

Föräldraröster

Ett projekt i samarbete med Berit Rausch, socionom/utbildare/handledare/förälder

Förord

Inledning

Under många år har Föräldrautbildningen/anhörigutbildningen vid Forum Funktionshinder engagerat socionom Berit Rausch som föreläsare för föräldrar på temat "Det finns en framtid – men vad gör man av allt det som känns tungt?". Berit har också lett kurser i konsultativt förhållningssätt som riktat sig till paramedicinsk personal inom Habilitering & Hälsa och handlett personal. Berit är själv förälder till en idag vuxen dotter med funktionsnedsättning.

Utifrån sina erfarenheter såg Berit ett behov av att fördjupa kunskapen om föräldrars situation genom föräldrintervjuer för att sedan kunna använda den kunskapen som underlag för diskussion och kompetensutveckling för personalen inom Habilitering & Hälsa.

Frågan om en studie diskuterades inom ledningsgruppen för Utvecklingsforum och i FoU-rådet vid flera tillfällen. Några synpunkter som framkom var att *Fokus bör ligga på riskfaktorer och kritiska punkter. Hur identifierar man dem? Hur fångar man upp?*

I diskussion med verksamhetschef och Utvecklingsforum kom vi överens med Berit Rausch om att genomföra projektet Föräldraröster.

Bakgrund

Berit Rausch, initiativtagare till projektet Föräldraröster, har mångårig erfarenhet av såväl föräldragrupper som handledning av personal inom bland annat Habilitering & Hälsa.

Föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning genomgår en inre process som till stora delar påminner om en sorgprocess när man utsätts för en förlust av något slag. Även i handledningssituationer blir denna process aktuell när situationer som personal har att handskas med ska diskuteras. Sjukgymnaster, logoped, arbetsterapeuter etc saknar utbildning i psykosocialt arbete.

I samtal med nyckelpersoner inom Habilitering & Hälsa har framkommit att organisationen har intresse av att titta närmare på vad det är som gör att vissa föräldrar kommer vidare i sin process efter att ha fått ett barn med funktionsnedsättning, medan andra "fastnar" i någon av krisens faser, förnekelse, ilska eller sorg.

Frageställningen ska ses i relation till habiliteringens utbud och arbetssätt samt förhållningssätt och bemötande av personer i kris.

Vi såg det också som oerhört viktigt att förmedla den unika kunskap och kompetens som föräldrar har, till all personal inom Habilitering & Hälsa.

Syfte

Att utforska vilka kritiska punkter som föräldrar beskriver för hur de tagit sig vidare/"fastnat" och hur föräldrar utifrån sin unika situation ser på Habilitering & Hälsas utbud, insatser, förhållningssätt och bemötande.

Projekt mål

Att fördjupa kunskapen om riskfaktorer, kritiska punkter och föräldrars behov av stöd i olika faser. Att presentera resultatet av intervjuerna i en sammanfattande rapport. Att inspirera till kompetensutveckling hos personal när det gäller bemötande och till anpassning av habiliteringens insatser.

Metod

Berit Rausch har gjort en kvalitativ studie bestående av djupintervjuer med 10 föräldrapar utifrån ett semi-strukturerat frågeformulär.

Anhörigutbildningen vid Forum Funktionshinder mejlade 338 föräldrar som hade anmält sig till anhörigutbildningar under hösten 2010 och ställde frågan om de var intresserade av att bli intervjuade av Berit Rausch. 36 föräldrar/föräldrapar svarade att det var intresserade. Tillsammans med Berit valdes 11 föräldrar/föräldrapar ut för intervju. Urvalet gjordes utifrån ålder och diagnos för att i möjligaste mån få en så stor spridning som möjligt. 10 familjer intervjuades.

Projektorganisation

Projektgruppens medlemmar har bestått av Eva Norberg, informationschef (projektägare tom januari 2012) Barbro Lagander, verksamhetschef VO Stockholm (projektägare from februari 2012), Marie Bökman, konsulent vid Forum (projektledare), Kristina Eklund, konsulent vid Forum och Barbro Sjöström Miljand, enhetschef Kris- och samtalsmottagningen, Länscenter.

Projektresultat

Projektet har bidragit med ett skriftligt material som beskriver riskfaktorer och olika sätt att handskas med sin livssituation, vilket kan bidra till ökad förståelsen för föräldrars olika sätt att skapa en fungerande vardag. Föräldraröster kan användas i personalutbildningen och utveckling av metoder för föräldrastöd.

Författarens förord

Jag har en egen bakgrund som förälder till en utvecklingsstörd dotter, är socionom och har mött många föräldrar i utbildningar och även personal i egenskap av handledare. Föräldrarna som intervjuats har alla deltagit i någon form av utbildning vid Anhörigutbildningen (tidigare Föräldrautbildningen). Tio föräldrapar har valts ut att intervjuas. Urvalet är gjort så att barn med olika diagnoser finns representerade. Barnens ålder varierar från 3 år – 15 år, med ett undantag, en av familjerna intervjuas om en ung vuxen person. Intervjuerna har varit ostrukturerade, men frågorna har fokuserat på hur föräldrarna upplever sin livssituation med ett barn med funktionsnedsättning. Min inledande fråga har handlat om diagnosen, hur man fått den och sedan fortsättningsvis vilket stöd de ansett sig fått, och vilken form av stöd som underlättat. Att få ett barn med funktionsnedsättning är att kastas in i en kris som man inte är förberedd på. I rapporten finns många berättelser om hur det kan upplevas.

Jag har sökt efter olika teorier för att få en referensram till föräldrarnas berättelser. Jag anser att många av de beskrivningar jag lyssnat till under åren, stämmer väl överens med den teori som Elisabeth Kubler Ross presenterat med fem olika faser; förnekande, vrede, köpsläende, sorg och accepterande.

Hos de föräldrar jag mött i intervjuerna, tycker jag mig se några olika sätt att bemästra den svåra situationen. Jag har kategoriserat dem i fyra olika förhållningssätt; att handla och vara aktiv, att orka möta sorgen, att överleva med ett kortsiktigt perspektiv slutligen att dra sig undan och undvika.

Alla föräldrar tar sig igenom sin livssituation på sitt sätt och i sin tid. Personalen behöver förstå hur denna inre strävan kan se ut för att kunna samarbeta med såväl föräldrar som barn. Detta är en svår uppgift, då föräldrarnas upplevelse av sitt barn inte alltid överensstämmer med personalens. Barnet med funktionsnedsättning väcker även känslor hos personalen. Det är svårt att konfronteras med sin egen maktlöshet inför mötet med svårt skadade barn.

Föräldrar är tvungna att samarbeta med många olika professioner och har ingen större möjlighet att välja bort sina samarbetspartners. Föräldrar har ett livslångt åtagande och kommer alltid på ett eller annat sätt att vara beroende av tjänstemän av olika slag. Personal kan i princip, när de så önskar, välja ett annat uppdrag.

Min önskan är att rösterna från föräldrarna i rapporten, skall öka förståelsen för det mödosamma arbete föräldrarna är involverade i; att försöka hitta tillbaka ett fungerande liv. Det är ett arbete som sker på en inre arena men som synliggörs när allt samarbete skall ske och åtgärder planeras och genomföras.

Berit Rausch

Innehållsförteckning

Bakgrund	3
Arbetsätt	3
Familjens process	5
Diagnosen	6
Olika sätt att bemästra den nya livssituationen	8
Att handla och vara aktiv	9
Att orka möta sorgen	11
Att överleva	14
Att dra sig undan och undvika	15
Mötet med den professionella världen inom sjukvård och habilitering	16
Anhörigutbildning	23
Samarbete med skola, försäkringskassa, kommunens representanter, assistansföretag	25
Föräldrarnas tankar och känslor	27
Från personalens perspektiv	29
Sammanfattande reflektioner	33
Referenser	36

Föräldraröster

Bakgrund

Jag har själv en dotter som har en utvecklingsstörning. Under hennes 42 år har jag fått en gedigen erfarenhet av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Jag är socionom med en psykodynamisk bakgrund och har arbetat som handledare och utbildare inom offentlig sektor under många år och under de senaste åren inom Habilitering & Hälsa. Där har jag lyssnat till berättelser från personal som dagligen bemödar sig att förstå och samarbeta med familjer.

Jag har varit föreläsare i ca tio år, vid det som tidigare kallades "Föräldrautbildningen." Mitt ämne har varit "Det finns en framtid – men vad gör man med det som känns tungt?" Under dessa föreläsningar har jag mött många föräldrar som strävar med sin livssituation men som lever i ett annat samhälle än det jag upplevde på -70 talet då min dotter föddes och växte upp. Idag är det självklart att barn med funktionsnedsättning växer upp i sina familjer. Min dotter föddes i brytpunkten, några år tidigare hade föräldrar mötts av uppmaningar att lämna bort sitt barn för gott. Idag är det självklart att barnet integreras i den allmänna förskolan. Min dotter var det första barnet med funktionsnedsättning, som fick plats i förskolan i en kranskommun till Stockholm. Detta var 1975. Hennes placering föregicks av många telefonsamtal, skrivelser och intyg och tårar från min sida.

Kunskapen, kompetensen att ställa diagnoser, utvecklingen av hjälpmedel, metoder för inlärning vad gäller barnet har utvecklats oerhört. Hur är det för föräldrarna? Hur mycket kunskap finns i dag om den svåra process föräldrarna går igenom? Och hur ser den ut? Vad kan underlätta? Vad kan försvåra? Vilka faktorer är avgörande? Vad är "ett bra stöd?"

Det är mot den bakgrunden och de frågorna som jag bad att få göra ett antal intervjuer med föräldrar för att om möjligt få svar eller åtminstone delar av svar på mina frågor.

Jag har funderat över vad som drivit mig att genomföra dessa intervjuer. Är det min egen önskan att bli förstörd i mina egna möten med den professionella världen? Dessa möten som i 42 år kantat mitt liv. Givetvis har jag inte ständigt blivit missförstörd, men det som blivit kvar inom mig, är situationer där jag inte blivit lyssnad på, där min oro inte blivit tagen på allvar och jag då har känt mig avvissad. Detta har väckt ilska och skapat upplevelser av maktlöshet. Jag kan i efterhand se hur obekvämt jag har framträtt i dessa situationer.

Min förhoppning med rapporten är att öka förståelsen för föräldrars situation och på så sätt underlätta samarbetet.

Arbetsätt

Tillsammans med personal vid Forum Funktionshinder och verksamhetschef enades vi om att skicka ut ett brev till de föräldrar som deltagit i föräldrautbild-

ningar under hösten 2010, och fråga om de ville medverka i en intervju. Mellan 35-40 föräldrar svarade att de ville vara med. Projektgruppen valde ut elva familjer. Urvalet gjordes så att olika diagnoser var representerade i åldern 3-34 år, åtta förskolebarn, en tonåring och en vuxen.

Jag valde att ringa upp dessa familjer och bestämma när och var vi kunde mötas. De erbjöds att träffa mig i en lokal på Rosenlund eller i hemmet. Åtta av familjerna ville att jag kom hem och två familjer träffade jag på Rosenlund. Med en familj fick jag aldrig till stånd en mötestid. Jag informerade om att jag skulle spela in intervjun, att den skulle ta ca två timmar och de skulle garanteras anonymitet i den kommande rapporten. Jag berättade vidare att min avsikt var att öka kunskapen och förståelsen för föräldrar med ett barn med funktionsnedsättning.

Det visade sig vara ganska svårt att få till gemensamma tider. Det blev en hel del återbud och andra hinder för två familjer, därför fick vi kontakta ytterligare två familjer på vår svarslista.

Jag själv blev sjukskriven under två månader under 2011 vilket fördröjde hela arbetet. Den första intervjun gjordes i jan 2011 och den sista i mars 2012. Eftersom jag var medveten om att våra samtal skulle aktualisera tidigare skeenden i familjens historia och med detta också kunna "riva upp känslor" hade vi kontaktat Kris och samtalsmottagningen, för att de vid behov kunde följa upp de processer som eventuellt gjort sig påminda efter intervjuerna.

Jag ansåg att det var viktigt att få med papporna. Vid flera av mina telefonsamtal tog mammorna för givet att de skulle komma ensamma. När jag då förklarade att jag ville träffa båda föräldrarna, var det ingen som ifrågasatte det. Det medförde dock att vi måste samordna tider för tre personer, vilket också bidrog till att arbetet tagit längre tid.

Av de tio familjer jag träffat levde åtta "ursprungspar" tillsammans, medan det i två av familjerna fanns styvpappor. Det visade sig vara en självklarhet för dem att delta i intervjun. Jag undersökte möjligheten att i dessa två familjer även få träffa den biologiska pappan, men det var inte möjligt av flera skäl.

