ingenting erbjuds, man måste själv vara aktiv och be om stöd. Men när man själv kämpat tillräckligt har det funnits hjälp att få. Det finns nog mycket stöd att få, men inte tillräckligt med info. Det är viktigt att kämpa annars blir man utan. Vi bor i en stor kommun, men stödet och servicen mycket olika beroende på i vilken kommun man bor i. Var på väg att flytta till en mindre kommun, men insåg att de inte hade lika stort utbud av stödåtgärder”. (Familj 2)

Den här mamman ansåg också att det fanns en skillnad på vilken diagnos barnet hade:

”Ja det är stor skillnad på vilken diagnos man fått. Vissa har högre status än andra, och har således lättare att få hjälp. Vår familj har hamnat kämpa hårt från början eftersom barnet haft en så unik kromosomavvikelse. Genom utvecklingsstörning diagnosen som barnet fick först vi 3 årsålder, lättade det. Det fanns plötslig mycket mer stöd att få” (Familj 2)

Den tredje familjen ansåg att de nog fått tillräckligt med stöd från sin hemkommun:

”I början var det lite jobbigt då man inte visste vad för stöd det fanns att få, eller någon som berättade hur man skall gå till väga. Annars har det varit lätt att få stöd från kommunen.” (Familj 3)

Familj nummer fyra var också av den åsikten att inte samhället erbjuder stöd förrän man vet varifrån man kan få hjälp. Familjen tycker ändå att de fått de stöd av sin hemkommun som de bett om:

”Samhället som helhet erbjuder inte stöd förrän du vet vad du kan få. Hemkommunen har alltid gett stöd problemfritt då man bett om det. Man måste själv vara aktiv och förstå vilka stöd det finns att få. Att få en bra första information är viktigast!” (Familj 4)

6.1.2 Det professionella bemötandet

Mitt andra tema tangerar hur dessa familjer upplever att de blivit bemötta av professionella i samhället. Många av familjerna hade fått en mycket dålig ”första information” när barnet fötts och då diagnosen framstälts för dem, vilket i vissa fall ledde till ovisshet,

utbrändhet och depression. Några av respondenterna menade också att det är svårare att få hjälp ifall funktionshindret inte är tillräckligt synligt, och att bemötandet är anorlunda förrän barnet fått en fast diagnos. Vissa enskilda professionella uppfattades dock som mycket hjälpsamma, vilket föräldrarna var mycket tacksamma för.

Familj nummer fyra uppfattade ingen slags diskriminering av daghem, skola vänner eller dylikt. Endast ”första informationen på sjukhuset då barnet föddes upplevdes som bristfällig och något oprofessionellt:

”Hon började gå i normalt dagis vilket har gått bra. Vi har berättat så öppet som möjligt till föräldrar och kompisar om barnets funktionshinder. Vi har inte upplevt någon diskriminering. Vår attityd är ”framåt i livet” och att barnet skall få vara med i normala aktiviteter så hon lär sig nya saker.”

Familj nummer 3 ansåg att de professionellas bemötande varit ganska bra:

”Aldrig fått en känsla att någon inte skulle tro eller ta en på allvar. Lite rädsla har vi varit för att berätta för andra hur tungt allting varit, i rädsla för att få reaktionen ”men nog har ju andra det svårt också. Människor har tagit itu med saker och ting, berättat om stödgrupper etc, men allt detta först efter att vi fick en klar diagnos. Det har även funnits attityder som ”vi ser hur det utvecklar sig.”

Familjen upplever att resten av samhället varit en aning mer fördomsfulla:

”Blickar av andra barn familjer, och då får man lätt en känsla att man uppfostrar sina barn fel eftersom man måste ha andra uppfostringsmetoder. Folk tittar också när man tecknar eller när han talar på sitt eget sätt.”

Mamma i familj nummer två ansåg att det nog fortfarande finns brister inom det professionella bemötandet:

”Vi fick kromosomavvikelse beskedet via telefon, ”bara sådär”. Plus besked om kallelse till neurolog, vilket sen tog ytterligare tre månader.

Vid det laget hade jag redan hunnit få posttrauma stress.” (Mamma i familj 2)

”Han har många diagnoser, vilka sköts av olika professionella som alla tillsammans blir en hel del, men de professionella vill inte se det som en helhet. Det är svårare att få hjälp då det inte finns något synligt funktionshinder. Genast när han fick glasögon och hörapparat togs man mer på allvar.”

