



Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för Individ, omvärld och lärande

”Det är bara att kämpa på”

Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid
samt kommentarer från föräldrar

Inger Bernehäll Claesson

”Det är bara att kämpa på”

Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid
samt kommentarer från föräldrar

Inger Bernehäll Claesson

Denna rapport är redovisning av projektet ”Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid”, som finansierats med medel av Majblommans Forskningsstiftelse.

Forskningsrapport nr 34

ISSN 1102-7967

Teknik, Kommunikation, Handikapp

ISRN HLS-SPEC-H—34-SE

FÖRORD

Denna studie är resultatet av många års arbete med frågor som rör familjestöd. Allt oftare har jag upplevt att de som egentligen är mest berörda av olika insatser inte tillfrågas om sina behov och sin situation utan att man väljer andra källor för att få information. Inte minst gäller detta när man vill ta reda på hur barn upplever sin situation. Då vänder man sig ofta till föräldrar eller lärare för att ta reda på vad barn tycker och tänker om olika saker. Därför har jag velat lyfta fram barnens röst och ta reda på vad de kan och vill bidra med i en diskussion, som handlar om dem själva.

Jag vill framföra ett varmt tack till alla barn och föräldrar som avsatt tid och ställt upp för en intervju. Utan er hade studien inte gått att genomföra.

Tack också till personalen på barnhabiliteringen, Kärnsjukhuset i Skövde, och handikappomsorgen i Järfälla för hjälp med distribution av brev till berörda familjer. Tack Lars Mullback med medarbetare på Mullback Institutet för hjälp med distribution av brev till berörda familjer samt till den personal som ställde upp för en intervju och berättade om verksamheten.

Ett varmt tack till professor Jane Brodin för det stöd och den uppmuntran jag fått under arbetets gång och till medlemmarna i FunkHa-gruppen.

Ett stort tack till Majblommans Forskningsstiftelse som finansierat arbetet.

Hjo i april 2003

Inger Bernehäll Claesson

SAMMANFATTNING

Bernehill Claesson, Inger (2003). *”Det är bara att kämpa på”. Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar*. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för Individ, Omvärld och Lärande, FunkHa-gruppen.

Syftet med denna rapport är att belysa hur barn med cerebral pares mellan tio och sjutton år upplever sina möjligheter att påverka stödinsatser och behandlingsmetoder som de erhåller från olika institutioner samt att öka kunskaperna om deras unika situation. Det innebär att intresset fokuserar på barnens upplevelser och erfarenheter av habilitering, skola och fritid. Dessa barns vardag skiljer sig i många avseenden från andra barns vardag.

Metoden som använts är intervjuer med barnen men jag har även talat med föräldrarna. Med hjälp av barnhabiliteringen vid Kärn sjukhuset i Skövde, Handikappförvaltningen i Järfälla kommun samt Mullback Institutet i Karlsborg, har jag fått kontakt med familjerna. De har tillfrågat familjerna om intresse att delta. De flesta intervjuer har genomförts i barnens hem, en på ett fritidshem samt två på Mullback Institutet.

Resultatet visade att barnen är relativt nöjda och tycker det mesta fungerar bra. Det som ibland är problem är kamratkontakterna i skolan och på fritiden. Många barn känner sig ensamma och isolerade. Föräldrarna anser att deras barn är i behov av mer träning via habiliteringen och betonar att kamratkontakterna är ett större problem än vad barnen ibland vill erkänna.

Sökord: Cerebral pares, habilitering, rörelsehinder, funktionshinder, skola, fritid

INNEHÅLL

1.	INLEDNING	1
1.1	Bakgrund	1
1.2	Lagar	2
1.3	Att få ett barn med funktionshinder	3
1.4	Cerebral Pares	7
1.5	Konduktiv pedagogik	9
2.	BARN MED FUNKTIONSHINDER	11
2.1	Barn med funktionshinder och habiliteringen	16
2.2	Barn med funktionshinder i skolan	18
2.3	Barn med funktionshinder och deras fritid	21
3.	TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	25
3.1	Symbolisk Interaktionism	25
3.2	Grupperns betydelse	27
3.3	Språket och den sociala verkligheten	28
3.4	Kommunikation och samspel	33
4.	SYFTE OCH METOD	36
4.1	Syfte	36
4.2	Metod	37
4.3	Valet av kvalitativ metod	40
4.4	Att genomföra barnintervjuer	44
4.5	Felkällor i intervjusituationen	48
4.6	Etiska överväganden	49

5. TIDIGARE FORSKNING	53
6. INTERVJUER	59
6.1 Bakgrundsfrågor till barn	61
6.2 Barns uppfattning om habiliteringen	62
6.2.1 Föräldrars kommentarer om habiliteringen	64
6.2.2 Sammanfattning	66
6.3 Barns uppfattning om skolan	66
6.3.1 Föräldrars kommentarer om skolan	69
6.3.2 Sammanfattning	70
6.4 Barns uppfattning om fritiden	71
6.4.1 Föräldrars kommentarer om fritiden	72
6.4.2 Sammanfattning	74
6.5 Barns uppfattning om hjälpmedel	74
6.5.1 Föräldrars kommentarer om hjälpmedel	75
6.5.2 Sammanfattning	75
6.6 Barns uppfattning om idag och framtiden	76
6.7 Övriga kommentarer från föräldrar	77
6.8 Intervju med personal på Mullback Institut	78
7. DISKUSSION	81
7.1 Sammanfattning och slutsatser	89
REFERENSER	91

1. INLEDNING

1.1 Bakgrund

Hur ser barn på sina möjligheter att påverka sin situation? Lyssnar personal och föräldrar på dem och hur bemöts de av vuxna som har så stor makt över deras liv? Ofta blir barn bemötta på ett sätt som visar att de vuxna vet bäst. Många gånger är det förmodligen så, men barnen har också viktiga saker att tillföra i det som gäller dem själva. Det gäller även för barn med funktionshinder. Dessa barn, ofta med komplexa svårigheter, är helt utlämnade till de personer som finns i deras omgivning. Forskning (t.ex. Brodin & Paulin, 1997) har visat att det kan vara svårt för föräldrar att få gehör för sina rättmätiga krav, behov och önskemål och en naturlig fråga blir då hur mycket barnen har att säga till om. Att ha hjälpmedel som fungerar är av stor vikt. Ett barn med nedsatt muskelkraft ska t.ex. ha tillgång till så lätta hjälpmedel som möjligt, men forskning har visat att så är inte alltid fallet (t.ex. Bernehäll Claesson, Paulin & Brodin, 1999).

Idag talas det allt oftare om familjeorienterade insatser, dvs. insatser som utgår från familjens behov av stöd och att familjen skall ha möjlighet att påverka och ha inflytande över sin situation. En fråga som allt oftare har infunnit sig är hur stödet egentligen ser ut - ur föräldrarnas perspektiv? Anser föräldrar att de får det stöd de behöver och efterfrågar och får de själva bestämma över vilka insatser som ges och omfånget på dessa? Eller är det experterna som bestämmer och ger föräldrarna ett förslag som de inte kan säga nej till? Det handlar inte om ovilja att hjälpa till men kanske om svårigheter att visa empati och ge föräldrarna makt att själva fatta besluten. Alla typer av familjestöd är avsedda att hjälpa familjen för att underlätta deras vardag. Det är därför speciellt angeläget att föräldrarna får det stöd de

själva behöver - inte det stöd som just då finns tillgängligt eller som personalen har kunskap om. Flexibilitet framstår som ett nyckelord.