Mina intervjuer har varit ostrukturerade men jag har eftersträvat att täcka in ett antal teman. Hur var det när ni fick diagnosen? Berätta om barnet. Vilket stöd tycker ni att ni har fått från den professionella världen? Hur har sorgen sett ut? Hur har ni klarat av den förändrade livssituationen? Vilket stöd finns i nätverk i form av släkt och vänner?

Flera av familjerna har efterfrågat mina egna upplevelser från olika skeenden i min dotters liv. Jag har försökt att bidra med mina erfarenheter när de efterfrågats, och det har gjort att intervjuerna vissa stunder har mera blivit som samtal. Vid några tillfällen har familjerna uttryckt en tillfredsställelse över att få berätta och har tyckt att intervjun har varit till hjälp. Samtliga intervjuer är utskrivna och de är grunden för rapporten. Den referensgrupp som bildats runt projektet har tagit del av innehållet.

Familjens process

Olika forskare har beskrivit den inre process som föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever. Forskare och författare använder sig av olika teorier för att beskriva förloppet. Förlusten av det normala barn man väntade sig få, beskrivs som en sorg. Individerna försöker bemästra den nya situationen på olika sätt utifrån sina förutsättningar. Cullbergs kristeori (ursprungligen G. Caplan 1964) om traumatisk kris täcker inte helt den process familjen går igenom.

I Bim Riddersporres avhandling: **Att möta det oväntade – Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom** - beskriver hon föräldrarnas strävan efter att hitta tillbaka till någon form av jämvikt. Hon benämner olika strategier som människor använder sig av för att klara en pressad situation. "Undvikande, såsom tillbakadragande, flykt eller önsketänkande anses vara förknippat med större psykiskt obehag medan kognitiv omstrukturering och positiv omvärdering associeras med psykologiskt välbefinnande."

I G. Fyhirs skrift – **Den förbjudna sorgen** - finns teoretiska resonemang som är väl kända av personal inom habiliteringen. Hon talar om förlusten av drömbarnet och acceptering av det verkliga barnet. Hon beskriver skillnaden i sorgprocessen när barnet har dött och när det är skadat. För övrigt hänvisar jag till litteraturförteckning, då jag inte inom ramen för denna rapport kan fördjupa mig i olika teoribilder.

Under mitt eget sökande efter teoretisk förståelse för de svåra och komplicerade processer som familjen kastas in, har jag hittat en författare som inte kan placeras in bland etablerade forskare. Han heter Robert A. Naseef, Ph.D och har skrivit boken **Special children – Challenged parents** Han är psykolog, pappa till en son med diagnosen autism och är sedan ett antal år kliniskt verksam som psykolog med inriktning på familjer som fått ett barn med funktionsnedsättning.

Han har tillsammans med andra, kliniskt verksamma, sökt efter användbar teori för att förstå familjens process. Han har funnit i många intervjuer med föräldrar att de kunnat identifiera de faser som Elisabeth Kubler-Ross beskriver i sin bok - **Death and dying** - Hon beskriver fem faser: förnekande, vrede, köpsläende, depression och acceptering. Jag har vid mina föreläsningar hört mig för om föräldrar känt igen sig i dessa beskrivningar och många föräldrar bekräftar det.

När man nämner faser är det viktigt att också tydliggöra att det inte går att beskriva processer i några exakta faser. Vid beskrivningar av olika teorier är det lätt att få intryck av att det finns fasta gränser mellan olika tillstånd. Processen och åtföljande känslor böljar fram och tillbaka och går upp och ner som en vågrörelse. Varje individ och familj traskar igenom sin sorg på sitt sätt och i sin takt. Det är dock en lättnad att kunna känna igen sig, man är inte ensam att tänka eller känna på ett visst sätt, man är inte galen.

Denna sorgens inre process fortskrider i de flesta fall utan att "frysa fast". Den går inte att skynda på, var och en går i sin egen takt, även om omgivningen

skulle vilja att den hade högre hastighet. G. Fyhr skriver "Det är inte informationen i sig som gör att sorgen tar en olycklig vändning, utan snarare brist på information eller den press som omgivningen ibland använder sig av för att få föräldrar 'att inse faktum'."

I min bokhylla har jag en bok som heter: *I'm grieving as fast as I can*. Den beskriver en kvinna i sorg som känner omgivningens tryck; att allt skall vara "normalt" igen. Det finns ibland en omedveten önskan om att återställa livet till normalt läge igen, vilket kan ta sig olika uttryck både hos familj och omgivning.

För omgivningen är det svårt att förstå vad som pågår inom föräldrarna, och de kan inte heller alltid själva sätta ord på det. Varje familj utvecklar sina egna strategier för att komma vidare med livet. För omgivningen stämmer dessa inte alltid överens med de egna referensramarna, och då kan det uppstå krockar mellan familjer och det professionella nätverket.

Personal har en ytterst svår uppgift att förstå vilket stöd som är möjligt att ge, och vid vilken tidpunkt familjen är beredd att ta till sig stöd. Samtidigt måste de kunna stå ut med oron över att de inte alltid kan utföra sitt arbete på det sätt de skulle önska.

Diagnosen

Det tillfälle då föräldrarna konfronteras med att deras barn har någon form av skada eller sjukdom, blir för alltid inristad i minnet. Hur det förmedlas kommer att påverka den fortsatta processen. I mina intervjuer har två av familjerna fått beskedet mycket tidigt efter barnets födelse, eftersom det varit lätt att känna igen funktionsnedsättningen Downs syndrom. Fyra av familjerna åkte hem med till synes friska barn men efter några dagar, veckor och i något fall flera månader, började familjen misstänka att inte allt stod rätt till. Flera försökte på olika sätt ta kontakt med läkare och barnavårdscentral, men blev inte tagna på allvar utan avvisades med kommentarer typ "det är nog bara kolik, var inte orolig". För ett par familjer började nu en lång strävan att nå fram till sjukvårdspersonal med sin oro för barnet. Den tiden kom att präglas av ökad ångest och förtvivlan. En av familjerna fick göra mer än fyra akuta resor in till sjukhus innan det gjordes en grundligare utredning.

Två av familjerna fick diagnoser som sedan visade sig inte stämma, deras barn var mycket mer skadat än det hade sagts från början. Det är omöjligt att veta om det var en mycket svårbestämd diagnos, eller om det var läkarens eget sätt att hantera en svår situation genom att ge en "lättare diagnos". Föräldrarna har egna tankar kring varför det blev på det sättet.

De övriga familjerna har fått diagnoser efter flera år, och i två fall har det varit föräldrarnas egna envisa kamp som bidragit till att de till slut fått en diagnos. Alla föräldrarna, utom de som fått ett barn med Downs syndrom, har känt sig mer eller övergivna efter att de fått diagnosen. Familjerna som fått barn med Downs syndrom, blev tidigt omgivna av ett nätverk av kurator och specialistläkare.

En förälder fick diagnosen när hon var gravid och erbjöds abort vilket hon upplevde som kränkande. Nedan följer ett antal citat i samband med frågan hur det var när föräldrarna fick diagnosen.

"Jag kunde inte hitta ut från sjukhuset, och jag märkte inte att jag gått vilse. Jag bara grät och grät och kunde inte äta på tre dagar och flera gånger gick jag över vägen, jag bara gick över vägen mitt bland bilarna och jag kunde inte känna att jag var i verkligheten"

"Då (efter beskedet från läkaren) tänkte jag när vi åkte i bilen, att om det var jag som kört jag vet inte hur länge... men jag kan inte dö ensam, för jag kan inte lämna barnet, så vi måste dö alla fyra. Det är som en tunnel som är stängd"

Först neurologen: "CP-pares – Tack och hej, och sen får ni remiss till habiliteringen Tack och hej"

"Jag fick en halv diagnos på telefon"

"I början ville vi göra självmord för hela familjen, det var det vi ville göra"

"Jag fick en gul post-it lapp där han skrev namnet på diagnosen och jag förbjöds att söka på internet för den informationen var gammal"

"Jag svimmade när jag fick beskedet... det var så chockartat"

"Jag kommer ihåg att jag gick på promenad med vagnen och det var så märkligt; bilarna åkte, människorna fanns där och livet gick vidare medan jag hade funnits i ett litet rum inne på det där sjukhuset. Jag stod på perongen och tåget gick bara förbi och jag är inte med, och det är en obehaglig känsla, och den vill man faktiskt ur. Man vill vara med på tåget även om det går i krypfart"

"Och så sa läkaren: Det här blir ingenting! till mig och jag frågade: Vad menar du? Det ser du väl själv. Det blir ingenting, hon har ingen muskelspänning i kroppen, det syns ju redan I våra diskussioner med läkaren som vi hade ofta om hur vi ville att vårt barn skulle ha det, ifrågasatte hon oss hela tiden."

"Det tog 2-3 veckor innan vi fick ett möte på sjukhuset. Jag kan tycka så här efteråt att vi skulle ha fått det tidigare, att det skulle ha varit förberett på något sätt ungefär så här; När vi ger den här diagnosen så har vi en tid avsatt. Jag tror att man som förälder behöver kontakt med en läkare så fort som möjligt."

"Och personalen ville inte lyssna och inte specialpedagogen heller utan mera – vi får väl se. Men dom sa inte nej, men dom sa inte ja heller Man trubbas väl av litet grann och man anpassar sig och så måste man gilla läget."

"Jag har skämts ända tills jag fick veta orsaken, jag skämdes för att jag trodde att det var mitt fel. Men när jag fick veta orsaken, så tror jag att det tar bort ansvaret från mig på något sätt. Jag kan säga: Mitt barn är skadat på grund av en virusinfektion under graviditeten."

"För nånstans tar man på sig att det måste vara mitt fel, speciellt dom här första veckorna när dom började fråga mig - "Du har inte varit sjuk?" Jag satt med min almanacka och tittade..... jag satt med den här paniken – tänk om det är mitt fel? Men jag vet att det inte är mitt fel för jag är inte bärare."

Det är inte svårt att föreställa sig att man upplever behov att få samtala med någon efter det att man fått diagnosen, att bli uppfångad av någon när marken gungar under fötterna. I efterhand kan man se, att hos de familjer som fått en diagnos tidigt, känt sig omhändertagna och fått fortsatt hjälp omgående, har samarbetet med habilitering och andra professionella nätverk gått bra, och föräldrarna har upplevt att de fått ett bra stöd i rätt tid.

Utan att dra långtgående slutsatser av dessa exempel, kan man ändå tänka sig att tidiga besvikelser och brister i bemötande och uppföljning i början av processen, kan rinna över in i fortsatta kontakter. Familjerna är sårbara i det här skedet och kommentarer och frågor går rätt in och stannar kvar.

När diagnosen är given inställer sig nästa fråga? Vad beror det på? Har jag gjort något? Är det genetiskt? Om man får svar på sina frågor inställer sig en lättnad. I det skedet måste föräldrarna hitta sätt att orientera sig i den nya verkligheten.

Olika sätt att bemästra den nya livssituationen

Jag tycker mig urskilja några olika sätt att handskas med den förändrade livssituationen

- **Att handla och vara aktiv**- börja planera, lösa praktiska problem, söka efter alternativa träningsformer eller behandlingar, barnet kan bli ett "dagligt projekt".
- **Att orka möta sorgen** - krisen blir påtaglig och smärtsam, man flyr inte, stannar kvar, söker hjälp och förmår reflektera kring den förändrade livssituationen.
- **Att överleva** - det dagliga livet är så fyllt av oro, sjukhusbesök och medicinering att man inte orkar reflektera och känna av sorgen mer än i korta perioder.
- **Att dra sig undan** – att undvika att tala om det som är svårt, bagatellisera.

Att handla och vara aktiv

"Det är ju helt obegripligt hur man slitit. Man är så där att man ska klara själv. Man ska klara att ta hand om sitt barn."

"Jag kan inte släppa eller bli ledsen, och sen är jag så där, vad det än är, så är jag handlingsinriktad, vad kan jag GÖRA NU? Nu måste jag ringa den läkaren, jag måste göra något, det är inte bara att lägga sig ner och stirra i taket, och det är kanske terapeutiskt också att jag får åtgärda, nu måste vi ställa om medicinerna....."

"..allt som vi borde göra och allt som finns och som hjälper och som jag inte lyckas göra för att jag inte hinner och orkar, för jag har en massa ursäkter, för jag är dålig och för att vi inte lyckas, och jag vet hur man kan göra, och vi har börjat utbilda oss, vi skall åka till ..., men det räcker aldrig, aldrig räcker det."