Om det övriga bemötandet i samhället säger mamman så här:

”Det finns fortfarande mycket fördomar och åsikter fast man inte egentligen vet något om ”det”. Omgivningens bemötande och byråkrati-djungeln är det värsta med att ha ett barn med funktionshinder.”
(Mamma i familj 2)

Familj nummer fyra tycker att de blivit bemötta bra i de mesta fallen:

*”Bemötandet bra, lätt eftersom det varit så tydligt att han haft ett funktionshinder. Kan tro att det är svårare för dem som det inte syns ut-
anpå.”*

Om samhällets bemötande säger de så här:

*”Vi är vana med blickar och nyfikenhet. Tänker inte på det mera. Sam-
hällets syn på funktionshindrade har ändrats radikalt under de senaste
15-20 åren. Integreringen har varit jätte viktig!”*

6.1.3 Samarbete mellan olika instanser

De flesta föräldrarna ansåg att samarbetet mellan de olika instanserna kunde förbättras ytterligare. De poängterade att man själv måste vara den aktiva och hålla reda på allting och veta vem man skall kontakta. En önskan om ett system där all information om barnet skulle finnas på ett och samma ställe togs upp av diverse familjer:

”Funkar ok, men det krävs att man själv vet vem man skall kontakta och från vilket ställe man får vilka blanketter. Instanser som skola och Folkhälsan fungerat bra. Borde finnas ett system där allt skulle finnas på ett och samma ställe.” (Familj 3)

Om hur deras egen roll uppfattats i detta sammanhang säger familjen på följande sätt:

”Om man inte själv gör något får man inget heller. Det är ett heltidsarbete. Människor kanske inte förstår hur mycket jobb som krävs för att få dessa stöd, och hur många blanketter som måste fyllas i och telefonsamtal ringas bara för att få några avlastningsdygn på Juniorhemmet. Byråkrati delen kräver mest, varje år samma rumba!” (Familj 3)

Familj nummer 1 uttalar sig på följande sätt beträffande instansernas samarbete:

”Fint att så många från olika instanser är med på hans IP-möten, och vet saker som inte vi föräldrar vet. Samarbetet mellan skolan och Juniorhemmet kunde förbättras ytterligare. De borde träffas oftare eftersom det är viktigt att veta t.ex. vilka PECS-metoder etc. som används på skolan/Juniorhemmet. En mellanform kunde hittas! (Familj 1)

Om deras roll i sammanhanget säger de så här:

”Ansaret för föräldrarna växer, tycker pappan. Olika instanser tycker att han behöver olika saker och då blir det föräldrarnas uppgift att besluta vad som är bäst.” Mamman: ”Kan man lita på sina intuitioner då alla säger olika?” (Familj 1)

Familj nummer 4 tycker att samarbetet fungerat förhållandevis bra:

”Första året var inte så bra när inte Kårkulla var inkopplat, men efter det bra kommunikation mellan instanserna. Juniorhemmet fungerar bra, hon trivs där, vilket är skönt för oss föräldrar.” (Familj 4)

”Har nog skillnad på i vilken stad/kommun man bor i. Hört att det varit svårare att få stöd på andra ställen. Många vet att servicen bättre i vår hemkommun, och därför har de flyttat hit.” (Familj 4)

Mamman i familj nummer 2 upplever att samarbetet varit ganska så splittrat, och att man har måsta kämpa för att få hjälp:

”Jo det var mycket splittrat i början, alla höll på med ”sin egen grej”. Man borde vårda nätverkssystemet hela tiden. Det finns vissa professionella som hjälper, men man är själv den som koordinerar allt.”

Mamman i familj nummer 2 upplever ändå att Omsorgsbyrån varit ett stort stöd, men att samarbetet kräver möten samt ork att gå på dem:

”Ringa, fylla i blanketter, googla. Man hamnar själv bli expert på barnet.” (Familj 2)

6.1.4 ”Första informationen” och fortsättningen

Alla familjer hade ganska mycket att säga om den första informationen de fick när barnet fötts, därför valde jag att ha det som ett tema. De flesta upplevde någon form av brist på professionalism av antingen läkare eller annan vårdpersonal. Föräldrarna berättar om känslor de upplevt under denna period. Ovisshet, chock, förnekelse, skuld känslor, med mera. Trots dessa negativa känslor, upplevde några föräldrar också att de blivit bra bemötta då första informationen förmedlades:

En familj beskriver första informationen på följande sätt:

”Ingen sade något i början fast de visste. Den andra dagen efter födseln sade läkaren att det skulle tas kromosomtest, vilket gjorde oss ännu mer förbryllade. Två veckor senare ringde de om testsvaren och sa att vi säger inget i telefonen, ni måste komma hit. En sommarvikarie läkare på plats inte visste något om diagnosen sade något i stil med ”paska tsägä” när hon framfört diagnosen. Hon hade även printat info från Väestöliittos nätsidor där halva texten fattades. De erbjöd nog krisstöd men vi ville bara hem vid det laget.”

Om hur livet fortsatte efter diagnosen säger familjen så här:

”Efter första chocken började vi undersöka vad för möjligheter det fanns för henne, och om själva diagnosen, på internet. Vi började genast ”jobba” med henne; tecknade, fysioterapisessioner etc.”

Hur ser ni på er situation idag?

”Allt rullar på bra nu, vi ser positivt framåt.” (Familj 4)

En annan familj upplevde en mer positiv första information trots att barnet fick diagnosen mycket sent:

”Diagnosen kom sent, först trodde man bara att han var sen i talutvecklingen. När det först visade sig att allting inte stämde var det mera vi som inte ville tro på det.”

”Bemötandet var bra. Talterapeuten satte igång allting, vi fick fortsatt hjälp, träffade foniatrer, ny dagisplats, intensiv talterapi och handledning för oss föräldrar.”