FunkHa-gruppen vid Lärarhögskolan i Stockholm bedriver forskning om funktionshinder och handikapp med inriktning på barn och familj och har publicerat flera forskningsrapporter inom området (t.ex. Bernehäll Claesson & Brodin, 2002; Brodin & Claesson, 1998). I samtliga studier har föräldrar och personal varit informanter och språkrör för sina barn. Det framkommer att dessa barn många gånger tvingas genomgå besvärliga undersökningar och behandlingar och de har sällan möjlighet att själva påverka detta. En fråga som uppkommit i kontakten med familjerna är hur barnen själva upplever sin situation. Flertalet studier som handlar om habilitering och habiliteringsinsatser för barn utgår från föräldrars och personals perspektiv, medan barnen sällan tillfrågas om sina egna önskemål och preferenser. Denna studie har till syfte att belysa barns uppfattning om habilitering, skola och fritid.

1.2 Lagar

Socialtjänstlagen (SoL)

Socialtjänstlagen (SoL, 1982) är en målinriktad ramlag som utan att detaljstyra anger vissa mål för verksamheten. Med en ramlag kan socialtjänsten bedrivas olika i kommunerna beroende på hur förutsättningarna och behoven ser ut. Ett tillägg har gjorts i socialtjänstlagen att åtgärder som rör barn skall särskilt beaktas där hänsyn till barnets bästa krävs. Detta innebär att kommunen, under väntan på att annan huvudman tar sitt ansvar, måste ge hjälp och stöd till den enskilde. Kommunernas yttersta ansvar skall fungera som ett skyddsnät i samhället. Personalen som arbetar inom socialtjänsten måste därför vara kunniga om andra organisationers och förvaltningars arbetsuppgifter och ansvarsområden. En viktig princip i SoL

är normaliseringsprincipen, med vilken menas att stödja enskilda individer så att de i möjligaste mån ska kunna leva som andra.

Socialnämnden skall även bevaka att åtgärder vidtas och ta initiativ till att skapa goda förhållanden och en god samhällsmiljö för bl. a barn och ungdomar som har behov av särskilt stöd från samhället. Insatserna skall vara av god kvalitet. Det skall finnas personal med lämplig utbildning och erfarenhet. Hänsyn till barnets vilja skall tas vid en åtgärd så långt det är möjligt med beaktande av barnets ålder och mognad.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Den 1 januari 1994 infördes LSS och samtidigt upphörde omsorgslagen, dvs. Lagen om omsorger om psykiskt utvecklingsstörda (1985:568), införelagen till omsorgslagen, (1985:569) och elevhemslagen (1985:136). LSS är en rättighetslag, en pluslag och ett komplement till andra lagar. Den enskilde skall genom insatser från lagen tillförsäkras goda levnadsvillkor och insatserna kan överklagas till länsrätten. De insatser som kan begäras anges i LSS till skillnad från socialtjänstlagen. De paragrafer som direkt berör barnen, vilka handlar om stöd och service, avlösning, korttidsvistelse och korttidsboende, är punkterna fem till åtta.

1.3 Att få ett barn med funktionshinder

De föräldrar som upptäcker att deras barn utvecklingsmässigt avviker från det normala, t.ex. om barnet har en cerebral pares (CP-skada), hamnar praktiskt taget alltid i en känslomässig kris. Hur de löser sin situation beror på deras egen personlighet, vilka tidigare erfarenheter de har och hur deras sociala nätverk är sammansatt (Bille & Olow, 1999). När barnet når skolåldern påminns föräldrarna om att de har ett barn med funktionshinder

som de ofta måste göra specialarrangemang för. För föräldrarna blir det då tydligt var barnet står i jämförelse med jämnåriga barn (Eenfeldt, 1990).

För många föräldrar kommer situationen helt oväntat. De kanske aldrig tidigare varit i kontakt med något barn med funktionshinder. Att försättas i en sådan situation kräver en omställning som tar tid och påverkar flera livsområden. Det är viktigt att föräldrarna tidigt får ett psykologiskt och praktiskt stöd för att de ska ha möjlighet att både skapa ordning i sitt nya liv och till att kunna ge barnet den trygghet och omvårdnad han/hon behöver. Det är också nödvändigt att se om syskonen är i behov av kvalificerat stöd (Grunewald & Leczinsky, 2001). Föräldrar som får ett barn med funktionshinder upplever att de just då lever i kaos. De flesta hamnar i en kris och familjens liv förändras på ett radikalt sätt (Magnusson & Lorenzi, 1999). Behovet av information och stöd om vilken hjälp som finns att tillgå är störst efter barnets födelse eller när skadan hos barnet upptäckts. Föräldrarnas behov av att träffa andra föräldrar i liknande situation är som störst under samma period (Lind, 2003).

De flesta barn som har ett funktionshinder är i större behov av stöd och omvårdnad än andra barn. Dessa barn har också svårare än andra barn att på egen hand pröva gränser. Syskon och föräldrar kan även känna vanmakt och otillräcklighet och det kan finnas en rädsla hos dem för att svika barnet. Att hela tiden tillfredsställa barnets behov kan göra att barnet får svårigheter med att se sig själv som en egen individ. Många barn med funktionshinder har en störd sömn och därmed också föräldrarna. Förutom det extraarbete som det kan innebära att ha ett barn med funktionshinder finns ofta flera barn i familjen att ta hand om. Det är viktigt att lyfta fram den person som barnet är, att han/hon har ett värde och en egen identitet. Annars kan det bli så att barnet "blir" en diagnos (Bille & Olow, 1999) som ska tränas och

behandlas. Barnet kan då lätt uppfatta sig själv som en som inte duger. Ett barn som däremot blir respekterat för sina behov och önsknings är också mer benäget att visa andra respekt.

Barn söker engagemang och stöd från sin familj. Barn som får respons drar sig sällan undan på ett osunt sätt. Ansvar lär sig barn genom att få lära sig att ta konsekvenserna av sina beslut och handlingar. För mycket ansvar kan vara kvävande och upplevs därför som negativt.

Karaktärsdrag som respekt, respons och ansvar kan barnen bäst lära sig av vuxna som varit levande föredömen för sina barn. De här tre egenskaperna är också kännetecknen på en bra ledare och vuxna kan bidra till att barn utvecklar goda ledaregenskaper genom att ge dem ett gott självförtroende. Självbild utvecklas i samspelet med andra och kan sägas vara inlärd, ej medfödd och den påverkas i hög grad av hur vi blir behandlade av andra människor. Den grundläggande tilliten hos en människa kommer av att vi får våra grundläggande behov tillfredsställda. Dessa viktiga behov består bl.a. av närhet, hudkontakt och trygghet som måste tillfredsställas tidigt i livet för att inte hämma en senare utveckling.