"För om jag inte väljer hela tiden att vara med mitt barn(handlar om att träna olika saker) då känner jag skuld, och om jag gör det hela tiden då blir jag tokig..."

"men det räcker aldrig, aldrig räcker det ." (träning av barnet)

"Vi är olika, jag tänker hela tiden; Vad kan jag göra? Det gjorde ju att jag kastade mig in i en massa saker"

"Varje person har väl sitt sätt att reagera, och inget av dom är fel, jag kör på det här sättet, jag försöker.... jag kastade mig in i allt, jag gick kurs, och jag läste om dom här sakerna och en annan måste få reagera på sitt sätt, och det är inte lätt för dom som ska ta hand om dom här... Man måste ha den här förståelsen att folk kan vara på olika sätt och inte tro att man vet hur alla kommer att reagera."

"Jag fullkomligt gick upp i honom, eller gör ska jag väl kanske säga, jag kan inte släppa riktigt."

"Mitt humör under årens lopp har gått i takt med hans hälsotillstånd och han är internaliserad, förkroppsligad i mig, och det är jättesvårt att"

"Och den sorgen och den rädslan och den frustrationen, jag kan inte göra någonting, vad jag än gör så hjälper det inte. Jag har ingenting mer att ge som kan rädda henne..."

"Hon vände litet grann på mina frågor - om tio år? Tänk inte om tio år utan tänk nu. Hur gör vi nu?"(i samband med diagnosen)

Även om strategin är att handla, så ligger sorgen och ledsenheten där hela tiden och en av föräldrarna beskriver hela situationen som en stor livskris.

"Allt blir sönderslaget, det är våra värderingar och tankar och hur man tänker, det är inte bara att sätta sig och bygga upp det igen. Det är att bygga upp sig själv igen. Vi är vilse. Ska jag ha det "vanliga livet" eller skall jag överlåta mitt liv till mitt barn, skall jag vara terapeut till mitt barn?"

"Då kan man få såna tankar om långt fram i tiden som man kanske inte ens skall fundera på. Man kan ju inte hejda sina tankar"

"Man är glad över ett barn och så finns det ändå en sorg, att det är ett barn som inte kommer att få det lika lätt som andra"

"Jag började tänka väldigt tidigt på hur det skulle bli när hon blev vuxen och just det här: kommer hon att kunna bo själv"

Man kan också hålla "sorgen stängen" och bli oförstående inför frågor om man känt sorg.

"Det där har jag inte känt igen, den där sorgen, jag vet inte om jag velat plocka fram den. Mitt barn har blivit ett livsprojekt, det har varit så mycket med honom. Den där sorgen har jag inte känt eller så har jag inte tillåtit mig att känna den så..."

"Man hanterar liksom varje dag, så är det ju. Man har ju ingen aning om vad som kommer att hända. Jag kan inte säga att jag går och sörjer, nej det är inte på det sättet utan mera en oro för hans framtid. Han är ett glädjeämne. Man kan också säga att man trubbas av litet grann och man måste gilla läget"

"Om man säger sorg, tvärtom var väl det som var ganska roligt, att vi lyckades med det vi ville lära honom. Det är triumfer för det var ju glädje. Jag tycker att när det gäller sorgearbete så, jag tycker egentligen inte..... i och med att han har friska syskon, att det varit så mycket sorg, det har det inte."

I den mån man kan uppleva någon sorg, ligger den i framtiden kopplad till oro för hur det skall bli.

"Sorgen är något vi skjuter framför oss, när vi inte orkar ta hand om honom och vi måste skiljas, det blir ett enormt svårt moment, som man kanske borde förbereda sig för – men så fort jag börjar tänka, så försvinner grunden under mina fötter"

När ens barn blivit som ett livsprojekt finns ändå en längtan att man skall bli sedd som en egen person, inte endast som förälder till ett barn med funktionsnedsättning.

"Att någon såg mig som förälder – det har inte funnits. När man har träffats är det alltid fokus på barnet; det är ingen som frågar hur jag haft det,

eller som du frågade: Hur sover du på nätterna? Det är ingen. Den funktionen finns inte....”

När man som förälder ikläder sig rollen som ansvarig att hitta nya behandlingsmetoder, kan ansvaret bli mycket betungande. Man kanske inte helt litat på den svenska skolmedicinen och upplever liten förståelse från den när man söker sig fram till mera ovanliga behandlingsmetoder. Föräldrar drivs av längtan och oro för att försöka hitta det som kan hjälpa barnet. Man känner att ”det hänger på mig” om mitt barn skall utvecklas. Om man då inte orkar eller inte räcker till, blir skuldbördan tung.

”Det är en jätteplanering, först är det många, många läkare, vi var på sjukhuset varje vecka... och sen allt alternativt vi gjorde. Jag gick på utbildning för terapier, vi gjorde en terapi två gånger i veckan, och så sjukgymnastik en gång i veckan och så hade vi en arbetsterapeut som kom hem och så gjorde vi en annan terapi varje dag i fyra månader, varje vardag, Det slutade aldrig, det var som ett heltidsjobb, det var vi som gjort att det blev det, vi måste göra NU, när hjärnan utvecklas, göra allt nu, allt skall göras nu”

Att orka möta sorgen

Hos några av föräldrarna har sorgen blivit påtagligt närvarande när man fått diagnosen - att barnet har en funktionsnedsättning. De psykologiska försvaren tillåter sorgen vara närvarande tidigt i processen. Hos dessa föräldrar bli det också möjligt att reflektera omkring det man känner och den förändring man ser hos sig själv.

”Det minns jag inte, jag tror att jag grät hela första halvåret i princip, och jag kunde inte ens gå och natta barnet för jag tänkte; är det här sista gången han lägger sig och sover? Så jag planerade hans begravning, vilka låtar skall man ha med? Vilken färg ska man ha på kistan? Vilka kommer?”

”Men hela det året är ett stort mörker och jag har väldigt diffusa minnen”

”Det var mycket känslor, vi grät jättemycket. De första dygnen var så omtumlande, men under det första halvåret kom vi upp till ytan igen. Det bubblade till i vissa situationer.”

”Man kan inte ta telefonen och ringa, man ser inte själv hur dåligt man mår.”

”Man kommer inte så djupt längre, det är ändå perioder, man kommer till en period där man lär sig hantera svackorna, det är en enorm skillnad från förra året. Jag har inte dom där riktiga depperioderna, utan det är en dag när jag säger - Nej, nu måste jag sitta vid datorn hela dagen, jag tänker inte göra ett smack, och jag måste göra det, för om jag inte får göra det så kastas jag djupare ner. Och man måste ha en sådan dag när man verkligen

en gräver ner sig och har litet sorg. Ja, det är viktigt att få ha det och bearbeta litet.”

”Det var inte bara en reaktion på barnet, men jag hamnade i en annan kris som sattes igång av allt det här....” det var mer än så....

”Det var så omtumlande alltihop, och det var överkligt alltihop”

”Jag var sjukskriven i fem månader, under en tid när jag var sjukskriven halvtid fick jag väldigt ont i kroppen också. Under den perioden var det fokus på att klara av det dagliga, det pendlade mellan att jag var ledsen, jag var arg, jag hade ont och det där gick i vågor så där. Det har klingat av men det kan komma dagar som är bottendagar.”

”Du (till den andra föräldern) säger till mig: Nu får du väl sluta att vara arg – det är ju fyra år sen - du får sluta att vara arg på det här eller vara ledsen, fast du menar sorgen. Jag tycker inte att det är så lång tid men det tycker du.”

”Ilskan känner jag igen. Istället för att undvika en konflikt går du in i den, och det är precis som du säger; om jag väljer den här vägen blir det bråk och går jag den andra vägen så undviker jag alltihopa.”

”Tidigare har jag varit bra på att lösa konflikter i arbetssituationer och andra situationer också, men den här ilskan jag känner nu, fyller ingen funktion.”

”Det är ju inte så att det är färdigbearbetat. Sorgen kommer ju i alla fall då och då, som när vi sitter och pratar nu t.ex. och det kan bubbla upp då man sitter och pratar med kompisar, det bara dyker upp liksom....”

Gurli Fyhr skriver i sin skrift ***Den förbjudna sorgen*** om hur självbilden blir angripen vid födseln av ett barn med funktionsnedsättning. Hon skriver:

”Förmågan att ge liv åt oskadade barn är viktigt för vår självkänsla. För mamman blir barnet en bekräftelse på hennes eget värde som kvinna och mamma. För pappan kan ett välskapat barn kännas som en bekräftelse på egen framgång. Föräldrarna ser också barnet som ett resultat av sina egenskaper.”

”En sak som jag tänkte på när jag träffade andra föräldrar. Vi pratade om hur viktigt det är att man själv har ett bra jobb, det blir ännu viktigare med ens egen identitet eller vad man ska kalla det för. Det är ju många som säger: När jag får barn, så är inte det här med jobbet så jätteviktigt, och det där har jag funderat jättemycket på hur det hänger ihop. Jag tror att det är jätteviktigt att jag får utvecklas, om det är jobb eller vad det kan vara, samtidigt att man får dåligt samvete att man tänker så, när man höra andra diskutera – att när man får barn och familj är ju inte det här med jobbet så viktigt.”

"Jag vet inte riktigt, men jag kan känna så här ibland att jag får starka känslor kring att jag måste utveckla mig i mitt jobb för att visa att jag duger till något och att jag får förståelse från omgivningen att det här är viktigt för mig."

Ett par av föräldrarna har en annan kulturell bakgrund. De bär med sig traumatiska upplevelser från ett annat land. Att få ett barn med funktionsnedsättning med den bakgrunden gör att de måste kämpa på två arenor, dels med de tidigare upplevelserna,

.."och sen fick jag höra att min pappa blivit skjuten också, och jag kunde inte gråta, det är inte lätt för mig att gråta, jag kunde inte få fram dom känslorna och till och med nu, fast det gått två år, kan jag inte känna det är överkligt. Jag kan inte gråta, jag kan inte uttrycka mina känslor, det är avstängt. Jag tror att det är stängt för att jag skall kunna gå vidare."

dels den egna kulturen som förhåller sig annorlunda till funktionsnedsättning än vårt "svenska förhållningssätt"

"Dom stoppar undan dom här barnen, det gör dom flesta som bor i den kulturen. Man skäms när man har ett barn med handikapp, man går inte ut med sitt barn som är handikappat, man känner sig instängd liksom isolerad"

"Det är lättare för mig här, för här kunde jag uttrycka mig bättre än jag gjorde i mitt hemland. Dom här små funderingarna skall man inte berätta om, man skäms om man berättar om personliga känslor. Jag säger ibland att skillnaden mellan oss är minst 50 år, och det är liksom jag gått in i en tidsapparat som förde mig 50 år framåt."

Två av föräldrarna beskriver hur kroppen har påverkats. Man kan ibland höra uttrycket "frusen sorg", det är som sorgen blivit kvar som ett isblock och tårarna förmår inte komma fram. En av föräldrarna säger;

"Jag kan inte gråta, det är avstängt. Jag är väldigt trött i kroppen. Min kropp är väldigt gammal. Jag är väldigt beroende av läkare och mediciner och varje gång det blir en kris liksom, då dyker det upp något annat i kroppen."

"Ja, jag har också mycket ont i magen och benen och ryggen. Men man måste visa att man är frisk och att man klarar av saker"

"Ja, jag har fått diagnos som heter..... Den hänger ihop med stress, det börjar med migrän. Jag orkade inte ringa till läkare men sen när jag ringde skulle dom utreda, och då blev det undersökningar som man blir trött av, och alla läkarbesök och då kände man att vi är en sjuk familj. Andra vill inte umgås med en."

Att överleva

För ett par familjer handlar det att orka leva vidare på kort sikt med sitt svårt skadade barn. I deras livssituation handlar det om att överleva. Det är ständiga täta läkarbesök, akuta resor till sjukhus med ambulans, risk för andningsuppehåll, ständig övervakning, provande av nya mediciner, små och stora epileptiska anfall, osäkerhet om prognos och överlevnad, dåligt med sömn och svårt att få återhämtning.

"Det var ju hela tiden saker som hände, och vi åkte in till sjukhuset och det var svåra besked, och så skall man berätta om vad man vill ha hjälp med."

"Man är ju oftast så trött och så utbränd, man vet ju vad som skall göras och man kör det spåret, och man får ett tunnelseende av något slag så att den här kreativiteten och det intellektuella tänket skadas på vägen därför att man är så trött....när man är inne i det här och bränner stenhårt på alla fronter och sover tre timmar per natt under lång tid."

"Visserligen har jag tagit mycket stryk av det här, det vet jag, men det var i början när sorgen var så stor, då hade man väl en stund när man var för sig själv."