Om hur livet fortsatte säger familjen:

”Allt var ganska klart, vad som skulle ansökas etc. Något nytt gällande diagnosen varje år, och den ändras hela tiden. Dock svårt att hålla reda på alla blanketter och papper som skall fyllas i och returneras varje år.”

Om livet idag säger familjen:

”Stödätgårderna bra, vi får allt vi behöver och har många olika kontakter. Vet nu vem vi skall kontakta.” (Familj 3)

Mamman i familj nummer 2 upplever att början var mycket tung, och att familjen lämnades ensamma:

”De tog kromosomtest, och vi lämnades helt ensamma som om det var ett vanligt blodprov det var frågan om. Vi fick ingen info om hur vi sen skulle få veta svaren, Sköterskorna sa: ”De ringer nog sen och meddelar.” Inga socialarbetare eller annat stöd från sjukis heller, början var mycket tung.”

Om fortsättningen säger mamman:

”Läkarna sa: ”Vi ska vänta och se, han är bara försenad i utvecklingen”. Jag godkände inte detta, så jag tog saken i egna händer. Sökte konstant information. Organisationen Mahdollisuus lapselle gav sedan stöd. Startade sedan Bamsegruppen när han var ett år och tre månader. Kämpade för att få utvecklingsstörning diagnosen när barnet tre år. Jag blev utbränd, och sen först fick vi ordentlig hjälp.”

”Trots allt detta, finns det massor av fina saker, man måste bara se dem. Har träffat människor som jag aldrig annars skulle ha träffat.”

Situationen idag beskriver hon på följande sätt:

”Ibland känns det som: ”Vart har vi kommit? Ingenstans” Det är en grym berg och dalbana där man hamnar jobba hårt varje dag, också inom äktenskapet som haft prövningar; det krävs otroligt mycket av varandra.”

(Familj 2)

Om bemötandet efter födseln säger familj nummer fyra:

Mamman: ”Svårt att veta, man var så i chock.”

*Pappan: ”En ung flicka (sköterska) som sa att ”vi har starka misstan-
kar, men vi ska ta flera test.” Socialarbetaren grät, och vi fick en bro-
schyf om funktionshindret, och en barnmorska med ett barn med
samma funktionshinder som försökte trösta och berätta om hur allt
kommer att bli bra. Det var svårt att ta in just då när man var så i
chock. Det var fel tidpunkt. Vi hade gärna träffat dem diskuterat se-
nare. Tror att sjukhuspersonalen var rädd för att inte ge tillräckligt
med information, så de gav i stället för mycket på en gång. Borde även
funnits tvåspråkigt material om diagnosen.*

Om fortsättningen säger de:

*”Han var länge på sjukhus och vi kom hem utan barn, levde i en bubbla
tills han kom hem. Sen kom Kårkulla snabbt med i bilden, vi fick en bra*

start med en bra kontaktperson där som tog i saker och körde föräldrarnas sak. Det är JÄTTE VIKTIGT att i början ha folk runt sig som kan och vet om dessa saker, de får inte vara osäkra.”

Beträffande deras situation idag säger familjen:

Mamman: ”Är stressad över att jag vill ha mera PECS- till honom, bilder i synnerhet eftersom han är så visuell och fattar bäst då.”

Pappan: ”Rutiner är viktiga i vardagen! Stora ändringar kan bli svåra, och han börjar få tonårings vibbar.”

6.1.5 Viktiga stöd för familjen

Beträffande viktiga stöd för familjerna, tyckte alla att avlastningen var ett av de viktigaste stöden. Juniorhemmet som är ett avlastningshem, och som samarbetar aktivt med skolan anses för många av familjerna vara ett stort stöd i vardagen. Andra stöd som t.ex. samtalsstöd uppskattades också av många föräldrar, speciellt av mammorna. Vänner och familj samt skolan, hemvården och Kårkulla nämndes också som viktiga stöd:

Mamman i familj nummer två upplever att de viktigaste stöden för familjen varit följande:

*”Föräldrar, vänner, Juniorhemmet, dagis, skola och Bamsegruppen.
(En närstående stödgrupp för familjer som har barn med specialbehov.)
Även fått teckenundervisning, hjälp av psykolog, närstående vård.”*

*”Största stödet har varit andra föräldrars samtalsstöd, fått känslan av att inte vara ensam. Att ha en annan vuxen i vardagen är också ett stort stöd- man kan pejla saker med varandra.”
(Mamma i familj 2)*

Familj nummer fyra anser att de fått mer utav professionella som hjälpt till med att stöda barnet i dess utveckling, än av t.ex. samtalsstöd:

”De viktigaste stöden har varit Juniorhemmet, Mor och farföräldrar, Kårkulla och vår fysioterapeut. Storasystrar gått hos familjepsykolog och talat, och vi har varit på teckenkurser. Haft tur att få stöd från Kårkulla och fysioterapeuten som varit med från början, och gett stöd och info.”