Vilka är då de centrala komponenterna i den dynamiska process som formar en persons självbild? Nilzon (1999) nämner tre komponenter där den första är erfarenheter. Hur ett barn mår bestäms i hög grad av barnets upplevelse av sin situation. Den bild barnet har av sig själv är uppbyggd både av egna tankar om sig själv och andras uppfattningar om henne eller honom.

Den andra faktorn är de värderingar barnet utsätts för av viktiga personer i hans/hennes närhet. Ju viktigare personen är för barnet desto större påverkan får den personen för barnets egen självuppfattning. Den tredje faktorn är hur

alla värderingar tolkas av barnet. Denna tolkning är inte alltid korrekt. Hur barnet betar sig är slutligen ett resultat av hela processen. Dessa viktiga personer för barnets upplevelse utgörs ofta av föräldrar och släktingar.

Den bild en person har av sig själv är en viktig personlig faktor och man strävar efter att kunna behålla den i olika situationer som man hamnar i. När en person framträder inför andra personer projicerar han/hon, medvetet eller omedvetet, en definition av den situation han/hon befinner sig i och i vilken hans/hennes egen jaguppfattning ingår som en viktig del (Goffman, 1988). Man är mycket mån om att behålla en positiv bild av sig själv. Vi har en bild av oss själva, hur vi ter oss och hur vi är, men även hur vi skulle kunna vara. Vi lär oss olika ideal och mönster som vi använder som bedömningsmall för jaget. Det är den som i relation till jagbilden ger oss en värdering av jaget, vår självkänsla. Goffman (1988) anser att i det samhälle vi lever betraktas den roll en person har och hans/hennes jag som tämligen identiska. Den kombinationen av jaget och rollgestalten uppfattas för det mesta som något som finns i personens kropp. Grunden för en bra självkänsla är en önskad jagbild som bekräftas och det är lika viktigt att vidmakthålla en bra självkänsla som att behålla sin jagbild (Nilsson & Waldemarson, 1990).

En dålig självkänsla kopplas ofta ihop med en dålig jagbild. Det skapar misstänksamhet mot andra människor. Genom att känna mer tillit till andra människor skulle tryggheten öka i relationen till dem. Då skulle vi också få större möjligheter till förändringar av jagbilden. Om vi vågar visa vårt dåliga jag kan vi få bekräftelse på att den bilden inte stämmer eftersom en negativ självbild oftast inte har någon verklighetsbakgrund (Nilsson & Waldemarson, 1990). Det är för det mesta något vi lärt oss att tro. Tre saker som bidrar till att utveckla ett gott självförtroende är att man känner sig älskad och uppskattad för den man är, att bli behandlad med respekt och att

man får en ordning och struktur som ger trygghet. Får man möta för höga krav utvecklas en dålig självbild vilket leder till en känsla av skam (Nilzon, 1999).

En bra självkänsla resulterar i självrespekt. När man har respekt för sig själv innebär det att man kan se på sig själv och bli nöjd med det man ser. Om man har en bra självkänsla så uppfattar man andra människor mera positivt och man blir mer accepterande mot dem. En god självkänsla hjälper också till att skapa ett bättre klimat i relationen med andra människor i omgivningen (Nilsson & Waldemarson, 1990). Maltén (1992) tar upp tre områden som är viktiga för individens självbild. Det första handlar om att prestera och bli kompetent, att ha makt och inflytande gentemot övriga personer i en grupp samt att bli accepterad och upptagen i gruppen, d.v.s. att han/hon kan känna sig värdefull och betydande. För barn som har en dålig självkänsla är det lättare att uppleva hot från andra människor och uppleva dem som överlägsna. Det blir då också svårare att ta kritik. Självkänslan och jagbilden fungerar därmed som en lins genom vilken man uppfattar andra människor, vad de gör och vad de säger (Nilsson & Waldemarson, 1990).

1.4 Cerebral Pares (CP)

Den vanligaste orsaken till rörelsehinder hos barn och ungdomar är cerebral pares (CP), vilket är ett samlingsbegrepp för många olika tillstånd med tillhörande rörelsehinder. Cerebral Pares kan översättas med ”förlamning från hjärnan” och är ett följdillstånd efter att den omogna hjärnan drabbats av en skada under den tidiga utvecklingen från fosterstadiet till och med två års ålder. Det finns flera orsaker till att en CP-skada uppstår. En sjukdom hos modern under de första månaderna av graviditeten kan ge svåra följder eftersom det är en känslig period för fostret. Även mediciner, alkohol och miljögifter kan ge upphov till fosterskador. Detta kan ibland också innebära

att barnet föds för tidigt vilket i sig kan ge en ökad risk för försämrad blodtillförsel och syrebrist (Bille & Olow, 1999).

Riskfaktorer under förlossningen är det som avviker från en så kallad normal förlossning. Det kan vara sätesbjudning, för tidigt avlöst moderkaka, instrumentell förlossning eller att den är onormalt lång. Det är fler pojkar än flickor som får en CP-skada (Bille & Olow, 1999).

Inom diagnosen cerebral pares finns tre stora huvudgrupper. Det är spastisk CP vilket innebär att de nervbanor som förbinder ryggmärg och hjärnbark är skadade. Bl. a. ger det en förhöjd muskelspänning och ett rörelsemönster som för barnet är svårt att kontrollera. Spastisk CP har tre undergrupper som visar var symptomen lokaliserar sig i kroppen. Den andra gruppen är dyskinetisk CP vilket betyder att personens rörelser är felaktiga och ofrivilliga. Den tredje och sista gruppen är ataktisk CP vilket innebär att barn med denna problematik har svårt att koordinera sina rörelser. Svårigheter med balansen och slapphet i muskler är andra problem som uppstår här. Den spastiska CP-skadan är den som är mest förekommande av dessa tre olika grupper. Själva rörelsehindret kan variera väldigt mycket från att vara lite klumpig till att ha stora svårigheter med att röra sig. Det föds cirka 100.000 barn per år i Sverige och av dem får ungefär 200 en CP-skada.

Förutom det motoriska funktionshindret uppstår ofta andra nedsättningar såsom perceptionsstörningar, synnedsättningar, intellektuella nedsättningar och kramper. Dessa funktionshinder kan för barnet vara mer besvärande än själva rörelsehindret (Bille & Olow, 1999). När det föreligger flera funktionshinder som samverkar på ett negativt sätt och förstärker varandra talar man om flerhandikapp. Det är viktigt att dessa barn tidigt kommer i kontakt med barnsjukvården så att en diagnos kan ställas eftersom barnet

behöver adekvat stimulering och behandling vid tidig ålder. För de yngre barnen sker träningen ofta i form av lek och rörelser.

Barn med flerhandikapp är inte en enhetlig grupp. Varje barn är en egen individ med egna behov och problem och som inte kan jämföras med andra barns. Vad som är gemensamt för dessa barn är att de ofta behöver individuellt utformade insatser. En CP-skada kan vara liten och ge få symtom eller leda till stora och komplicerade funktionsnedsättningar (Asmervik, Ogden & Rygvold, 1995).