"Så fort det bli höst då går jag igång. Nu kommer sjukdomarna, och det är faktiskt så med barnet, att när hon haft dom här stora statusanfallen så är det i samband med en infektion."

"Jag står och grinar, det står fyra till fem läkare, det är slangar, det är tuber, det är syrgas, det är infarter, och hon ligger och rycker."

"Jag sover alltid bredvid henne, jag har inte sovit en hel natt sen hon föddes. Jag har en liten kamera, en monitor, så jag ser henne hela tiden, om jag ska titta på TV t.ex."

"När vi måste ringa efter ambulansen har läkarna sagt att det handlar om sekunder, vi skall inte vänta om vi ser att det är ett anfall på gång utan direkt ringa ambulansen. Så det finns inga marginaler."

*"Jag tänker inte långsiktigt, det går inte. Man tar en vecka i taget och är tacksam om det gått bra. Man är så rädd att planera när man vet att det skulle kunna braka ihop och då står vi där Jag skulle **aldrig** förlåta mig själv om det hände nånting" (apropå en fråga om avlastning eller semester).*

"Då började övervakningen när hon fick dom här anfallen, sen dess kan hon inte vara utan tillsyn dygnet runt. Hon har alltid syremätare, alltid någon som är i rummet. När det var som värst hade hon 15-20 anfall per natt, per natt och det är sju dagar i veckan. Vi körde dygnet runt. Dom här stora anfallen har slagit ut hennes förmågor, hon kan inte längre röra på armarna, inte dricka i flaska."

"Efter ett stort anfall låg hon bara helt stilla i två veckor, men plötsligt kommer hennes röst tillbaka och då känner man; där är hon igen – otroligt! Och nu flyger ena armen runt.... Hon kommer igen varje gång."

"Många gånger sitter jag där och tittar på rese kataloger och tänker hur mysigt det skulle vara men nånstans vet jag att det funkar inte – det går inte."

"Det är två parallella spår, jag tycker nog inte att man ska upphöra med allting annat för att ägna sig åt ett djupt sorgearbete i ett svart hål, och sen dyker man upp och säger - Nu är jag klar – Jag ser det snarare så att det är en lång process, och man får inte släppa taget om det andra, det får ta sin tid. Vi hade dåligt samvete för att sörja för barnet är ju här, hon lever, vi kan inte vara ledsna för att hon finns."

"Förr visste man, det fanns inget hopp, men nu vet man inte, hon har kommit igen flera gånger efter sina stora anfall, man kan inte bara ge upp hoppet När det händer såna grejer att hennes leende har kommit tillbaka – så njut! Det är som en adrenalinspruta. Det är det faktiskt."

"Man känner att man är en dålig mamma om man lämnar bort dom, man klarar det inte själv. Men sen är jag medveten om att navelsträngen måste kapas någon gång"

Omgivningen uppmuntrar till avlastning med goda avsikter att föräldrarna ska få vila. Det är inte enkelt att släppa ifrån sig sitt barn till någon man inte vet om man kan lita helt på. Dock bär föräldrarna en medvetenhet om att det inte kan fortgå hur länge som helst. När man måste leva så nära sitt barn hela tiden, att kastas mellan hopp och förtvivlan i sin kamp för barnets överlevnad, uppstår djupa band mellan barn och föräldrar

Att dra sig undan och undvika

Strategin att dra sig undan och undvika har jag inte mött hos så många föräldrar. Men ett par av föräldrarna som först meddelade att de ville bli intervjuade hänvisade senare till att man inte orkade.

Någon förälder har beskrivit den andre föräldern:

"Så fort man pratar om något som skall hända barnet, då vill han bara försvinna, han blir kritvit i ansiktet, blir stressad och lätt arg när barnet mår dåligt och han vill prata om något annat"

"Men jag mår bra, jag jobbar ju och klarar mitt jobb så jag mår ju bra, jag har inte några svårigheter med det här."

"Han bröt ihop fullständigt, men sen dess har han inte velat prata om det."

"Han är fullständigt ängestfull och har skrivit över vårdnaden på mig."

"Det finns säkert bra personal att prata med, men det är ens eget ego som säger – du behöver inte."

Det här är även ett förhållningssätt som beskrivits hos mor och farföräldrar. Någon av föräldrarna beskriver så här:

"Han kan fråga - Ja, hur gick läkarbesöket? - Det gick inte bra, barnet är sämre. Jaha, hur är det annars då?"

"Han har verkligen tagit avstånd från barnet, han har aldrig passat henne en enda gång."

"Oh, ja, jag skall komma och jag ska ställa upp, jag skall ta hand om barnet, men jag måste vänta tills jag får det litet lugnare, det har hon sagt i tre år nu."

Det är också av intresse att notera att en del av föräldrarna beskriver olika strategier för mammor och pappor. Det är flera av papporna som berättar om att deras sätt att angripa situationen har varit att börja gå utbildningar, planera praktiska lösningar och på andra sätt aktivera sig och anta rollen som problemlösare. Någon pappa berättar att han "grottar in sig" och vill vara för sig själv vissa tider.

Steinar Ekvik som skrivit boken ***Ta det som en man*** skriver:

"Ilska är ofta en viktig del av mannens sorg. Många har lättare att uttrycka ilska än många andra känslor. Många män hittar vägen till andra känslor genom ilskan. Ilskan blir en dörröppnare till de andra."

Kvinnor har ofta större behov att samtala och sätta ord på vad de känner. Ekvik skriver:

"Kvinnor har ett språk som är emotionellt, berättande, beskrivande och omsorgspräglat. Mäns språk är mera faktapräglat, handlingsorienterat, inriktat på lösningar."

Det är viktigt att förstå att även om ett föräldrapar tycks ha en gemensam strategi, kan de inbördes förhålla sig olika till de förslag personal lägger fram.

Mötet med den professionella världen inom sjukvård och habilitering

Jag börjar det här avsnittet med att citera från boken ***Special children - Challenged parents*** där författaren skriver med avseende på samarbetet mellan föräldrar och personal "What we really need from professionals is empathy for our situation and good service for our children. Parents relationships with professionals are born out of necessity and desperation during a time of grief and are therefore rife with opportunities for misunderstanding and conflicts."

Kontakten med de professionella vårdorganisationerna sker utifrån frivillighet, men behovet har uppstått utifrån en situation man helst skulle velat undvika. Föräldrar vet att de befinner sig en situation av beroende vare sig de vill eller inte. Det betyder att man från början är i ett underläge, där man alltid befinner sig i ett beroendeförhållande.

Jag fortsätter att citera från den bok jag nämnt ovan. "Unfortunately most professionals who work with children have had little formal training to understand parents natural reactions to disability and are unsure about how to work with the parents and the child as a unit."

Som regel är det läkaren familjen först kommer i kontakt med, och där skrivs vanligtvis remissen till habiliteringsverksamheten. För flera av föräldrarna har den första kontakten varit förenad med många undersökningar och många frågetecken.

"Och sen kom vi in på sjukhuset och där hände ingenting. Dom gjorde en massa undersökningar och dom körde oss till röntgen, dom tog prover på mig och dom tog prover på barnet och dom sa ingenting vad dom gjorde eller varför dom gjorde det."

"Och vi åkte in och ut och det höll på så i tre veckor, och vi fick inga svar för ingenting visade, men dom såg något speciellt. Och så ringde läkaren och gav mig en diagnos i telefonen, en halv diagnos bara. Ja, hon sa inte hela sanningen, hon sa att de hittat en migrationsstörning och då sa jag: Vad är det för nånting? - Ja, sa hon nervcellerna brukar vara fördelade men hos barnet är dom i klumpar och det händer ibland, men det kan växa till sig. Vi måste vänta in den här utvecklingen och vi måste följa henne till 2-årsåldern. Och det var ju sedan, när vi fått utdrag från journalen och där såg vi röntgenläkarens tydliga beskrivning av hur hjärnan såg ut, och det kan ju läkaren aldrig ha trott det hon sa då, det var en alldeles för positiv prognos. Och vi har några år senare konfronterat henne ochbett henne att inte behandla föräldrar på det sättet igen, för det är så fruktansvärt svårt ändå att få veta att mitt barn är svårt funktionshindrat och kanske inte kommer att leva så länge. Och så säga att det växer bort litet grann och det är inte så allvarligt - när det är ganska gravt och det inte är bra."

"Det var den andra gången hon var väldigt klumpig (läkaren) för där sa hon att man vet inte hur det går. En del överlever ett halvår, och del lever ett år och en del blir tom fem år. Det gjorde att jag hade den där femårsdagen framför mig hela tiden, och då är allting slut."

"När vi konfronterade henne skrattade hon bara bort det, hon var en sån person på något sätt. Vi hade ofta diskussioner med henne om hur vi ville att barnet skall ha det och leva och hon ifrågasatte oss hela tiden."

"Då kom det in en doktor som sa: Ert barn är allvarligt sjuk – Och det var som att dra ner en rullgardin, för när en läkare säger allvarligt sjuk, då är man döende, och jag satt och höll henne och bara grät, jag kunde inte säga något, frågorna fanns inte, för jag visste inte vad jag skulle fråga."

"Hon följde ju inte ens upp, det verkar som om man inte vill prata om det, allt skall vara normalt, hon sa inte ett ljud. Jag blev väldigt arg på henne och tänkte att det var en okunnig människa, henne är jag arg på fortfarande Hon hade kanske läst om den här diagnosen men hon kunde hantera det" (fem år sen).

"Och det är också så att när vi går in med den positiva inställningen, så kanske vi inte heller tolkar dom här små signalerna, man kan ju tolka det positivt eller negativt. Det ligger mycket hos en själv. Om man är mycket orolig så är man kanske absorberande på signaler"

"Men då var det en annan läkare som sa - Ja, dom här avvikelserna i hjärnan, det kan vara så att hon får litet svårt att röra en arm, och hon kan få litet svårt att hantera det. Jaha, tänkte vi, då var det inte så illa i alla fall och så åkte vi hem, men det var inte bra och sen åkte vi in två gånger till sjukhuset och sa - Det måste vara något fel på henne, hon verkar inte bete sig normalt, hon vaknade inte av sig själv, och hon skriker och skriker - men dom sa - Hon har nog kolik. - Nej, sa jag, jag tror inte på kolik - men dom sa - Hon har nog bara litet ont i magen och så blev vi hemskickade trots att den här läkaren var med som hade hört att hon var allvarligt sjuk."

"Men sen en gång när jag kom till vår BVC- sköterska och jag sa - Jag klarar inte det här längre. Hon mår dåligt och jag orkar inte mera nu, vi blir hemskickade från sjukhuset. Då sa hon - Jag förstår dig, vi försöker få tag på en barnläkare, hon är fortfarande kvar. Den läkaren sa - Det ser faktiskt ut som hon har kramper. - VA! sa jag för jag har aldrig sett en människa som har kramper. Så åkte vi in morgonen därpå och då kopplade dom upp henne på EEG och sen var det alla möjliga mediciner och vi fick ligga inne i sju veckor."

"När jag kom ut från läkaren, jag var där i 20 minuter, och jag minns så väl när jag går ut från läkaren och möter alla sköterskor, nån grät och gick undan liksom och man bara Jaha, ni vet förstås också vad jag har fått för besked.... Jaha, vad händer om det är så illa att till och med vårdpersonalen börjar gråta och får ångest. Hur känner man sig då som förälder? Vårdpersonal ska ändå ha en mask, men det var ingen som tog tag i oss. Det var bara "Lycka till, det var trevligt att har er här och så får ni vänta på sjukhuskontakt."

Båda parter försöker säkert att göra sitt bästa för att ett samarbete skall ske kring barnet. Föräldrar är tacksamma för de experter som finns och bemödar sig att anpassa sig till rådande förutsättningar. Personalen å sin sida är angelägna att bidra med sin kompetens och skicklighet för barnets bästa.

I intervjuerna blir det tydligt att det i de flesta familjer funnits en eller ett par personer man upplevt att man fått extra bra stöd av. Vad gäller barn med Downs syndrom finns från början ett slags färdigt "paket" man kan erbjuda. Det finns mycket kunskap och pedagogik utprovad och klar för den gruppen barn, och ibland kan det vara svårt för föräldrarna att sortera. Att alla är medvetna

om diagnosen från början, att den kan benämnas gemensamt, att det finns erfarenhet hos personalen av insatser för barn med Downs syndrom som föräldrar kan ta för sig av, underlättar från början samarbetet.