Av hemkommunen har de fått följande stöd:

”Teckenundervisning hemma och på dagis/skola, 12 timmar/ månad barnvakt som kommer och sköta barnet från det före detta dagiset, extra Juniorhemsdagar, material och specialbälte till taxin, samt från Kårkulla en person som handleder och jobbar med barnet, vilket varit viktigt för hennes utveckling.” (Familj nummer 4)

Familj nummer 1 anser att avlastningen, stödperson, samtalsstöd, och invalidparkerings tillstånd varit viktiga stöd för dem:

”Närstående stödgruppen Vera där vi träffas med mammorna och diskuterar. Alla är mammor till spec. barn. Det har varit det viktigaste stödet för mig, säger mamman, att få tala med andra mammor som har barn med samma funktionshinder. Också Bamsegruppen viktig.”

”Skolan ger trygghet, de ger information och kan sin sak. Det är viktigt att känna att man har en normal vardag under avlastningen, säger pappan.”

”Resten av familjen har fått teckenstöd i form av en tolk som kommer hem och undervisar, avlastning på Juniorhemmet eller då han är med sin stödperson. Även lovvård på skolan. Invalidparkeringsstillståndet varit guld värt när han lägger sig ner på marken och vi skall till butiken, eller för att han lättare skall förstå vart man är på väg då man parkerar t.ex. bredvid butiken.” (Familj 1)

Familj nummer tre upplever att avlastningen är det viktigaste stödet idag, efter att modern gått bort:

”Största stödet var min mamma, men hon gick bort för ett år sedan. Nu är det Juniorhemmet, och skolan fast på ett annat sätt. Bamsegruppen där jag har många goda vänner och kan dela tankar med likasinnade, får jag också mycket ut av”, säger mamman.

Folkhälsan har också varit ett stort stöd eftersom de känner familjen så bra vi det här laget:

”Den svenskspråkiga kretsen är mindre, vilket gör det lättare och mer kompakt, det är lättare att få kontakt.” (Familj 3)

6.2 Sammanfattning av resultaten

Resultaten visade att de föräldrar jag intervjuat, ganska långt hade samma åsikter kring samhällets stöd, och det professionella bemötandet. Beträffande hur samhället stött dessa familjer var oron över att själva måsta ta det största ansvaret- att fungera som koordinator för sitt barns service, samt att hela tiden vara aktiv och veta vad för stöd det finns att få. Dessa föräldrar enades om att detta kunde ändras på med bättre information och stöd av samhället och de professionella. Om det professionella bemötandet tyckte föräldrarna att speciellt ”den första informationen” och hur diagnosen förmedlades till familjerna, kunde skötas på ett mer professionellt och empatiskt sätt. Det kunde också ta lång tid att förmedla diagnosen, och samtidigt var diagnosen ofta mycket svårfattad. Dessutom ansåg också vissa att det hade skillnad på vilket funktionshinder barnet hade ifall det inte var tillräckligt synligt, kunde det vara svårare att få hjälp. Beträffande samarbetet mellan de olika samhällsliga instanserna ansåg några föräldrar att vissa instanser samarbetade bättre sinsemellan, medan andra föräldrar tyckte att samarbetet var mycket splittrat. Instanser som t.ex. Folkhälsan fick dock mycket positiv feedback. Det egna initiativet togs upp igen av föräldrarna. Ett bättre nätverkssystem där alla instanser jobbade tillsammans, och där det fanns en ”huvudansvarig” professionell som skötte barnets angelägenheter, var en ömsesidig önskan av alla familjerna. Som viktiga stöd för familjen poängterades avlastningen på Juniorhemmet, stöd av vuxna i samma situation, vänner och släkt, skolan, samt Kårkulla.

6.3 Analys av resultaten

I detta stycke kommer jag att tolka och analysera de resultat som framkom i min studie. Jag kommer att jämföra resultaten med den tidigare forskning som jag använt mig av i detta arbete samt till den teoretiska referensramen, dvs. socialpedagogiken.

I mina resultat kan jag tydligt se likheter som tangeras i mina artiklar om tidigare forskning. I artikeln "What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need." (Whiting, 2014) tas det upp samma problematik som de föräldrar jag intervjuade tyckte att var bristfälligt i det finska samhället. Fastställandet av diagnosen ansågs vara av mycket stor vikt både i artikeln och för föräldrarna som jag intervjuat. De poängterades att ju fortare diagnosen ställts, desto lättare var det för dessa föräldrar att begripa den svåra situation de befann sig i, medan en sen och svårfattad diagnos orsakade oro, frustration och osäkerhet. Det framkom också i både den tidigare forskningen och i mina egna resultat, att föräldrarna ofta upplevde ett bristfälligt och okänsligt bemötande av de professionella, då diagnosen framställdes. Också en gemensam faktor var hur dessa föräldrar upplevde att de måste kämpa för sina barn otroligt hårt för att bli tagna på allvar samt för att få den rätta servicen som barnet behövde. Föräldrarna betoade också hur viktig den fortsatta hjälpen efter att diagnosen fastställs var. Att inte bli lämnade ensam, utan få ett bra nätverk med professionella som tar tag i saker och ting, ansågs vara mycket viktigt. Konklusionen av den tidigare forskningen samt resultaten av min egen forskning är att det är av ytterst stor vikt att de professionella kan förhålla sig empatiskt och professionellt, samt förstå hela familjens svåra situation. Det är socialservicens uppgift att trygga dessa familjer som har barn med funktionsnedsättning, den service och stöd de behöver. Enligt Madsens bildningsblomma bör dessa professionella kunna agera med hjälp av de fyra praxisfälten dvs. med hjärta, hjärna, tunga och händer. Dessa kompetenser sammanfattas i den femte kompetensen som utgör grunden för socialpedagogens sätt att handla som yrkesmänniska. Handlingskompetensen är resultatet av kunskaper, färdigheter, och hållningar som utvecklas genom aktiviteter och processer som är säregna för vart och ett praxisfält. (Madsen, 2006:227) Detta innebär alltså att de professionella skall klara av med den kunskap de fått, att bemöta dessa familjer på ett sätt som hindrar dem från att bli utstötta från samhället, i detta fall genom bristfällig service och okänsligt bemötande. I detta fall har det inte skett en total inklus-