1.5 Konduktiv pedagogik

För barn med motoriska funktionsnedsättningar t.ex. CP, finns ett pedagogiskt behandlingsprogram kallat konduktiv pedagogik. Metoden används för det mesta som ett komplement till andra behandlingsmetoder. Move and Walk, Moiraskolan och Petömetoden är olika varianter av konduktiv pedagogik. Det som är gemensamt för de olika inriktningarna är att de syftar till att barnets utveckling ska stimuleras och att barnen ska få kontroll över sin motorik. Målen inom konduktiv pedagogik är att barnet ska kunna gå själv, klä på sig och att kunna äta själv utan hjälpmedel.

Metoden utvecklades av Andreas Petö i Ungern under 1940- och 1950-talen. Han ansåg att en störning av motoriken egentligen är ett inlärningsproblem och att de personer som har dessa svårigheter genom speciell träning kan förbättra sin motorik. År 1963 startade Petö en specialpedagogisk utbildning för dem som skulle träna barnen, en konduktorsutbildning. Sedan 1998 finns även en konduktorsutbildning i Storbritanien. En utbildad konduktor kan jämföras med en speciallärare (Lind, 2003) som verkar i en roll som är en kombination av specialpedagog, arbetsterapeut och sjukgymnast. Undervisning och habilitering integreras och att alla barnets funktioner

tränas samtidigt. Olika funktioner vävs samman och ses som en helhet. Viktigt i den konduktiva pedagogiken är att träningen sker i grupp samtidigt som barnet ska lära sig att fungera i grupp (Lind, 2003).

Barns utveckling, vare sig det handlar om språklig, social, emotionell eller motorisk utveckling, sker i samverkan där de olika funktionerna stödjer varandra och bildar en helhet (Brodin, 1991, 1999). Musik och rytmik, sång och ramsor, lek och rörelse är viktiga moment i konduktiv pedagogik. Barns lek främjar deras utveckling och stimulerar till kommunikation. När de motoriska färdigheterna tränas inom den konduktiva pedagogiken får barnet samtidigt intellektuella utmaningar. Ett exempel kan vara att när barnet tränas i att stå ska det samtidigt lägga pussel och när barnets motorik och sinnen används så stimuleras barnets medfödda nervbanor och påverkar barnets motoriska utveckling i positiv riktning.

2. BARN MED FUNKTIONSHINDER

När ett litet barn föds blir den första världen förmedlad av familjen och det är tydligt att barnets första vardagsverklighet till stor del formas av föräldrarna (Gustavsson, 2001). Det ser ut som att människor som lever i grupporienterade sociala miljöer uppträder på ett annat sätt mot personer med funktionshinder än de som lever i individorienterade sammanhang, (se Brodin & Fasth, 2001). I ett sådant samhälle lär sig människor inte att välja bort avvikande personer utan där lierar man sig inte bara med likar utan man uppträder inte på ett sådant sätt som att de som avviker inte fanns i ens närhet (ibid).

Goffmans (1972) teori om länken mellan samhälle och förhållningssätt mot personer som är avvikare utgörs av de normer och föreställningar som finns i samhället. Kortfattat går teorin ut på att en människas sociala liv påverkas av de normer som gäller för hur en "normal" människa blir definierad i samhället. De personer som av olika skäl inte kan leva upp till rådande normer blir då stämplade som avvikare. Det innebär att de får förväntningar på sig att svara mot speciella roller som har en låg status och de distansieras till övriga medlemmar i samhället. Relationerna till familjemedlemmarna är viktiga för de personer som av andra uppfattas som avvikande. Ofta tycks familjen vara det sociala sammanhang där dessa personer inte väljs bort (Gustavsson, 2001).

Det finns ett klart samband mellan ett barns förmåga att leka och status i gruppen. Den som är bra på att leka blir en efterfrågad kamrat och får en hög status. Genom detta får barnet också mer social träning än de som har låg status (FoU-rapport 1998:1). En tanke blir då hur vuxna kan hjälpa ett barn med flera och grava funktionshinder att få en bra plats i statusstrappan. Det är

många lekar ett barn med funktionshinder kan bli utestängd ifrån om han/hon inte kan hoppa eller springa och risken att bli isolerad är stor. Barnet utvecklas då inte heller genom leken fysiskt och psykiskt i förhållande till sin förmåga. Det är av stor vikt att barnet inte är passivt i sin egen begränsade värld utan får hjälp av vuxna att komma igång att leka. Den vuxne måste ha fantasi och inlevelseförmåga för att kunna motivera och aktivera barnet med funktionshinder. Det handlar alltså inte enbart om att ge barnet en möjlighet att vara tillsammans med andra barn, eftersom det kan ge motsatt verkan då barnet kan uppmuntras att delta i något som är för avancerat för deras utvecklingsnivå (Holle, 1994). Risken finns då att om barnet kommer till korta kanske han/hon aldrig får mod igen att försöka delta i den leken.

Det finns ett stort behov hos barn med funktionshinder att tala om sina känslor av sorg och vrede och här behöver barnet få hjälp. Om barnet får möjlighet att bearbeta sin sorg lär det sig samtidigt att i framtiden kunna handskas med andra svåra och negativa känslor (Eenfeldt, 1990). En del föräldrar försöker och tror att det går att trösta bort barnets kris, men det brukar sällan lyckas. Barnet måste få sin sorg mottagen och få möjlighet att prata om allt det som han/hon upplever som orättvist och ledsamt. Här kan t.ex. personal inom habiliteringen förbereda föräldrar på att det troligtvis uppkommer en kris hos deras barn längre fram. Det blir då lättare för föräldrarna att handskas med situationen. Ofta är det till hjälp att umgås med andra barn med liknande funktionshinder. Även att möta andra vuxna som varit i samma situation kan vara positivt. Många föreningar kan här fylla en funktion, inte minst för att uppmärksamma föräldrar på att problematiken finns och att ge dem stöd i föräldraarbetet (ibid).

En familj som har ett barn med stigma, t.ex. ett rörelsehinder, kan lägga ett skydd runt sina barn där de skonans omsorgsfullt från nedsättande kommentarer. Det uppstår alltid en tidpunkt i det skyddade barnets liv då verkligheten kommer ifatt barnet. När barnet börjar skolan är en vanlig tidpunkt då detta inträffar och barnet får veta vad det innebär att ha ett stigma, kanske i form av öknamn eller andra tråkigheter. För dessa barn är sannolikheten stor att problemen åter uppstår den dag de söker kontakt med motsatta könet eller vill in på arbetsmarknaden (Goffman, 1972). Stigma definieras som den situation som drabbar en individ som av någon anledning inte är i stånd att vinna fullt socialt erkännande (Goffman, 1972). En annan definition är: att de som diagnosticerats som t.ex. psykiskt sjuka eller handikappade på annat sätt blir ”märkta” eller ”stämplade”. Det innebär att de som får ett stigma också får svårare att anpassa sig till normalt liv (Egidius, 2002).

Ett första intryck ger oss en bild av hur en person fungerar, vi tillskriver honom/henne olika karaktärer som det första intrycket gett oss. Om vi finner en egenskap hos denna person som är mindre önskvärd reducerar vi honom/henne från att vara en helt vanlig människa till en utstött människa, vi ger personen ett stigma. Det kan vara oduglighet, oförmåga eller ett handikapp. Det är bara de egenskaper som upplevs som oförenliga med hur vi anser att en individ bör vara som berörs menar Goffman (1972). Han beskriver tre typer av stigma. Det kan vara kroppsliga missbildningar av olika slag, fläckar på den personliga karaktären såsom ohederlighet, fängelsevistelser, homosexualitet, arbetslöshet, alkoholism eller psykiska störningar. Det tredje typen är, enligt Goffman, stambetingade stigma t.ex. religion och ras. Denna sista typ av stigma kan förmedlas från en generation till nästa.