*"Jag tyckte att det fanns ett väldigt bra stöd, vi fick information snabbt och det var en del pappersarbete, men så här i efterhand tycker jag att vi fick bra stöd. Vi serverades ganska mycket men sen var det väl att välja, man visste inte vad som var viktigt eller så... Ibland har det varit litet svårt att sortera – vad är viktigt att vi gör för barnet nu? Det kanske är **för** mycket hjälp som erbjudits. Är det logoped eller sjukgymnast eller är det både och eller är det specialpedagog?"*

"Man behöver hjälp att sortera litet som förälder. Det har ju varit litet snack om det hör med ettårsplaner och att man ska planera för barnets utveckling, men det känner jag inte att vi haft någon gång, den här planen har jag inte förstått om den finns eller hur den ska göras"

"Om det nån gång man har en instruktionsbok så är det när man får ett barn med Downs syndrom, för där finns hela tiden råd om hur man skall göra med tecken och vad man ska hjälpa till med i motoriken, det är ju ett funktionshinder som är kartlagt"

"Vi blev väldigt bra omhändertagna av ett helt team, väldigt proffsigt ... hon (specialpedagog) var väldigt rutinerad och väldigt bra på att prata med mig, men hon var väldigt rak. Det är toppenpersonal, dom ordnade grejer till förskolan också"

Föräldrarna har fått en remiss, vanligtvis från ett sjukhus, och är förhoppningsvis informerade både om barnets diagnos och om den fortsatta kontakten med habiliteringsverksamheten.

När föräldrar delges en diagnos, vanligtvis efter ett antal undersökningar och tester, befinner de sig i en situation, där man ofta känner mycket oro, har fullt av frågor inombords och fantasier om vad som komma skall. Det är inte säkert att man riktigt tar till sig den information man får, vissa delar stannar kvar och andra faller bort. För ett antal föräldrar har man heller inte kunnat fastställa en diagnos, vilket ökar osäkerheten.

Nästa steg för föräldrarna är att boka tid för möte med personal inom habiliteringsverksamheten. Den verksamheten är för de allra flesta föräldrar en helt ny värld, och som vid alla nya möten där man kommer som patient är man fylld av blandade känslor. Det kan vara förväntan om hjälp, rädsla för ny information, oro för att inte bli förstadd, hopp om att någon skall kunna "bota" det skadade barnet osv Tidigare erfarenheter av möten med personal kommer också att påverka hur det blir.

Man försöker tillsammans formulera målsättningar men det är inte alltid man kan enas om en sådan. Det är som om personal och föräldrar ibland inte ser "samma barn." Föräldrar kan bära på inre bilder av att exempelvis barnet kommer att lära sig gå, medan personal kan se en mera begränsad utveckling. Personal har inga egna behov att se "ett annat barn" än det som är närvarande i

rummet, medan föräldrar länge kan bära på drömmar och önsknings om någon ska kunna träna eller behandla barnet, så att delar eller hela skadan skall försvinna. Den situationen kan skapa missförstånd och svårigheter i samarbetet.

Vid detta första möte vet inte personalen säkert hur mycket information föräldrarna har fått eller tagit till sig vid de läkarkontakter de haft. Personal kan ibland säga ;” Jag vet inte om föräldrarna har förstätt vilken diagnos deras barn har.”

”Vi fick vårt första möte med habcenter när hon var ett halvt år. Vi satt där och dom sa: Ja, det här är ju för att vi skall träffas en gång och ni har väl inte landat i det här riktigt, jag föreslår att vi träffas efter sommaren när ni har landat litet grann - Men jag sa - Vi har landat, vi behöver hjälp i början nu, var kan vi vända oss? - Ja, men det är bara att ringa till kommunens växel, dom kan koppla er till rätt enhet - Det var fruktansvärt för egentligen är det ju den funktionen, kuratorsfunktionen, som ska fungera som spindeln i nätet. Men vi sa - Vi har landat i det här och då vill vi ha hjälp och det fick vi inte så vi gick själva på dom vi behövde med gott resultat. Vi har fixat allting själva.”

För den här familjen blev det från början en upplevelse av att bli avvisad och inte tagen på allvar när de förmedlade sin upplevelse av att de hade landat. Reaktionen blev att man själv avvisade habiliteringen och tog saken i egna händer. Man kan höra att det grundlades ett misstroende från början, och det har tagit tid att återupprätta ett förtroende.

”Hon var drygt ett år när hon skrevs in på habiliteringen. Jag hade aldrig hört talas om det här och så går vi runt och jag har så starka minnen från det där. Dels går vi in i ett rum där det finns såna där speglar du vet, och så är det ett litet rum bakom; och här brukar man vara när man gör utredningar inför skolstart, och jag tyckte att det var så hemskt av nån anledning du vet lura.....och sen vet jag att dom informerade om korttids och du vet hon var bara ett år, och jag blev bara ledsen när jag hörde det....Ska jag lämna ifrån mig mitt barn? Och sen har jag hört andra föräldrar som säger precis motsatsen; man vill ha all information, man vill veta allt, allt, allt. Man kan gallra i det här, men jag kunde inte det Det är väl någon, jag vet inte, fingertoppskänsla, kanske någon yrkesprofession som kan avgöra det eller läsa av.”

”Vi har haft en väldig tur med habiliteringen och även med barnets läkare. Jag har alltid kunnat maila till habiliteringen med både kurator och sjukgymnast arbetsterapeut och även psykologen även om hon inte var så medgörlig i början. Jag kan få maila om tider och hjälpmedel och de är tillmötesgående.”

”Det borde vara obligatoriskt att gå till en kurator åtminstone några gånger som får göra en bedömning. Men jag vet inte hur lång tid det tog innan jag hamnade på ett kuratorsmöte, det var via habiliteringen. Ja, hon plockade in mig, hon var väldigt bra – alla våra möten har börjat med – Hur mår du? – Jag mår bra – och sen efter tio minuter har man suttit och

stortjuttit och insett att jag mår ju inte så bra. – Jag får träffa kuratorn så ofta jag vill, det beror fortfarande på mig, det är jag som ringer. Jag tycker att dom skulle göra en liten avstämning en gång i halvåret, inte - "Hur mår du möte?" men vi stämmer av att allting fungerar"

"Sen skulle man önska att habiliteringen kunde samordna sina tider, så man inte behöver ta det på tre veckor utan ta det på en dag så man kör i följd"

"Det blir väldigt mycket löpande band med habiliteringen, man tragglar på som man alltid gjort och man stannar inte upp och tittar på individen. Man är inte nytänkande. Man tänker inte att det finns ett annat sätt att göra det på, utan man är liksom låst i det man gjort"

"Det är precis som om nyfikenheten och lusten är borta. Det känns som om det är ett fåtal som har det kvar. Jag kan bli upprörd över det. Det är dom ska ge mig tips. Jag tror att dom vet att chansen för dom att få igenom nya saker är så liten så att det lönar sig inte ens att försöka och sen göra föräldrarna besvikna"

Nästan alla föräldrarna beskriver en eller två personer som de upplevt att de fått viktigt stöd av. Det bekräftar det Bim Riddersporre skriver in sin forskning om Föräldrars syn på professionellt stöd. "Föräldrarnas möte med den enskilda teammedlemmen var det som mest avgörande för hur de värderade stödet de fått. Om den mellanmänskliga respekten brast blev kontakten färgad av detta." Och vidare skriver hon: "Det var av underordnad betydelse hur teamet organiserade sitt arbete bara familjen kunde känna förtroende för dess företrädare"

"Nu har det kommit en ny sjukgymnast på habiliteringen som är ung och har massor av idéer, hon säger – Då tycker jag att vi gör ett trippelbesök, vi justerar hans hjälpmedel, vi provar ut ortoser och provar ut nya skor JAA! Tänk om den här personen funnits litet oftare i mitt liv Jag jobbar ju heltid och med alla åkanden över stan."

"Vi fick jättebra stöd av henne, hon var enhetschef, en fantastisk person, otroligt obyråkratisk och drivande, hon trodde på det här och.....Det är individen som gör skillnaden, det är inte organisationen. Det är viktigt att bli bemött på rätt sätt och få stöd för sina önskemål, föräldrarna känner sitt barn bäst och vet vad som är bäst för sitt barn, och att dom på andra sidan är lyhörda och hjälper."

(Vid ett akut sjukhusbesök) "Jag började stortjuta, vi las in, jag kände att jag inte klarade att åka hem och då ringde jag sjukgymnasten på habiliteringen och hon drog igång ett möte. Jag fick råd och blev lugnare och sen kände jag att jag kunde ta mig hem. Hon har varit med i alla år och jag gillade henne jättemycket."

"Det är sjukgymnasten som kommer, hon kommer in som en frisk fläkt och när hon kommer är hon väldigt engagerad, det är en människa i min egen ålder, hon vet precis vad det handlar om. Det fungerar bra och hon är en fantastisk människa."

"För oss var det psykologen och specialpedagogen, det har blivit så jättebra och sen började vi gå där och prata och den biten blev mera för oss, om våra reaktioner och så."

"Vi fick en kurator på sjukhuset där vi först låg och som jag tyckte var otroligt bra och i början hjälpte hon oss med allt praktiskt, och hon har varit med oss hela tiden, alltid när vi är inne försöker hon komma och hälsa på oss."

"Men nu har jag fått kontakt med en annan psykolog, det blev inte bra med den första, men den här var som handen i handsken på en gång, hon visar otrolig empati och det är just det man vill ha. Jag vill inte ha nån som skall tycka synd om en, jag vill att dom skall förstå."

När man har ett barn som är svårt funktionshindrat lever familjen med hög stress hela tiden. Två som skrivit om detta är författarna G. Gallagher & P. Konjoian, båda föräldrar till barn med funktionshinder, ***Shut up about your perfect child - A survival guide for ordinary parents of special children*** (www.Kargacademy.com) "Higher level of ambiguity (oklar) or uncertainty in childhood disabilities especially in regard to the prognosis or outcome of the child's development as a result of disability, contribute to the level and intensity of stressors on the family"

Att det förhåller sig på det sättet är tydligt i dessa familjers berättelser. Jag har tidigare nämnt om hur mycket tid och kraft som då går åt till sjukhusbesök och läkarkontakter och utprovning av nya mediciner. Hos dessa familjer blir det lätt "grus i maskineriet" vad gäller samarbetet med personal.

"Jag har försökt litet med A, och jag vet att hon finns där, men jag förstår att det inte blir någon regelbunden kontakt. Jag vet inte om jag vill det.... Jag uppskattar henne men jag kan inte ringa när det är som värst. Jag känner att hjälpen jag behöver är inte bara om barnet, det handlar mycket om mig, men jag förstår att hon är knuten till barnets rörelsehinder...."

"Jag försökte träffa en psykolog ett tag men så kom det en groda som fick mig att tänka; att den här kan jag inte prata med. Vi pratade om hur gammal han är och så kom det – Så ni har gått hemma i två år under hela den här tiden? – Och då tänkte jag- du fattar ingenting. Dig vill jag inte ha med att göra, det går inte, den här personen kommer inte att förstå ett dugg vad jag går igenom."

"Hon gjorde något konstigt när det var dags för skola och hon skulle göra den här utredningen. Det blev bara pannkaka liksom, hon hade ju träffat honom innan och visste vilken nivå han låg på. Hon tog fram några bilder och frågade: Hur många armar har den här bläckfisken? För mig blev det jättekänsligt, det blev så där fel, fel. Han är inte på den nivån och jag blev jätteleddsen, och efter det har det inte blivit bra."

Någon förälder upplevde ett mycket bra stöd från början från kurator på sjukhuset.

"Jag pratade med henne tre gånger och sen hade vi telefonkontakt, hon vände lite grann på mina frågor, det var viktigt så där i början, hon tog upp en litet ur det första svåra."

Men sen blev det svårt att hitta någon att fortsätta prata med.

"Jag har varit runt på en odysse för att få hjälp med samtal, för jag kände ett sånt behov att prata med någon som inte var drabbad och som inte är familj. Jag gjorde ett försök men det fungerade inte alls, jag ville prata om andra saker än det hon frågade om. Jag hade dåligt samvete för en massa saker som jag ville prata om och då avslutade jag. Det var ingen bra personkemi."

"Jag kände mig som i en konstig bubbla och jag mätte inte bra alls, jag behövde någon att prata med och då fick jag en samtalskontakt, som bara lät mig prata, och varje gång mätte jag jättedåligt. Då bröts jag nästan sönder. Han ville att jag skulle konfrontera den här sorgen, och jag sa – Jag kan inte konfrontera sorgen, eftersom jag måste leva med den under en lång period. Jag kan inte gå ner i den nu. Jag har ett barn till, jag måste fungera ändå. När jag ringde honom och sa det, men han kommenterade inte det. Då var jag ensam igen."