ion där familjen känner sig tryggad av samhällets stöd och service. Inklusion har skett när samhället fastställt lagar som ser till att också personer med funktionsnedsättning har samma rätt till service och stöd som resten av befolkningen, samt när man undanröjt eventuella hinder och olägenheter som uppstår av funktionsnedsättningen. Då kan dessa personer påverka sina egna liv samt känna sig delaktiga i gemenskapen. (Kaski et al. 2012: 387)

I artikeln ”Support requirements of parents caring for a child with a disability or a complex health needs”(Whiting, 2014) handlar om hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplevt samhällets stöd och service. De flesta föräldrarna i artikeln medger att de själva hamnat agera som koordinatörer för sitt barns service, precis på samma sätt som de föräldrarna jag intervjuat tyckte. *”Om man inte själv gör något får man inget heller. Det är ett heltidsarbete. Människor kanske inte förstår hur mycket jobb som krävs för att få dessa stöd, och hur många blanketter som måste fyllas i och telefonsamtal ringas bara för att få några avlastningsdygn på Juniorhemmet. Byråkrati delen kräver mest, varje år samma rumba!”* säger en mamma i som jag intervjuade. De flesta föräldrarna ansåg att man själv hamnar bli expert på sitt barn - ringa otaliga samtal, fylla i blanketter samt googla om diagnosen.

Föräldrarna som jag intervjuat samt föräldrarna i artikeln om tidigare forskning; ”What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need”(Whiting:2014) anmärkte även på samarbete mellan sjukhus och kommunalservicen. *”Jo det var mycket splittrat i början, alla höll på med ”sin egen grej”. Man borde vårda nätverkssystemet hela tiden. Det finns vissa professionella som hjälper, men man är själv den som koordinerar allt”*, tyckte en annan mamma. Det som ansågs viktigt för den största delen av föräldrarna var, nätverksstöd, kommunikation och försvarsarbete. Även det emotionella och psykiska stödet ansågs vara av stor vikt för familjerna, eftersom det ofta blir mycket tungt att klara av de kriser som kan uppstå i samband med barnet. *”Närstående stödgruppen Vera där vi träffas med mammorna och diskuterar. Alla är mammor till spec. barn. Det har varit det viktigaste stödet för mig, säger mamman, att få tala med andra mammor som har barn med samma funktionshinder.”* säger en mamma, medan en annan förälder anser att: *”De viktigaste stöden har varit Juniorhemmet, mor- och farföräldrar, Kårkulla och vår fysioterapeut. Storasyster*

gått hos familjepsykolog och talat, och vi har varit på teckenkurser. Haft tur att få stöd från Kårkulla och fysioterapeuten som varit med från början, och gett stöd och info.”

Föräldrarna jag intervjuade samt föräldrarna i artikeln om tidigare forskning, hade alla en gemensam önskan om en ”ledande professionell” som skulle agera ansvarig, och sköta om alla barnets angelägenheter.

Det som skilde sig i mina forskningsresultat och i den tidigare forskningen var synen på avlastning. Medan föräldrar i artikeln ”What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need”(Whiting, 2014) ansåg att det funnits bristfällig tillgång i möjligheterna till avlastning, tyckte de flesta föräldrarna i min studie, att avlastningen är något som de haft tillgång till och också fungerat bra. De flesta familjerna räknade upp Juniorhemmet, dvs. Folkhälsans avlastningshem, som ett av de största stöden i den tunga vardagen.

7 DISKUSSION

I detta kapitel kommer jag att diskutera kring mitt examensarbete - ifall jag uppnått det utsedda syftet, samt granska mitt metodval och arbetets validitet, tillförlitlighet och generaliserbarhet. Jag kommer också att ta upp några konkreta förslag och önskemål som föräldrarna jag intervjuat i min forskning, tog upp.