Ofta uppstår en känsla hos den stigmatiserade av att inte riktigt veta var han har andra personer och vad de tänker om honom. En grupp som oftast är sympatiskt inställd till den stigmatiserade är de som har samma eller liknande stigma.

De flesta barn med funktionshinder eller som på något annat sätt avviker från andra barn kan visa tecken på en depressiv kris i åldrarna 9 – 11 år. Då barnet jämför sig med övriga barn kan han/hon komma till insikt om att funktionshindret inte kommer att försvinna och känner då ofta en rädsla, sorg och utanförkänsla. Föräldrarna som då genomgått en kris och böjt sig för ödet, har ofta svårt att orka med att se sitt barn olyckligt. I en del familjer klarar av alla problem utan att någon sorg syns till. Barn i sådana familjer skickar ofta ut en test, en undran om det finns plats för sorg i familjen. Många föräldrar vill ha ett barn som är glad för att de själva ska orka och för att slippa ta fram sina gamla, svåra känslor (Eenfeldt, 1990).

Då barnet får bekräftelse på sina känslor och klart för sig att det är tillåtet att känna sorg och vrede över sitt funktionshinder blir det oftast lättare för dem i tonåren. De barn som i stället döljer sina känslor eller inte blir tagna på allvar kan få svårt att tackla de känslor som uppkommer i tonåren. Aggressivitet och bråkighet hos latensbarn kan bottna i ledsnad. Det är inte säkert att en depression visar sig som ledsnad utan istället genom ett utåtagerande uttryckssätt (Eenfeldt, 1990). I tolvårsåldern uppstår ofta en ny kris och då av lite besvärligare slag. Allt runt omkring barnet som påminner om funktionshindret eller om att barnet är annorlunda gör barnet argt. Barnet vill inte ha vare sig funktionshinder eller sjukdom utan vill utesluta sådant ur sitt liv och vill inte ha med detta att göra längre (ibid). Det är vanligt att barn med funktionshinder kommer in i en depressiv period när de är omkring 15-årsåldern. Många barn upplever då svårigheter med att hitta sin identitet som

funktionshindrad bland barn utan funktionshinder. De känner ofta en stor osäkerhet, både på sig själva och framtiden. Ofta känner barnen en lust att träffa andra barn med funktionshinder, någon som vet hur det är utan att behöva förklara sig (Lagerheim, 1988).

Barn med funktionshinder behöver dock träffa andra barn med likartade funktionshinder, både för att få ett begrepp om vad funktionshindret innebär och få möjlighet att identifiera sig med någon annan (Bille & Olow, 1999). Idag när barn med funktionshinder integreras i skolan är det inte ovanligt att han/hon är ensam bland kanske flera hundra elever om att ha ett funktionshinder. Behovet av att träffa andra i liknande situation, som de själva, kan tillgodoses genom att de blir medlemmar i någon handikappförening. Förutom vanliga träffar, som vänder sig till barnen, erbjuder många föreningar möjligheter för hela familjen att delta i olika resor eller läger.

Den jag-uppfattning ett barn får är ett resultat av de reaktioner som barnet möter hos andra människor och hur de blir behandlade av dem. Det finns barn som har förväntningar på att misslyckas och de har ofta hamnat i en negativ cirkel och brukar ha svårigheter att frigöra sig från ett sådant mönster. För ett barn som är 9-12 år är det mycket viktigt att bli och vara accepterad i kamratkretsen. För de barn som av olika orsaker blir utstötta ur kamratgruppen eller att de har svårt att utveckla kamratkontakter blir skoltiden ofta mindre positiv (Nilzon, 1999). En persons upplevda kompetens och självförtroende är starkt kopplade till varandra och det är skolåren som mer än någon annan tid i livet bidrar till att grundlägga ett gott självförtroende hos barn. Att uppleva en prestation är en tydlig motpol till en växande känsla av mindervärde. Föräldrar och lärare har unika möjligheter att hjälpa barn att skapa en god självkänsla (Nilzon, 1999).

2.1 Barn med funktionshinder och habilitering

Begreppet habilitering, som kommer från latinets *habilis*, innebär att göra duglig. ”Med habilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter medfödd eller tidigt förvärvad skada/sjukdom, genom planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder allsidigt främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande hos den enskilde” (SOU 1998:66, s 286).

Habiliteringens arbete utgår från en humanistisk människosyn, och betonar att alla människor har lika värde. De olika yrkesgrupper som habiliteringsteamet består av är bl.a. habiliteringsläkare, arbetsterapeut, sjukgymnast, logoped, kurator, psykolog. Teamet samordnar insatserna för att få en helhetssyn på barnet och familjen (Bille & Olow, 1999).

Målgruppen för habiliteringen är barn och ungdomar mellan 0 – 20 år. Därefter finns sedan 1970-talet vuxenhabiliteringen som tar över ansvaret för de ungdomar som har fortsatt behov av stöd (Bille & Olow, 1999). Det är en medveten prioritering att förskolebarn ges mest tid på habiliteringen, ungefär 50 procent av habiliteringspersonalens tid, då tidiga insatser är av vikt. Ungdomars behov är oftast inte lika stora (SOU 1998:66).

Allt stöd såsom medicinskt, psykologiskt, pedagogiskt och socialt innefattas i begreppet habilitering. Habiliteringens målsättning är (Bille & Olow, 1999, s 15): ”att för den handikappade med alla till buds stående medel och inom alla områden åstadkomma en så god och bestående förbättring som möjligt”. De åtgärder som kommer ifråga för barnen måste hela tiden omvärderas och diskuteras, eftersom barnens behov förändras allt eftersom barnet växer. Målsättningen är att personer med funktionshinder genom professionellt stöd och behandling ska få ett gott liv. Med ett gott liv menas

att graden av självrespekt, självförtroende och självständighet finns hos barnen i så hög grad som möjligt (Bille & Olow, 1999).

En familj som har barn med funktionshinder är ofta utsatt för stora påfrestningar. Om familjen mår dåligt riskeras att habiliteringsresultatet också blir dåligt. Det är därför väsentligt att habiliteringsteamet arbetar för att minska familjens stress genom att göra dem delaktiga i besluten som görs samt att familjen känner att någon lyssnar till de behov de har (Bille & Olow, 1999). De föräldrar som har barn med stort vårdbehov är mycket mera negativa och missnöjda med habiliteringen och dess tillgänglighet än de föräldrar som har barn med mindre vårdbehov. Studien visar på samma resultat när det gäller habiliteringens tid för familjerna. De som har barn med störst vårdbehov är mest missnöjda (Brodin & Fasth, 1999; Paulsson & Fasth, 1999).