"Hon sa- du vet var vi finns – Ja, det vet jag men nu vet jag också att ingen kan hjälpa mig så jag ringde då till Tittut, där jag känner dom så jag var dit en gång och pratade i några timmar, men det skulle fortfarande vara bra att ha någon att prata med och komma till."

Habiliteringens verksamhet Tittut, är en plats som nämns av flera föräldrar. Där har de kunnat möta andra föräldrar, jämföra hur andra löst sin vardag och fått uppleva den samhörighet som finns mellan människor som befinner sig i samma livssituation.

Anhörigutbildning

I intervjuerna fick föräldrarna en fråga om vad föräldrautbildningen betytt för dem och om det var något de saknat.

"Jag har gått en enda gång om LSS, och jag skulle ha velat gå på betydligt fler, men dom flesta ligger på kvällstid, och jag kan inte vara borta på kvällstid. Jag törs inte lämna henne, men annars hade jag velat gå på väldigt många, för jag tror att många har varit väldigt bra. Det jag saknar är en renodlad epilepsidag, för det har jag inte sett att dom haft"

"Det är svår fråga om vi saknat något, för katalogen som kommer är ju väldigt omfattande, men då får man sätta sig ner och titta. Men jag kommer inte på någonting. Jag tycker att det varit bra, de olika utbildningar jag gått på. Kanske då om dom hade en psykolog och på något sätt hade de samtalen, som jag pratade om förut, med föräldrarna"

"Det enda jag gått på är dom där träffarna med en psykolog. Jag vill ha det som rör barnets sjukdom, och det har inte lockat mig riktigt att sitta och höra om andra funktionsnedsättningar, det är inte lika intressant....man känner väl likadant med det är inte så lätt att identifiera sig med dom som har Downs t.ex. "

"Jag tittar alltid, jag lusläser den katalogen, och så stämmer man av med sin almanacka. Vi har gått på många bra under åren, man har suttit och skrattat och gråtit och vissa gånger har det varit omtumlande. Jag blev ju så ledsen när jag inte fick gå på den där "Hur man skall få ork att räcka till", men då var det två tillfällen och jag fick veta av nån där att jag måste gå på båda, och det kunde inte jag och då sa jag till nån där – Det här är ju inte klokt, det är ju det utbildningen handlar om"

"Jag kommer inte ihåg vad den hette, men temat var att man skulle möta andra och tala om hur det var att ha ett funktionshindrat barn. Det var jättebra och jag fick perspektiv på..... när man hörde dom här historierna från andra fick jag perspektiv....Jag har ju inga problem över huvud taget."

"Jag skulle vilja gå på en utbildning och lyssna på dig och träffa andra föräldrar, det tror jag skulle vara jättevärdefullt"

"Ja, jag har varit där en gång på föräldrautbildningen och jag har hälsat på dom. Dom hade Öppet hus och jag kollade. Men det är något som redan är skadat och ingenting fixar det, det är som jag känner, jag vill inte gå igenom det igen och igen. Jag vill gå vidare och öppna en blank sida"

"Vi har fått jättemycket hjälp och utbildning från habiliteringen om Downs syndrom, men personal på förskolan skulle vilja ha mera utbildning om barn med Downs. Vi skulle också vilja ha en utbildning för mor och farföräldrar, det har varit för sällan, det har bara varit den här medicinska delen"

"Ja, vi har gått på utbildning men bara om autism. Det jag saknar det är att dom inte har någon makt, det är rena konsultrollen som habiliteringen har, vi har god erfarenhet, men dom blir rätt isolerade, om man tar det generellt. Man lägger ju allt på kommunen och dom har ingen susning om vad som är kvalitet. Habiliteringen har ingen makt över huvud taget, och där sitter kompetensen, men dom kommer bara in om dom blir tillfrågade, så dom kan inte påverka"

"Jag saknar att man inte pratar med varandra, det här är ju föreläsningar och man kunde absolut fråga och så, men jag skulle vilja att det var litet mer som vi hade där vi bodde förut, det var som fikamöten, ofta var det ett tema för att få igång.... Jaha, gör du så? Är det så för ditt barn? Vad har du sett? Alla terapeuter har ju erfarenhet av andra barn, men jag vill gärna prata med andra föräldrar som upplevt samma sak"

Samarbete med skola, Försäkringskassan, kommunens representanter, assistansföretag

"Det är som att driva ett projekt, flera projekt. Vi gjorde en karta och vi landade på 150-170 personer som vi måste ha kontakt med. Vi fick börja med det som var viktigast och från början var det medicineringen"

För flera av föräldrarna framstår det verkligen som projekt som måste drivas framåt. Man kan väl förstå deras önskan om det skulle finnas någon som leder detta projekt, "en spindel i nätet", "en coach av något slag". Ett av föräldraparen har upplevt stora svårigheter i samarbetet med skolan angående ett barn som varit integrerad i den vanliga skolan. Ett annat föräldrapar fick lägga ned ett stort arbete för att hitta rätt skolform och har varit med och drivit fram lämpliga skolor. De har deltagit i ett pionjärarbete för att få till stånd rätt skolform för sitt barn.

"Det enda vi har haft problem med är skolan, han går i en vanlig klass med assistent. Dom förstår inte, det är jag som har fått kalla till möten och påpeka att saker inte är bra, och sen får jag skit för det, för i mångt och mycket tycker dom att det är mitt fel. Det är guld värt att ha sjukgymnasten från habilitering med, vi har haft avlämningsmöten med assistent och lärare och rektor och jag vet inte vilka möten..... men dom förstår i alla fall inte. Dom förstår inte att han inte klarar vissa saker och så säger dom – Ja, men barnet vill det - Ja, men jag har ju förklarat att det inte är bra för honom"

"Till slut sa sjukhuset ifrån – Nu börjar vi med ett brev och nästa gång åker vi ut och sätter oss med rektorerna och nästa gång med hela skolan – Det skulle vi ha gjort från början, när det är känt att skolan är den tuffaste miljön att få till stånd samarbete med. Det är skolan som är vårt problem"

Kontakterna med försäkringskassan har varierat i svårighetsgrad från föräldrarnas sida

"Försäkringskassan har varit den lättaste instansen, den som brukar vara så svår. Alla ansökningar, allting - Varsågod – Det har inte varit några problem. Vi var beredda på strid, men vi blev väldigt förvånade, men vi har nog haft tur med handläggare. Hon har en personlig relation till den här sjukdomen, för hon visste mycket mer än en vanlig som bara läst på Socialstyrelsens hemsida"

"Försäkringskassan – det blev en jättekris. Vi hade en bra LSS-handläggare, hon förstod och hon hade varit och hälsat på och vi blev beviljade många timmar i veckan, och i väntan på Försäkringskassans beslut började jag jobba som assistent. Sen strax före jul fick vi besked från Försäkringskassan att vi skulle få 20 timmar i veckan. Det var fredagen före julafton och jag kastade mig på telefonen för att få tag på en handläggare, men hon hade gått på semester i fjorton dagar och vi hade två veckor på oss att komma in med ytterligare intyg – Vilka läkare tror ni jobbar då?"

Och det var en av dom gångerna när jag kände att nu orkar jag inte längre. Jag lägger mig ner här på golvet och skiter i allting.”

”När dom från Försäkringskassan var här hemma så tittade hon inte ens på barnet, ingen kan vara så grym inte ens titta på ett barn.... Har man det som jobb måste man väl titta på barnet, och man måste ha empati när man sitter och skriver dom här ansökningarna och så säger man – Det här kan hon inte, det här kan hon inte - det känns som om man sitter och förråder sitt barn, hur dålig, hon är på allting och inte hur bra hon är. Och det är så jobbigt när det kommer en sån där människa, det blir dubbelt upp. Då har man vänt ut och in på sig själv, och det värsta är läkarintygen, för där är det svart på vitt, pang, pang. Så hade vi en film på vårt äldre barn i samma ålder, och så gjorde vi en film på barnet i samma ålder för att jämföra vad hon inte kunde, som hennes syskon kunde och då.....plötsligt med juristens hjälp också, så hade hon tagit in att barnet behöver hjälp med det här och det här.... ”

Två föräldrapar har behövt hjälp från kommunen vad gäller om eller tillbyggnad av sin bostad. För båda familjerna har det kärvat med samarbetet.

”Jag kan berätta om kommunen här, för det har varit kämpigt. Innan man fyller i en ansökan om ramper och liknande, så vill man inte ha det, för nästan vill man ha ett normalt liv som alla andra utan ramper. Och han från bostadsanpassningen, klev in i huset och sa – Jaha, och hit flyttade ni i fjol för si och så mycket pengar... han klagade på det ena och det andra, och så sa han att vi visste att hon var handikappad när vi köpte huset, och då skulle vi inte ha köpt ett sånt hus. Jag berättade att när vi skrev kontrakt på huset, hade vi ingen aning om att barnet hade den här svåra hjärnskadan... och då rök vi ihop. Det har varit jättemycket tjafs och jättemycken tid som gått åt till det som inte behövs, vi har ju rätt till det här. Varför finns det här tjafset? Han kommer hit och säger hej och hå, så här mycket har ni betalt för det här huset, han känner ju inte ens oss.... Men tack och lov nu går det bra”

Att ha en främmande person i sitt hem, någon som får insyn och tillgång till ens privatliv är mycket påfrestande. Det krävs att det man kallar ”personkemi” stämmer. Hur föräldrarna förhåller sig till assistansinsatser är varierande. Hos några har man strävat efter att ha gränser mellan familj och assistenter genom att skapa utrymmen i boendet då det är möjligt. I andra fall blir det mera form av kompis och vänskapsrelation, där gränserna suddas ut.

För de svårast skadade barnen måste föräldrarna också veta att det finns en gedigen kompetens hos assistenterna så man kan överlämna sitt barn i deras vård. När det fungerar så är stödet från assistenterna ”guld värt” som en av föräldrarna säger. Det skapar ett livsutrymme när det fungerar.

Föräldrarnas tankar och känslor

För att i någon mån förstå hur mycket tankar och känslor som snurrar inom föräldrarna har jag valt att citera vad de sagt utan att jag specifikt frågat kring vad de känner.

"Det har tagit så mycket kraft, jag har hatat den här sjukdomen under årens lopp, det är en så påtaglig ständig oro."

"Jag tänker hela tiden, och det är också hemskt att uppleva. Man är orolig hela tiden."

"Jag har skämts för det ända tills jag fick veta orsaken, jag skämdes för jag trodde att det var mitt fel När dom tittade på mitt barn, var jag rädd att dom såg något, och jag sa ingenting, jag skämdes."

"Jag ser ju allt detta att hon gör framsteg, och jag gråter av glädje för en liten sak, men jag har ändå jättesvårt att inte känna skuld för att jag inte hela tiden gör tillräckligt."

"Det är inte bara "huset" du talar om som blir sönderslaget. Det är alla värderingar och tankar, hur man tänker, och det är inte bara att bygga upp ett hus igen, utan det är att bygga upp sig själv, och jag, och kanske för honom också – vi är vilse."

"Det är mycket tryck på alla – Jag känner skam inför min egen familj och våra vänner: VAD GÖR NI HELA DAN? I mitt hemland lämnar man barnen klockan åtta och hämtar dom klockan halv sju, här kommer dom tre. Det är tidigt, det är början av dagen."

"Vi har gått på samtal men.....nej, men det kan ju räcka med läkaren eller sjuksköterskan, bara att dom frågar hur det är eller ger mig bekräftelse, nån som ser ens slitande."

"När jag tänker efter så är det aldrig nån som frågat efter mig på alla habiliteringsmöten. Det är aldrig nån och läkaren har så litet tid, det är bara det allra viktigaste man hinner prata med dom om – jag hade absolut velat att nån sett mig mera."

"Den här ilskan mot barnet, han har ju stått och gått men går baklänges, och om man stannar upp så böjer han på benen och sätter sig ner och då kan jag bli så där arg. Jag skriker STÅ UPP! Och då vet jag att jag reagerar själv och det kan kännas ganska skönt, men annars blir jag aldrig arg på honom, kanske irriterad."

"Jag träffade en gång en mamma som hade ett barn med flera funktionshinder, och hon kunde säga - Jag önskar att hon inte levde, och jag blev ganska bestört när hon berättade det, och jag tyckte att det var jobbigt att höra henne säga så. Jag tror att det var det som ledde till deras skilsmässa."

"Ja, det är det här med projekt "Familj annorlunda" att man stärkt sig i det eller vuxit in i det. När syskonet föddes friskt, alla blev jättelyckliga, men jag blev jättestörd av det, så blev det så konstiga känslor. Det var som om det förtog barnets rätt att leva när alla sa – Oh, allt är bra med honom! - om hans syskon."