Genom att informationsbristen på tillgänglig service, och stödåtgärder var ett stort orosmoment för de flesta föräldrar, och de själva måste vara aktiva och alerta hela tiden, borde det enligt mig genast från första början finnas bra information att få. Detta innebär att familjen skulle få besked om en klar diagnos redan på sjukhuset, samt ändamålsenlig information om funktionshindret av t.ex. en socialarbetare. Önskan om ett bredare svenskspråkigt material togs också upp av en förälder. Det fortsatta stödet var enligt alla föräldrar mycket viktigt. De ansåg att det i början är extra viktigt att det finns professionella som kan och vet om dessa saker, samt inte är rädda för att ta tag i dem. Samarbetet mellan de olika instanserna kunde enligt föräldrarna förbättras genom att samla all information om barnet på ett och samma ställe t.ex. genom att koncentrera diagnoser, utlåtanden, terapi-beviljelser, etc. på ett nätkonto. Då skulle det vara lätt för föräldrar och andra professionellt inblandade, att hålla reda på barnets angelägenheter, samt att dessutom elektroniskt fylla i blanketter till FPA och andra instanser. Ett förslag om en ledande professionell som ansvarar för alla barnets saker, ansågs av de flesta familjerna vara en bra idé. Då skulle inte huvudansvaret att konstant söka olika stöd och service, ligga på föräldrarnas axlar- som redan har det tungt nog i vardagen.

De flesta föräldrar såg en stor skillnad på servicen i en stor kontra liten kommun. En familj hade avsiktligt flyttat till en mindre och förmögnare kommun, eftersom de hade hört att kvaliteten på servicen var mycket bättre där. Den andra familjen som var bosatt i samma kommun, uppfattade också att servicen var på en mycket högre nivå i deras hemkommun, än vad de hört av andra familjer i samma situation, bosatta i större kom-

muner. Konklusionen är enligt mig den, att mindre kommuner lockar eftersom den är liten och det därmed är lättare att få svenskspråkig service, speciellt i tvåspråkiga kommuner. Oftast är också servicen snabbare eftersom det inte finns så många bosatta där. Det är också av betydelse hur bra ekonomi en kommun har, och därmed hur bra service som erbjuds. Alltid stämmer detta förstås inte, särskilt utanför Nyland, där det kan finnas små endast finskspråkiga kommuner med begränsad service. En annan familj hade tänkt flytta till en mindre ort, var bostadspriserna var billigare, men de konstaterade att servicen i denna mindre kommun inte skulle ha räckt till att stöda barnets alla behov så de stannade kvar i deras hemkommun som var större och hade mer service att erbjuda. Detta motsäger den första teorin om att det alltid skulle vara lättare att få bättre service i en liten kommun. Denna familj ansåg att de fått kämpa hårt för att få stöd men att de ändå fått det till slut, medan en annan familj från samma kommun upplevde att det var lätt. Detta bevisar att servicen och speciellt informationen om olika stödformer, kunde förbättras i hela landet. Det vore viktigt att alla kommuner, oberoende av storlek eller status, kunde bevilja sina inneboende lika stöd och service.

Jag upplever att mitt syfte, om hur familjer som har barn med funktionsnedsättning upplever att de fått service och blivit bemötta av samhället, uppnåddes bra trots att jag endast intervjuade fyra familjer. Alla intervjuade hade mycket att säga, intervjuerna var rika på information, och jag fick framarbetat fem underkategorier från mina ursprungliga tre teman som jag tagit stöd av i min intervjuguide. Det var också mycket intressant att märka att mina egna resultat sammanföll fint med artiklarna i tidigare forskningen. Jag anser själv att mina resultat är av stort värde för min uppdragsgivare och alla andra som kommer att läsa detta arbete eftersom det tar upp vad föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har för tankar kring viktiga teman beträffande samhällets stöd och professionellt bemötande.

Den kvalitativa forskningsmetoden kändes som ett bra val för mitt examensarbete eftersom jag ville ha en djupare och bredare förståelse om det ämne jag undersökte. En kvalitativ forskningsmetodik ger möjlighet till en ökad förståelse för den undersöktes upplevelsevärld. Jag var intresserad att höra vad dessa familjer personligen hade för tankar kring samhällets stöd, professionellt bemötande, och samarbete mellan olika instanser som är mitt examensarbets huvudsakliga teman.