Forskning har visat att hos familjer som har barn med funktionshinder är det nödvändigt att det finns olika former av stöd för att det ska fungera för familjen i vardagen (Bille & Olow, 1999). I Sverige har vi en lagstiftning som anger att familjer med barn med funktionshinder har rätt till extra stöd, bl.a. genom Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS, 1994) och Socialtjänstlagen (SoL, 1982). Ändå anser många föräldrar att de får kämpa för allt de behöver (Bernehäll Claesson, Paulin & Brodin, 1999; Lärka Paulin, Bernehäll Claesson & Brodin, 2000).

I Brodins och Fasths studie (1999) framkom att en tredjedel av ungdomarna (16 – 25 år) är missnöjda med stödet de får från habiliteringen, medan två tredjedelar tycker att stödet är tillräckligt. Det är de med omfattande funktionshinder som är mest missnöjda och det är i första hand stödet från arbetsterapeuter och sjukgymnaster som de anser är bristfälligt.

2.2 Barn med funktionshinder i skolan

”Mänskliga variationer och olikheter är en naturlig och värdefull del i samhället och detta måste givetvis också speglas i skolan. En professionell skola skall kunna erbjuda sådana möjligheter och förutsättningar för ett varierat arbetssätt och ett individuellt bemötande att *alla elever ges förutsättningar att nå skolans mål* och att *ingen elev skall behöva stå utanför gemenskap och delaktighet*” (SOU1998:66, s 61).

”För att nå dessa mål krävs en skola som

- tar utgångspunkt i elevernas förutsättningar och behov,
 - har god grundkunskap om elevers olika förutsättningar i skolan, såväl i arbetslaget, hos rektor och övrig skolledning som hos skolans övriga personal,
 - har tillgång till specialpedagogisk och annan kompetens för elever med funktionshinder samt
 - har en flexibel organisation som kan anpassas efter elevers olika behov”
- (SOU 1998:66, s 61).

Det är inte så länge sedan som barn med funktionshinder var hänvisade till olika institutioner för sin skolgång. Det innebar också en inackordering långt från familj och vänner. Idag vet vi att barn med funktionshinder mår bäst om de bor kvar i sin invanda miljö med föräldrar och vänner. Ett barns trygghet borgar också för en bättre inläringssituation (Magnusson & Lorenzi, 1999). För barn med funktionshinder är det av vikt att skolsituationen fungerar och att barnet har det stöd som behövs för att kunna följa undervisningen. I *en skola för alla* ska varje elev bemötas utifrån hans/hennes förutsättningar och det är skolans ansvar att ett funktionshinder inte blir till ett handikapp i

skolan. Med hjälp av anpassade läromedel, ny teknik eller ett anpassat arbetssätt ska olika hinder överbryggas för att eleven ska kunna tillgodogöra sig undervisningen i skolan (SOU 1998:66). I den åldersgrupp den här studien omfattar är skolan viktig och de pedagogiska behoven stora. Självkänsla, handikappidentitet och självständighetsträning är viktiga områden för habiliteringsteamerna att arbeta med (Bille & Olow, 1999). En skola för alla ska erbjuda varje elev en relevant undervisning och utvecklingsmöjligheter. Skolmiljön förväntas ge alla elever en möjlighet till gemenskap och delaktighet (SOU 1998:66). För att få en välfungerande skolsituation för elever med funktionshinder krävs att skolan, habiliteringen och barnets föräldrar samverkar. Den enskilde lärarens kunskap och engagemang är också viktigt. Nilzon (1999) menar att det finns starka samband mellan social gemenskap och självförtroende i skolan. Det är från signifikanta andra som barnet hämtar sina tolkningar om sin egen duglighet. Därför blir andra barn en viktig indikator för barnets självkänsla i skolan. För det mesta finns det gott om tid för kommunerna att förbereda sig för att ta emot elever med funktionshinder. Oftast finns det möjlighet att planera övergången från förskola till skola i god tid. Dock har det visat sig att det finns många exempel på det motsatta där kommunikationen mellan parterna varit dålig (SOU 1998:66).

Utöver nedsatt motorik kan många elever med rörelsehinder ha svårigheter att skriva eller bläddra i böcker. Då kan undervisningsmaterial på cd-rom skivor vara ett alternativ till att läsa eller slå i lexikon. För personer med funktionshinder har informations- och kommunikationstekniken fått en särskild betydelse, eftersom den kan underlätta skolarbetet (Lindstrand, 2002). För många elever med funktionshinder är datorbaserade hjälpmedel en förutsättning för att de på ett bra sätt ska kunna delta i skolarbetet (SOU 1998:66).

Att vara fysiskt, kulturellt, språkligt eller beteendemässigt annorlunda under skolåren är ofta grunden till stora svårigheter för barnet. Skolans värld är inte alltid en värld som visar förståelse för avvikelser i utseende och beteende. Vilka känslomässiga konsekvenser ett barn kan få av främlingskap i skolan är svåra att överskåda. Barn med fysiska funktionshinder förlorar ofta tillit, självkänsla och lust till prestation. Att inte duga som man är kan upplevas som kränkande. Under tonåren blir dessa ungdomar ofta förvirrade och kroppsfixerade och det är de funktionshinder som syns som oftast är de besvärligaste under denna åldersfas. Alla barn har en stor och stark inneboende kraft att växa och utvecklas. För barnet innebär skolarbetet högre krav på koncentrationsförmåga, motorisk precision och uthållighet än vad barnet tidigare upplevt. Barnet ska, förutom dessa högre krav, även orka med att avvika och känna sig annorlunda från de övriga eleverna under rasterna. För föräldrarna kan det åter bli tydligt att deras barn har speciella svårigheter. För många föräldrarna blir skolstarten en period då krisen åter blir aktuell.

De flesta föräldrar anser att deras barn trivs bättre med personalen i skolan än med kamraterna. Det framkommer att barnen känner sig ensamma och annorlunda i skolan på grund av sitt funktionshinder (Paulsson & Fasth, 1999). Många elever med funktionshinder berättar om hur de mobbats eller på annat sätt blivit bemötta på ett otrevligt sätt av sina kamrater. Det förekommer både fysisk och psykisk mobbning. Barn med funktionshinder kan löpa större risk än sina kamrater att råka ut för detta. Orsaken kan vara att det är lättare att hitta något som avviker hos dessa elever, t.ex. talsvårigheter eller olika motoriska svårigheter (Brodin & Fasth, 2001). Dåligt bemötande i skolan, både från lärare och övrig skolpersonal tog många elever upp som ett problem (ibid).

I skolan finns, precis som i övriga samhället, fördomar och negativa attityder till personer som har någon form av funktionshinder. Detta påverkar hur elever med funktionshinder blir bemötta, både i skolan och utanför. För att elever ska göra bra studieresultat måste den sociala miljön i skolan vara god och alla, både de som har ett funktionshinder och övriga, måste bli bemötta på ett respektfullt sätt. Ett positivt bemötande innebär att alla kan känna sig delaktiga på lika villkor och anse sig tillhöra en gemenskap (Brodin & Fasth, 1999). Viktiga åtgärder för att barn med funktionshinder ska känna jämlikhet och delaktighet är bl.a. att öka skolpersonals kunskaper om olika funktionshinder samt att sprida kunskap om funktionshinder och därmed förbättra attityderna till elever med funktionshinder (ibid).