"Jag har klandrat mig själv att det var mitt fel, jag har varit så upptagen med det där med diagnos dom fyra, fem första åren. Jag ville veta, jag ville veta....."

"Det har varit när du ligger på marginalen med vad du orkar med, och så ringer man till habiliteringen och så blir det grus i maskineriet som man inte orkar med. Och det är så pass ansträngt ändå, och då kan man koka över, man får inte ihop ett möte, och sen har man inga marginaler, och då kan man koka över."

"Jag sitter gärna och bloggar och skriver av mig tankar och känslor. Det har blivit min ventilation istället för att älta jämt och ständigt. Okej, jag har fått ett brev som jag tycker är alltför djävligt, okej, jag kommer till verkligheten om en kvart, jag skall bara skriva litet om det, för när jag lagt upp det på nätet, då är det färdigt. Jag kan stänga av datorn och lämna allt bakom mig."

"Familj och vänner var det tuffaste i början, man skulle fira kusiners födelsedagar, och det slutade alltid med att jag satt och grät för folk frågade - Hur mår barnet, hur går det? - Det är klart att dom ville veta, men jag hade laddat upp med en mask och ville inte prata, så jag åkte inte på några släkträffar eller födelsedagskalas under det första året, bara enstaka."

"Det klart att man att man inte velat fortsätta när det varit så svårt i svackorna, absolut. I början kände jag, nu adopterar vi bort barnet, så slipper jag. Han får det bättre någon annanstans"

"När allt är bra längtar jag tillbaka till ett vanligt jobb, om barnet har en bra dag och inget är för avigt för oss, då känner jag att det skulle vara roligt att komma ut igen och vara litet vanlig bland vanliga människor. Men ofta när jag tänker så då händer det nånting, och då inser jag att det fungerar inte och det är väl det som är tråkigt."

*"Det lägger sig liksom aldrig i vår situation – **Nu** vet vi att det är bra - utan det är för mycket berg och dalbana."*

"Jag har inga marginaler, jag har inte fått återhämta mig. Jag får nästan panik i det här, tänk om jag skulle bli så dålig. Jag kan inte kontrollera det här, men skammen och rädslan för att jag överger mitt barn i en situation där hon behöver mig och jag inte kan kontrollera det, det är jättejobbigt."

Från personalens perspektiv

Under mina år som handledare inom habiliteringsverksamheten har jag upplevt hur mycket av "fingertoppskänsla", som en av föräldrarna uttryckte det, krävs i mötet.

Ulla Holm skriver i sin bok ***Det räcker inte att vara snäll – Förhållningssätt. empati och psykologiska strategier hos läkare och andra professionella hjälpare*** "När jag frågar professionella hjälpare vilka känslor som är svårast att hantera svarar de ofta att det är ilska och hjälplöshet. Detta säger mycket om hjälparens villkor - att vara snäll och omnipotent."

Båda dessa känslor kan aktiveras hos behandlaren i mötet med familjer med barn med funktionsnedsättning. Att bistå föräldrar som bär på önskingar om att barnet skall bli normalt, helst också så snabbt som möjligt, bidrar till en mycket komplicerad situation för behandlaren. Alla vill att barnet skall utvecklas och bli alltmer självständigt, men om man inte är överens om målsättningen, kan det väcka både känslor av hjälplöshet och ilska hos behandlaren.

Isobel Menzies Lyth har i sin forskning utvecklat teorier om att när personal arbetar nära en målgrupp som väcker oro och ångest, behöver individen utveckla egna psykologiska försvar som gör det möjligt att utföra arbetsuppgifterna. Hennes forskning handlar om sjukvårdspersonal som arbetar med svårt sjuka patienter. Hon har formulerat teorier om hur varje organisation utvecklar, på samma sätt som individen, sociala försvar för att klara av sin uppgift. Om organisationens sociala försvar inte stämmer överens med individens, kommer man som personal att känna olust och uppleva sig inte passa in i organisationen.

Att möta svårt skadade barn och deras familjer väcker, på ett omedvetet plan, oro och ångest hos behandlaren. Jag tror att flera av de familjer jag intervjuat, är exempel på situationer när behandlaren kan uppleva egen hjälplöshet. I min rapport avser jag inte att beskriva de försvar som kan aktiveras. Jag önskar endast bekräfta att arbetet med habiliteringens målgrupp är ett svårt och komplicerat uppdrag.

M. Larsson 2001 skriver i sin avhandling ***Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer*** om de olika positioner som de professionella intar när man skall planera åtgärder. "Ibland tar rent yrkesspecifika överväganden, baserade på inomprofessionell "state of art" över på bekostnad av familjeperspektiv och öppet samråd. Professionella företrädare ser på barnet medicinskt eller funktionellt. De ser som sin uppgift att träna eller förbättra en speciell funktion hos barnet. Föräldrar, liksom barnens assistenter ser istället det sociala barnet som samspelar med andra, eller det psykologiska barnet som upplever sin värld på ett specifikt sätt."

Föräldrarnas egen känsla av vanmakt kan ta sig uttryck i ilska gentemot behandlaren vilket i sin tur kan aktivera behandlarens egna känslor av ilska. Ett sätt att hantera det kan vara det M. Larsson skriver att "se barnet funktionellt eller medicinskt". Man kan ana något av det förhållningssättet i de möten med läkare, som inte upplevts tillfredsställande av föräldrarna.

Hur personal uppfattar sitt eget uppdrag är avgörande för hur och vilka insatser som kommer att utformas. Min egen erfarenhet från personal är att det finns en del osäkerhet kring uppdraget. Skall man benämna familjens kris? Det heter ju att barnet skall vara i centrum? Om familjen inte befinner sig där teamet är – hur skall man då förhålla sig? Man kan inte lämna barnets behov, därför att familjen inte är beredd till samarbete?

Redan från själva startpunkten, när familjen fått diagnosen kan det uppstå osäkerhet som sedan kan fortsätta genom samarbetet. Det kan vara outtalade och därför oklara förväntningar från båda håll. Hur mycket har föräldrarna förstått av diagnosen deras barn fått? Hur mycket samtalar man om det när samarbetet börjar. Hur mycket är föräldrarna beredda att ta till sig? Hur ser deras livssituation ut för övrigt? Vad kan man förvänta sig för hjälp från habiliteringen?

Hos de föräldrar jag beskrivit tidigare, de som varit beredda att möta den nya situationen utan tunga skygglappar, tycks det gå lättare att hitta gemensamma målsättningar och samarbetet verkar ha gått ganska friktionsfritt. De föräldrarna har också varit öppna gentemot sin omgivning. De har inte haft svårt att berätta för familj, vänner och arbetskamrater. Svårigheten har snarare handlat om att kunna sortera bland alla erbjudna alternativ. Det finns också många beskrivningar om deras uppskattning av insatser och stöd.

När det gäller de föräldrar som snabbt blir upptagna med att handla och hitta lösningar, tycks det bli svårare i samarbetet. Ett par föräldrar tycker inte att insatserna kommer tillräckligt snabbt, personalen är inte nytänkande och man önskar mera effektiva insatser. Man tar saken i egna händer och går inte i takt i samarbetet. Habiliteringsplaneringar nämns sällan som ett konkret stöd. I den här gruppen finns också föräldrar som söker alternativa behandlingsmetoder.

Den tredje gruppen föräldrar, med mycket svårt skadade barn och stor osäkerhet kring prognos och överlevnad, är totalt beroende av insatser från framför allt sjukvården. För dem är det extra viktigt att deras behov blir bekräftade, om det inte sker, uppstår svårigheter i kontakten och föräldrarna försöker hitta en annan person. I en sårbar situation orkar man inte att sträva vidare med personal som man inte blir förstadd av. Det är svårt att reparera kontakter med personal när ett brott i förtroendet inträffat.

Bim Riddersporre för intressanta resonemang om hur man kan se på habiliteringens roll för familjen. "Bille och Olow (skrivit Barnhabiliteringens historia, utveckling och organisation 1999) ser habiliteringen som en medicinsk specialitet, företrädd av multidisciplinära team men en utpräglad helhetssyn..... Familjen ses som behövande och teamet som hjälpare. Habiliteringen som medicinsk specialitet går i täten för en bättre sjukvård."

En annan syn finns hos Janson ***Familjen som resurs för barn med funktionshinder, 1995*** som ser barnet och föräldrarna som naturliga huvudpersoner. Janson ser en risk att föräldrarna, med dagens arbetssätt, berövas en del av sin betydelse för barnet samtidigt som de utvecklar ett beroende av det professionella systemet, bl.a. sjukvården. Föräldrarna bör, menar han, självklart vara ansvariga för sina barn. Det bör vara de som bestämmer om det professionella

stödsystemet skall kopplas in och på vilket sätt. Det finns en risk att en del av ansvaret, tas över från föräldrarna, vilket gör att stödsystemet kan utgöra ett potentiellt hot mot föräldrarollen.

Även A. Gustafsson – **Samhällsideal och föräldraansvar** 1989, tar upp frågan om vem som skall ses som huvudperson när man skall ge professionellt stöd. Hans resonemang visar, tycker jag, att det skett en förskjutning från föräldrarna till barnets perspektiv mellan åren 1989 - 2012. Det tycks som om man under 1990-talet hade mer fokusering på föräldrarna. "I arbetet med att utveckla nya rutiner och behandlingsmetoder har målsättningen förskjutits från barnets behov till föräldrarnas. Man talar sällan om att man värnar om barnets intressen utan istället om att man t.ex. hjälper föräldrarna genom en kris. Denna målförskjutning är bl.a. en konsekvens av att vissa av de yrkesgrupper (t.ex. kuratorer) som berörs är inriktade på och har utbildning för att hjälpa vuxna människor. Utvecklingen har lett till att de som arbetar på sjukhusen anser att de, i första hand, arbetar för att hjälpa föräldrarna till det handikappade barnet att finna sig till rätta i sin nya livssituation"

A. Bakk **Om kristeamet i AB län** "En omsorgsfamilj är i första hand omgiven av människor som är engagerade i barnet. Min erfarenhet är att föräldrarna upplever det väldigt positivt att någon i första hand bryr sig om dem."

Under senare år tycks det som om barnets behov kommit mer i fokus.

Elisabeth Lundström skriver i sin avhandling **Ett barn är oss fött** 2007 HLS Förlag Lärarhögskolan i Stockholm "Habiliteringen liksom forskningen har länge varit individinriktad med ett barncentrerat, åtgärdsinriktat perspektiv...." På senare tid har ett så kallat familjecentrerat synsätt eftersträvat, men trots detta har stöd till föräldrarna fått stå tillbaka för behandlingsinsatser riktade mot barnet. Det familjecentrerade synsättet har ofta inneburit att föräldern har blivit barnets tränare, föräldrarna har då ansett vara partners till de professionella från att tidigare har betraktats som klienter"

Hur kommer det sig att det tycks vara svårt att i arbetet behålla såväl föräldrarnas som barnets behov i fokus, med andra ord ett helhetsperspektiv? Eller kanske det inte är så? Detta skulle behöva undersökas grundligare. Två av föräldrarna i mina intervjuer säger dock:

"När jag tänker efter så är det aldrig nån som frågat efter mig på alla habiliteringsmöten. Jag hade absolut velat det, att nån sett mig mera."

"Jag känner hjälpen jag behöver är inte bara om barnet, det handlar mycket om mig, men jag förstår att hon (psykologen) är knuten till barnets rörelsehinder."

Jag har inte något svar på mina ovanstående frågor. Om det nu är så att det är svårt att bibehålla fokus på såväl barn som föräldrar, har jag istället nya frågor. Kan det handla om hur man som personal uppfattar sitt uppdrag? Har "barnets

delaktighet” betonats mer än föräldrarnas delaktighet? Finns det brister i kunskap om hur föräldrar kan reagera i sin svåra livssituation? Väcker närheten till det skadade barnet omedvetna önskningar, så att man som behandlare vill ”bota”, och att man därför föreslår åtgärder som föräldrarna just då inte kan ta till sig? Då handlar det mera om behandlarens egna behov. Har kraven från föräldrar ökat på grund av tillgång till kunskap som finns på nätet? Har det Elisabeth Lundström skriver i sin avhandling om att betrakta föräldrar som partners till de professionella, påverkat behandlaren syn på föräldrarna? Kan olika professioner se sig själva som företrädare för antingen barnet respektive föräldrarna? Kan detta skapa konflikter i ett team? Hur handskas man i så fall med det?