Här följer en validering av arbetets giltighet och tillförlitlighet. Socialpedagogiken som en övergripande teoretiska referensram valde jag på grund av dess teorier om hur man skall behandla och inkludera människor som är i risk för att bli utstötta ur samhället. De socialpsykologiska teorier som presenteras i den teoretiska referensramen, är knutna till mitt arbete som tangerar begrepp såsom inklusion och delaktighet. Den socialpedagogiska bildningsblommans praxisfält, om vilka kompetenser en socialpedagog skall handha, (Madsen, 2006) är också direkt knutna till mitt arbete genom temat om det professionella bemötandet i samhället. Intervjuernas giltighet avgörs främst av tillförlitligheten i den som undersöker, dvs. jag själv. Skulle samma forskningsresultat ha uppnåtts av en annan forskare? Det kan jag inte säkert svara på, men jag tror att det var enklare för mig att samla information, eftersom jag kände de flesta föräldrarna från tidigare och således hade lätt att diskutera med dem. Informanternas förtroende, och den relation forskaren och den undersökta har, är av stor vikt då man vill uppnå ett så gott resultat som möjligt. Jag upplevde det som en tillgång att ha en god relation till de undersökta, trots att validiteten och reliabiliteten i att ha ett personligt förhållande till den man intervjuar kan ifrågasättas. Giltigheten beträffande rapporteringen av intervjuerna avgörs av hur noggrant man skrivit ner det som sagts. Jag har försökt mitt yttersta att citera och skriva ut intervjuerna så noga som möjligt. Intervjuerna bandades in med hjälp av bandspelare, och skrevs sedan ner på papper så exakt som möjligt. Faktumet att informanterna representerade två olika kommuner, en stor och en liten - stöder möjligheten av generaliserbarhet av resultaten. Informanterna representerade endast sina egna uppfattningar och tankar kring ämnet, och resultatet av min studie är bara en bråkdel av vad en grupp föräldrar tänker kring ämnet samhällets stöd.

7.1 Förslag på fortsatt forskning

Enligt de forskningsresultat jag kommit fram till, kunde man ytterligare undersöka kring de olika temana som enligt föräldrarna var viktiga för dem. Hur man kunde förbättra bemötandet kring den första informationen, samt hur man kunde uppehålla ett fungerande nätverk med kunniga professionella där en ledande ansvarsperson skötte barnets angelägenheter. Förslag på hur ett bättre informationsflöde beträffande tjänster och ser-

vice för familjer med barn med funktionsnedsättning kunde byggas upp, vore också bra att forska om ytterligare.

KÄLLOR

Finlex, (1987) *Lagen om service och stöd på grund av handikapp 380/1987*, tillgänglig:

<http://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Lagen%20ang%C3%A5ende%20specialomsorger%20om%20utvecklingsst%C3%B6rda> hämtad: 15.5. 2015

Finlex, (1977) *Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda, 519/1977*, tillgänglig:

<http://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Lagen%20ang%C3%A5ende%20specialomsorger%20om%20utvecklingsst%C3%B6rda> hämtad: 15.5.2015

Hirsjärvi Sirkka, Hurme Helena. (1985). *Tutkimushaastattelu- teemahaastattelun teoria ja käytäntö*, Gaudeamus.

Holme, Idar Magne Solvang, Bernt Krohn. (1997). *Forskningsmetodik- Om kvalitativa och kvantitativa metoder*, Lund: Studentlitteratur AB. 360s.

Jacobsen, Dag Ingvar. (2012). *Förståelse, beskrivning och förklaring*, Lund: Studentlitteratur AB. 316s.

Kaski, Markus et. al. (2012). *Utvecklingsstörning*, Tammerfors: Juvenes print

Madsen, Bent. (2001). *Socialpedagogik*, Lund: Studentlitteratur AB. 244s.

Madsen, Bent. (2006) *Socialpedagogik*, Lund: Studentlitteratur AB. 301s.

Koivukangas, Sanna. (2012). *Vanhemmuus autististen lasten vanhemprien kertomana*, tillgänglig: [http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimuskehittaminen/tutkimuksia-vammaisalalta/lapset-nuoret-ja-perheet/vanhemmuus-autististen-lasten-vanhemprien-kertomana.-tuki-apu-ja-voimavarat)

[kehittaminen/tutkimuksia-vammaisalalta/lapset-nuoret-ja-perheet/vanhemmuus-autististen-lasten-vanhemprien-kertomana.-tuki-apu-ja-voimavarat](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimuskehittaminen/tutkimuksia-vammaisalalta/lapset-nuoret-ja-perheet/vanhemmuus-autististen-lasten-vanhemprien-kertomana.-tuki-apu-ja-voimavarat), hämtad: 1.11.2014

Social och hälsovårdsministeriet, *handikappolitik*, tillgänglig:
http://www.stm.fi/sv/valfard/framjande_av_delaktighet/handikappolitik, hämtad:
27.4.2014

Socialstyrelsen, (2013) *funktionshinder*, tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder> hämtad: 20.5.2015

Trost, Jan. (2010). *Kvalitativa intervjuer*, Lund: Studentlitteratur AB. 160s.

Walden, Anne. (2006). *Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*

Tillgänglig: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/ hämtad:
20.11.2014

Whiting, 2014. "What it means to be the parent of a child with a disability or complex healthneed", tillgänglig:
<http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/ncyp.26.5.26.e390>
hämtad: 16.1.2015

Whiting, 2014. "Support requirements of parents caring for a child with a disability or a complex health need", tillgänglig:
<http://journals.rcni.com/doi/abs/10.7748/ncyp2014.05.26.4.24.e389>, hämtad: 16.1.2015

World Health Organisation, 2007, *funktionsnedsättning*, tillgänglig:
https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/sjukvard/f_medicin/vad_ar_forsakringsmedicin/vad_ar_funktionsnedsattning_och_aktivitetsbegransning, hämtad: 20.5.2015

BILAGA 1

Informationsbrev

Informationsbrev till föräldrarna i smågruppsklasserna på Zacharias Topeliusskolan

Jag är studerande från högskolan Arcada, och jobbar även på Zacharias Topeliusskolan som skolgångsbiträde. Jag skriver mitt examensarbete om hur föräldrar till funktionshindrade barn upplever att de fått stöd från samhället, och skulle nu behöva er hjälp.