2.3 Barn med funktionshinder och deras fritid

I FN:s standardregel nummer elva står att: ”Staterna skall vidta åtgärder för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning samma möjligheter till rekreation och idrott som andra”. I Brodin och Fasths studie (1999) uppger 75 procent av de tillfrågade att de har svårigheter på fritiden och nästan hälften anger sitt funktionshinder som orsak. Andra orsaker som uppges är avsaknad av kamrater, svårtillgängliga miljöer både inom- och utomhus och långa resor.

Det sociala livet i ett individorienterat samhälle är ofta av ekonomisk karaktär. De sociala kontakter och vilket umgänge personerna har baseras på ömsesidiga val vilket också innebär att den person som inte blir vald han hamnar utanför gemenskapen (Gustavsson, 2001).

Hur vi ser på andra människor styrs av den människosyn vi har. I grundlagen är det fastslaget att Sverige har en humanistisk människosyn vilket innebär att alla människor har ett lika värde (Magnusson & Lorenzi, 1999). Orsaken till att människor diskriminerar varandra är oklar. De människor som avviker från den norm som säger vad som är normalt blir dock ofta utsatta för diskriminering. Det som ses som avvikelser kan vara ett funktionshinder, språk, hudfärg, kroppsbyggnad för att nämna några exempel. Barn med funktionshinder kan råka ut för negativa attityder i samhället eller att de känner sig omyndigförklarade. För dessa barn är det kränkande att bli bemötta på ett sådant sätt (Brodin & Fasth, 2001).

De flesta personer med funktionshinder vill få möjlighet till att göra vad de vill utifrån de förutsättningar de har. Inom handikappolitiken är delaktighet ett nyckelbegrepp och att inte någon ska bli diskriminerad för att den har ett funktionshinder. Samhället måste bli ett samhälle för alla och att det blir tillgängligt för personer med funktionshinder, vare sig det är barn, ungdomar eller vuxna. Familjen måste få möjlighet att göra aktiva val (Paulsson & Fasth, 1999).

Människan är en social varelse och har behov av andra. Att ha en bra materiell standard innebär inte att vi mår bättre utan vi måste också ha personliga möten med andra människor. En ofrivillig ensamhet kan leda till isolering som vi inte mår bra av blir sjuka. Både kropp och själ far illa av ensamhet som inte är självvald (Magnusson & Lorenzi, 1999). Förutsättningen för att någon ska känna tillhörighet och delaktighet är möjligheten till sociala kontakter med andra barn. Drygt hälften av de tillfrågade föräldrarna anser att deras barn har sämre möjligheter att umgås med andra barn. Orsaken till det är bl.a. svårtillgängliga miljöer och andra barns attityder till olika funktionshinder (Paulsson & Fasth, 1999).

När man talar om fritidsaktiviteters betydelse för hälsan är det tre effekter som nämns; inre, sociala och yttre. Inre effekter handlar om olika sinnesstämningar, vad som gör att personen känner sig glad, nedstämd eller ledsen. Sociala effekter handlar om hur vi bemöter andra och blir bemötta samt om vi kan kommunicera med varandra. Yttre effekter handlar om samhällets syn på personer med funktionshinder och vilka förutsättningar som skapas för att fler personer ska klara sig mera på egen hand (Magnusson & Lorenzi, 1999).

Personer med funktionshinder har oftast inte möjlighet till spontana aktiviteter. När man har ett funktionshinder och vill delta i olika fritidsaktiviteter finns det alltid hinder, t.ex. att det saknas ledsagare, att man känner sig uttittad, att man inte vågar ta kontakt och det kan vara svårt att överbrygga dessa hinder. Dessutom kräver varje aktivitet mycket planering.

Hinder som förekommer kan delas in i (Magnusson & Lorenzi, 1999, sid 19):

Yttre som brist på tid, information, planering

Inre som brist på initiativförmåga, självförtroende

Psykiska som rädsla att göra bort sig, rädsla att ta beslut

Sociala som att inte veta hur man gör, att inte ha någon som kan följa med

Materiella som brist på utrustning och pengar

Faktiska som fysiska hinder i form av dålig syn eller hörsel

Upplevda som en så stor ensamhet att man hellre stannar hemma

Kulturella som ”det passar sig väl inte att du skall hålla på med sådant”

Miljömässiga som sociala och ekonomiska fördomar, dåligt med tid.

En bra fritid bör innehålla stimulans, utveckling, frivillighet och avkoppling. En fungerande fritid, bl.a. att få umgås med jämnåriga, är av stor vikt för alla barn och är en viktig del i deras liv. Det är inte enbart barnen med funktionshinder som påverkas av brist på tillgänglighet utan även syskon och föräldrar. Att duga som man är och visa att vi är kompetenta vill vi alla, oavsett om vi har ett funktionshinder eller ej. Barn med funktionshinder kan uppleva det som att de måste vara ännu duktigare än andra för att duga. Att påverka och försöka ändra andra personers attityder är inte heller lätt.

3. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

3.1 Symbolisk Interaktionism

Mitt teoretiska perspektiv är symbolisk interaktionism. Där är en av de viktigaste hörnstenarna i den sociala interaktionen. När vi samtalar interagerar vi, och då inte bara med munnen utan även genom kroppens rörelser som kan vara minspel eller handrörelser. När vi förväntas att göra något är också en form av interaktion, även om vi inte agerar (Trost & Levin, 1999). Symbolisk interaktionism är ett perspektiv, en utgångspunkt när vi vill analysera den sociala verkligheten.

En av de vetenskaper vars syfte är att förklara mänskligt beteende är socialpsykologin. Nilsson (1996) menar att det går att särskilja fyra olika funktionsnivåer hos människan. Den första är att se människan som en kropp. På den nivån är det ”insidan”, såsom hormoner och gener, som man hänvisar till när en förklaring av upplevelser beteenden görs. Är det så att kroppen inte fungerar så blir våra upplevelser och hur vi fungerar med andra påverkade samtidigt som ångest och dåliga relationer påverkar hur kroppen fungerar.

Att se människan som en psykologisk varelse är nästa nivå, den individuella nivån. Odelbar är betydelsen av ordet individ. Det odelbara i detta sammanhang är enheten mellan känsla, handling och tankar eller mellan kropp och själ. Vid förklaring av psykiska skeenden är begrepp som minne, motiv eller upplevelse relevanta. Jaget och identiteten hör ihop; det är människans upplevelse av sig själv. Identitet betyder densamme och kommer från latinets ”idem” (Nilsson, 1996).

Gruppenivån är den tredje nivån. Här är vanliga begrepp kommunikation, roller, relation och status. Vi uppträder inte på samma sätt när vi är i en grupp eller ensamma. Vårt uppträdande är olika i olika grupper. Det är genom våra relationer som vi i stor utsträckning formas som människor (Nilsson, 1996). Den fjärde och sista nivån rör samhället och exempelvis samhällets struktur, språk, normer och resursfördelning.