Avslutningsvis kan sägas att man som personal från början behöver förstå var föräldrarna befinner sig vad gäller barnets diagnos. Finns det en diagnos? Vad har föräldrarna tagit in? Hur har föräldrarna tänkt kring den? Det är startpunkten för det framtida samarbetet. Ibland har barnet inte fått en diagnos när föräldrarna kommer till habiliteringen. Hur kommer den osäkerheten att påverka den fortsatta kontakten? Personal kan, på grund av sin erfarenhet, ibland ana sig till en diagnos, men kan inte antyda något av sina tankar förrän en läkare bekräftat.

Det är viktigt att reflektera kring vilka strategier föräldrarna använder sig av i sin strävan att komma vidare i sin nya livssituation. Om man kan förstå mer av detta, underlättar man förhoppningsvis samarbetet med föräldrarna och kan förhindra olyckliga lösningar. Givetvis finns det flera sätt än dem jag har beskrivit, och föräldrar är heller inte fastlåsta för alltid vid en slags strategi. Utifrån olika perspektiv, forskares och föräldrars, framstår det som fruktbart att fortsätta att undersöka hur väl personal lyckas med att hålla såväl föräldrarnas som barnets situation i fokus.

Sist men inte minst, är min rapport ett försök att beskriva föräldrars kamp för att återerövra ett nytt liv. Jag känner stor tacksamhet till alla föräldrar som bidragit med sina berättelser. Genom den här rapporten får de möjlighet att förmedla sina tankar, känslor och erfarenheter till en större krets och förhoppningsvis bidra till ökad förståelse för deras livssituation.

Sammanfattande reflektioner

Mina reflektioner kommer från mina intervjuer, men också från alla de möten jag haft med föräldrar vid mina utbildningar. Dessutom från alla de tankar som kommit upp under handledningstillfällena och även den litteratur jag tillägnat mig under årens lopp. Sist men inte minst, finns förstås mina egna reflektioner i rollen som förälder invävda i min sammanfattning.

Att få ett barn med en funktionsnedsättning är som att leva i konstant motvind. Emellanåt blåser det starkare och kräver mer styrka, medan det i perioder in-finner sig ett slags lugn. Jag kommer ihåg att jag under åren tänkt för egen del; just nu är det lugnt, vad är det för ny utmaning som väntar runt hörnet?

Inom föräldrarna pågår ett inre arbete, där starka känslor kommer och går. Samtidigt måste det ske ett arbete på en yttre, synlig arena. Då handlar det om att få till stånd rimliga förhållanden i det dagliga livet. När det yttre arbetet tar mycket tid och kraft, finns inte ork att möta den inre processen. När den egna självkänslan är alltför skör, mäktar man heller inte med att ta itu med det som pågår inuti.

Denna strävan pågår år efter år och har ett livslångt perspektiv. Människor av olika slag kommer och går i föräldrarnas liv, medan barnet med funktionsnedsättning blir kvar. Behandlare i olika kategorier kan välja bort sina uppdrag för något annat. Detta är inte möjligt för föräldrarna. De kommer att leva med ett livslångt beroende av behandlare i olika professioner, handläggare i kommun och landsting, Försäkringskassa, personal vid skolor och boenden..... För att mäktas med alla dessa samarbetspartner behöver föräldrar hitta strategier som fungerar tillräckligt bra för att livet skall fungera.

Sorgen inombords lever ett eget liv. Det går inte alltid att förstå egna reaktioner eller de känslor som utlöser dem. Än mer obegripligt kan det vara för omgivningen, som inte alltid har kunskap och erfarenhet av hur föräldrar kan uppleva sitt liv. Den yttre arenan är den del som omgivningen har tillgång till, men som ändå kan uppfattas och tolkas olika av föräldrar och omgivning. När föräldrar uppfattar att omgivningen inte kan förstå vad som pågår inuti, ser de till att skydda sig för att inte återigen bli misstolkade eller missförstådda. Man drar sig undan, minimerar kontakten och försöker hitta andra att samarbeta med, vilket inte alltid låter sig göras.

Vid mina föreläsningar hos det som var "Föräldrautbildningen" har jag gång på gång hört föräldrar beskriva sin längtan efter att någon "skulle hålla i det", någon som samordnar och hjälper till att det fungerar runt barnet. När man upptäcker att det finns någon som är beredd att i någon mån åta sig ett sådant uppdrag, även för en kortare insats eller under längre period, blir den personen guld värd. De personerna tycks gå förbi rutiner och "hur det brukar gå till" och hittar egna lösningar för föräldrarna. I mina intervjuer har det varit sjukgymnaster, någon sköterska, någon arbetsterapeut, en kurator. Är det kanske de personer som i stunden har kunnat fånga upp föräldrarnas behov och bestämt sig för att på något sätt ingripa och ta över ansvar för en kortare tid. De kanske inte precis varit den "samordnare" föräldrar efterfrågat men känslan har varit, tror jag "de ser hur jag har det - jag är inte ensam." När krisen slår som hårdast - jag brukar

i mina föreläsningar tala om ett hus som raserar och man blir sittande i spillrorna av det som en gång var ens liv – efterfrågar en del föräldrar att någon skulle höra av sig och fråga hur det är. Man mäktar inte med att själv ta kontakt, och någon av föräldrarna har sagt att "det borde vara obligatoriskt att en kurator ringde med jämna mellanrum och frågade hur det känns." Den känslan är speciellt påtaglig när föräldrarna har fått diagnos och sedan lämnas med en upplevelse av att vara övergivna.

Varje familj är unik och hanterar sin nya livssituation på sitt sätt. Det är måhända en schablon, men det blir tydligt i mina intervjuer. Vad finns det för riskmoment för att den inre processen skall frysa fast och bli kvar länge, kanske även när barnet blivit vuxet? Vad kan försvåra respektive underlätta den processen? Ja, det är förmätet att påstå att jag i min rapport skulle kunna ha svar på svåra frågor av den sorten, men jag kan dock reflektera kring temat.

Jag tror att den "inre ryggsäck" vi alla bär på som individer, spelar en avgörande roll. Med egen ryggsäck menar jag den egna självbilden, den egna förmågan att hårbärgera, den egna erfarenheten av hur man handskas med svårigheter och kriser, vilket stöd man tidigare fått, vilka egna erfarenheter jag har av att kunna be om hjälp etc. Den egna självbilden blir ansatt när jag får ett barn med funktionsnedsättning. Om självbilden är alltför skör, tål den inte angreppet av ett skadat barn. Om den egna inre "behållaren" inte orkar hårbärgera svåra känslor av maktlöshet och sorg, behöver de förläggas utanför det egna inre rummet. På liknande sätt kommer det övriga innehållet i "ryggsäcken" att påverka hur man kommer vidare.

Hur den närmaste omgivningen reagerar, kommer att påverka förloppet. Vissa föräldrar får uppleva att de blir övergivna av den närmaste familje- och vänskretsen i samband med att de får ett barn med funktionsnedsättning. Det kan tolkas som en bekräftelse på att de inte duger, eftersom de inte lyckats få ett friskt barn. Det kan också vara tecken på handfallenhet och rädsla hos omgivningen. Så är ofta fallet i samband med förluster och sorg i andra situationer. Om man upplever att man "inte duger", behöver man bevisa motsatsen. Man behöver visa sig "duktig", och det är svårare att ta emot hjälp då man själv drivs av eget behov att klara av sitt barn så bra som möjligt. Man skäms för man har inte kunnat leverera ett friskt barn.

Om det däremot finns förståelse och gott stöd i den närmaste kretsen, syskon, far- och morföräldrar, kusiner till barnet, kommer det att vara ett mycket viktigt stöd, som också förhoppningsvis består inför framtiden.

För personal som möter föräldrarna, krävs som jag skriver inledningsvis, "empathy for our situation and good service for our children." För att uppfatta vad genuin empati är väljer jag Ulla Holms definition: "Empati betyder att fånga upp (affektiv del) och förstå (kognitiv del) om en människas känslor och vägledas av den förståelsen (beteendedel) i kontakten med den andra. Det är alltså fråga om både en inre process av att nå förståelse och ett sätt att kommunicera denna förståelse inte bara i ord utan i alla de handlingar som riktas mot den andra"

För att uppfatta var föräldrarna befinner sig behöver man kunskap om den svåra resa föräldrarna är med om. I vår kultur är man benägen att skapa föreställningar att det går att skynda på inre processer, eftersom det är förenat med olust att konfronteras med sorg och lidande. Det finns starka önskningar och ansträngningar att skapa goda förutsättningar i det yttre. Det kan vara ett omedvetet sätt att undvika att möta det svåra, som inom behandlaren kan aktivera känslor av maktlöshet. Man blir ivrig att åtgärda det yttre som går att påverka. Med detta menar jag inte att på minsta sätt ifrågasätta alla goda hjälpmedel och tekniska lösningar av olika slag som underlättar livet för både barn och föräldrar.

Alla föräldrar strävar efter att hitta strategier för att komma vidare med sina liv. Deras sätt att bemästra en svår livssituation är unika för varje familj och väljs eller snarare uppstår i linje med individernas egna förutsättningar, hur omgivningen förhåller sig och vad som tidigare visat sig vara gångbart när man hamnat i svåra situationer. Det går inte att tidsbestämma processen, men man vet att det är en livslång pågående process, som så småningom planar ut men kan dyka upp igen i oväntade situationer. Detta är kunskap som är väsentlig att känna till som personal.

När man så småningom tagit sig igenom, förmår föräldrarna att försonas med sitt livsöde. Först då orkar man se sitt barn. När jag säger "se sitt barn" betyder det att man inte längre har orealistiska förväntningar på träningsprogram, man tror inte längre att någon skall kunna bota barnet. Man är då inriktad på att finna det som är bäst för barnet. Som en förälder i en intervju uttryckte det:

"Förut krävde jag att få veta vilket universitet han skulle gå på, nu vill jag bara ha det som är bäst för honom"

Till dess kommer personal att få förväntningar och krav på sig som inte primärt handlar om barnets behov utan om föräldrarnas. Denna process är svår att ta sig igenom, men de allra flesta föräldrar kommer vidare och kan uppskatta sin egen mognadsprocess, att de fått tillgång till "nya världar" och att de omvärderat många yttre saker.

Referenser

- Bryngfors, B. 2009 *Jag och mitt föräldraskap – ett samtalsstöd till föräldrar vars barn har funktionsnedsättning* Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne
- Cullberg, J. 1975 *Kris och utveckling* Natur och Kultur
- Ekvik, S. 2006 *Ta det som en man – När män och kvinnor sörjer olika* Verbum
- Feinberg, L. 1998 *I'm grieving as fast as I can* New Horizon Press NJ USA
- Fyhr, G. 2001 *Hur man möter människor i sorg* Natur och Kultur
- Fyhr, G. 2002 *Den "förbjudna" sorgen – Om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet* sfph:s monografiserie nr 17
- Gallagher, G. & Konjoian, P. 2010 *Shut up about your perfect kid – A survival guide for ordinary parents of special children* Three rivers press New York
- Gustavsson, A. 1989 *Samhällsideal och föräldraansvar – Om föräldrar till förståndshandikappade barn* Liber utbildning
- Hilton, D. 1993 *Counselling parents of children with chronic illness or disability* Published by the British Psychological Society
- Holm, U. 2009 *Det räcker inte att vara snäll – Om empati och professionellt bemötande i människovårdande yrken* Natur och Kultur
- Jeppsson Grassman, E. & Antonsson S. & Stål, R. & Svedberg, L. 2011 *Att drabbas och forma sitt liv* Studentlitteratur
- Kingston, A.K. 2007 *Mothering Special Needs – A different maternal journey* Jessica Kingsley Publishers London
- Kubler-Ross, E. 1969 *On death and dying* New York Collier
- Lennéer Axelson, B. 2010 *Förluster – Om sorg och livsomställning* Natur och Kultur
- Leone, M. 2010 *Knowing Jesse – A Mother's Story of Grief, Grace and Everyday Bliss* Simon & Schuster New York
- Lundström, E. 2007 *Ett barn är oss fött - Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning Ett beskrivande och tolkande perspektiv* Högskoleförlaget vid Lärarhögskolan Stockholm
- Menzies Lyth, I. 1988 *Containing Anxiety in Institutions* Free Association Books London
- Naseef, R.A. 2001 *Special children Challenged parents* Jessica Kingsley Publishers London

Obholzer A. & Zagier Roberts, V. 1999 *The unconscious at work* Brunner – Routledge New York

Olsson, S. & Brynggård-Olsson Y. 2008 *Prins Annorlunda* Prisma Stockholm

Rehn, A. & Molin, P. 2002 *Älskade barn, särskilda barn* Wahlström & Widstrand

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