Jag kommer i mitt examensarbete att jämföra skillnaderna mellan stöd och servicen i stora och små kommuner i Finland, och behöver därför respondenter från olika kommuner. Er integritet kommer att skyddas på bästa möjliga sätt. Jag kommer inte att använda mig av några namn eller dylikt.

Jag kommer förhoppningsvis att intervjua ett antal föräldrar till barn i denna smågrupp, och önskar gärna att ni kunde ställa upp. Tid och plats för intervju överenskommes senare.

Jag _____ deltar i studien

ert namn

(Blanketten returneras till skolan senast den 15.1.2015)

Ni får gärna kontakta mig ifall det finns frågor, eller något ni undrar över! Jag kontaktar er gärna per telefon för att komma överens om tid och plats för intervjun, ifall ni beslutar er för att ställa upp.

Med vänlig hälsning

Emmy Stolpe

Studerande

Emmy Stolpe (044-3590883)

emmy.stolpe@gmail.com

Handledande lärare

Bettina Brantberg

bettina.brantberg@arcada.fi

BILAGA 2

Anhållan om forskningslov

Till: Niclas Rönnholm, Helsingfors svenska utbildningsverk

Jag heter Emmy Stolpe och är studerande vid högskolan Arcada. Jag studerar mitt fjärde år, och kommer att avlägga min examen inom det sociala området. Jag arbetar även heltid på Zacharias Topeliuskolan som skolgångsbiträde.

Syftet med mitt examensarbete är att ta reda på hur föräldrar till funktionshindrade barn upplever att de fått socialt stöd av samhället. Jag kommer att göra en kvalitativ studie, där jag beräknar kunna intervjua 4-6 föräldrar. Respondenterna kommer att bestå av föräldrar från Zacharias Topelius lågstadieskola. Jag kommer att skicka ut ett inforationsbrev till dessa föräldrar, där jag berättar vem jag är, att jag skriver ett examensarbete, samt hur det hela kommer att gå till. Eftersom jag kommer att jämföra små och stora kommuner sinsemellan, har jag beslutat mig för att skicka infobrevet till två smågruppsklasser där jag vet att det finns familjer från olika kommuner. Jag har även bifogat mina kontaktuppgifter i brevet, så att föräldrarna kan kontakta mig via e-post eller telefon.

Jag anhåller om lov att få intervjua dessa föräldrar för mitt examensarbete. Intervjuerna kommer mest troligen att ske på Zacharias Topeliuskolan. Respondenternas integritet är väl skyddade, inga namn eller dylikt kommer att nämnas i mitt arbete.

Intervjuerna kommer att hållas under vintern/våren 2015. Carita Glasgow, rektor på Zacharias Topeliuskolan har godkänt denna studie och brev.

Studerande

Emmy Stolpe

emmy.stolpe@gmail.com

044-3590883

handledande lärare

Bettina Brantberg

bettina.brantberg@arcada.fi

Jag beviljar forskningslov till Emmy Stolpe

Ort och datum _____ Underskrift och namnförtydligande _____

BILAGA 3

Intervjuguide

Inleder samtalet med själva syftet för denna intervju (varför den genomförs)

- Jag berättar mitt namn, yrkesbakgrund, vilket syfte undersökningen har, hur informationen som kommer fram under intervjun skall användas, och om anonymitet för den intervjuade samt att jag kommer att använda en bandspelare för att bilda in intervjun, och jag hoppas att ni inte har något emot det.
- Har ni några frågor?

Inledande fråga: fritt berätta något som har med ämnet att göra eller vad tänker du på när vi talar om samhällets stöd?

Tema 1: Hur funktionshindrade barns familjer upplever samhällets/hemkommunens stöd

- Hurdant stöd har ni fått av samhället?
- Hurdant stöd har ni fått av er hemkommun?
- Hurdant stöd har resten av familjen fått?
- Från vilka olika ställen har ni fått stöd?
- Vilka har varit de viktigaste stöden för er familj? släkt, vänner, socialen, sjukvården, närstående stöd

Tema 2: Hur har ni blivit bemötta av samhället/de professionella

- vilket slags bemötande har ni fått beträffande ert barn och hans/hennes funktionshinder?

- berätta om hur ni fick veta om diagnosen, hurdant var bemötandet, fick ni tillräckligt information om fortsatt stöd?
- Hur fortsatte livet efter det?
- Hur upplever och hanterar ni situationen ni befinner er i idag?

Tema 3: Samarbetet mellan de olika instanserna

- Hur har samarbetet fungerat mellan de olika instanserna?
- Hur upplever ni er roll i detta sammanhang?
- Har ni fått tillräckligt med avlastning för er familj? Har ni egen tid, syskonen tid för hobbyn? Vem eller Vad har varit ert största stöd?
- Hur har skolan stött er familj?