Vår upplevelse av vilka vi är har två källor , en social och en personlig. I vår identitet ingår jagbild och självkänsla. Självkänslan är vår värdering av vår egen jagbild och den attityd vi har till oss själva och det finns en stark strävan hos oss efter en positiv jagbild och självkänsla. Den sociala identitet vi har kommer från de grupper vi tillhör samt de grupper vi vill tillhöra. Om gruppen har hög status får vi hög status och vice versa. Det blir därför en naturlig reaktion från oss att vi stöder den grupp eller de grupper vi tillhör för att nedvärdera andra. Eftersom den psykiska nivån inte är synlig kan vi inte se t.ex. tankar. Vad vi kan se är däremot det vi tror är konsekvenser av dem. En handling kan vi iaktta men inte det motiv som föreligger handlingen. Även roller, gruppsyck och relationer är osynliga men vi kan se effekterna av dem. Människan lever i sin historia och påverkas hela tiden av det förflutna och det framtida. För att få grepp om människans beteende och upplevelser måste en mängd faktorer uppmärksammas och förklaras.

Varje människa är unik och har en egen identitet, speciella erfarenheter och personliga behov. Eftersom varje människa är speciell och unik är det svårt att med säkerhet säga något utan vi får gissa oss fram. Vi kan aldrig med säkerhet veta konsekvenserna av hennes eller andras handlande eftersom det styrs i så hög grad av människans tidigare erfarenheter. På så vis är människan både lik och olik samt även både förutsägbar och obestämbar (Nilsson, 1996). När vi som barn och under uppväxttiden lär oss att tolka

och koda verkligheten lär vi oss att identifiera och förlägga olika erfarenheter på nivåer där vi anser att de passar. Vi har skaffat oss rutiner och vanor som styr och reglerar tusentals händelser och situationer och även föremål. Att vi definierar situationer på olika sätt gör att det är svårt att förutsäga vad en människa kommer att göra i en viss situation. Vi måste ha kunskap om på vilket sätt hon definierar situationen för att förstå hennes handlande. En människas beteende blir en produkt av hennes historia och alla hennes upplevelser, inte bara från barndomen, både på det individuella planet och det sociala planet (Trost & Levin, 1999).

3.2 Grupperns betydelse

En stor del av våra liv tillbringas vi i grupper såsom kamratgrupper, familjegrupper, arbetsgrupper etc. Genom gruppen är det viktigt för oss att få gemenskap. Många s.k. svåra avvikare har oftast levt utanför grupper och därmed inte blivit bekräftade av andra personer. Därmed har de heller inte kunnat jämföra sig med andra (Nilsson, 1996). Behov och mål är två saker som förenar människor. En enskild individ har många behov som enbart kan uppfyllas av andra människor, t.ex. samhörighet, uppmuntran och bekräftelse. En gemensam målsättning får vi när ömsesidiga behov skapar en gemensam strävan mot något. I en grupp påverkar människor varandra genom det samspel som blir. För att förstå på vilket sätt som människan påverkas av gruppen måste man ha kunskap om grupprocesser. För att förstå dem måste vi veta hur gruppens struktur ser ut, hur den är uppbyggd, vilka mål, normer, relationer och ledarskap som finns. Det är vardagen som är vårt sociala livs grund. Det som dag efter dag återkommer formar vårt sätt att bedöma andra och även uppleva oss själva. Det är vardagen som formar den uppfattning vi har om de grupper som finns i vårt liv. Vardagen formar även vår uppfattning om samhället. Det är i vardagen vi finner vår identitet (ibid).

Man kan säga att vår identitet består av två delar; en personlig identitet och en social identitet. Den identitet som kommer från vår personlighet, alltså inifrån och från våra nära relationer till andra personer är den personliga. Den sociala identiteten kommer från våra gruppstillhörigheter. Prototypen för alla sociala relationer är ”vi-relationen” mellan människor, d.v.s. känslan av att ingå i en gemensam värld. Det är våra barndomsrelationer som är startpunkten i vårt sociala liv (Nilsson, 1996).

3.3 Språket och den sociala verkligheten

Vi använder språket på olika sätt beroende på vilken social situation vi befinner oss i. Wittgenstein använder begreppet språkspel för de regler som finns i olika situationer som exempelvis läsa sagor, småprata eller hålla tal. Språklig kompetens består i att följa de regler som är socialt bestämda. Den som talar är någon som känner, tänker och upplever på ett visst sätt. Vi utför också moraliska bedömningar i och med att vi finns i ett nät av mänskliga relationer. Om vi upphör med att göra dessa bedömningar upphör vi också att interagera, tala och handla i den mänskliga gemenskapen (Benhabib, 1992).

Austin (Emond & Hansson, 1995), som är mest känd för sin teori om talhandlingar, vidareutvecklade Wittgensteins tankar om att språket oftast används för andra syften än att överföra information. Searle (1995) har ytterligare utvecklat Austins sätt att tänka om språket. Talhandlingsteorin utvidgade han till en generell språk teori för att sedan koppla ihop den med Wittgensteins tankar om att språkkompetens består i att följa regler. Dessa regler delar Searle upp i regulativa och konstitutiva regler. Om syftet för en regel är att skapa ordning i något som redan finns t.ex. trafikregler kallas regulativa medan den konstitutiva regeln är en del av det som regeln handlar

om t.ex. flera idrottsgrenar är definierade genom sina regler. I många av Wittgensteins språkspel är reglerna ofta regulativa; man betar sig på ett visst sätt när man håller middagstal men ett brott mot reglerna förvandlar inte talet till ett icke-tal, möjligen till ett dåligt tal.

Samhället utvecklas som institutionella strukturer genom att vi kollektivt tilldelar dem statusfunktioner. Om vi säger att en viss sorts papperslappar är pengar så är det en konstitutiv regel. För att detta ska fungera måste det finnas en kollektiv enighet om att tilldela papperslappen denna status. Det måste även föreligga ett fortsatt kollektivt accepterande av att det är pengar annars blir de värdelösa. En regulativ regel kan vara straffrätten. Om man ska förbjuda någon existerande form av beteende måste det finnas en straffpåföljd (Searle, 1995).

Aristoteles säger i Retoriken: ”Övertalning åstadkommes genom talarens personliga egenskaper, när det som sägs, sägs så att vi anser att han är trovärdig. Vi tror mer fullständigt och snabbt på goda människor än på andra” (Föllesdal, Walloe & Elster, 1993, sid 18). Budskapets innehåll är av största betydelse för om man låter sig påverkas eller inte. Alla är inte lika mottagliga för påverkan. En person som har en snäv acceptansmarginal ser oftast bara svart eller vitt. Därför blir det lite utrymme till synpunkter som ligger utanför denna marginal. Den språkliga kommunikationen mellan människor kan delas in i det ljudliga rummet och synliga rummet, i det ljudliga rummet finns det muntliga språket och det är hörsel och tal som prioriteras. I det synliga rummet finns det skrivna språket och där finns den skriftliga kulturen. När man kommunicerar via en text blir språkets uppgift att hänvisa till en verklighet, medan ett direkt möte blir språk och verklighet ett. Språket har stor betydelse i Habermas teori. De handlingar och förhållningssätt vi gör bestäms av språket. Gadamer's hermeneutik har sin

utgångspunkt i att förståelsen av någon annans mening handlar om att komma till samförstånd. Gadamer menar att ett äkta samtal bygger på erkännande av vår egen felbarhet. Varje deltagare måste i ett äkta samtal vara inriktad på att upptäcka styrkan i de övriga deltagarnas ståndpunkter och därmed bli tagen på allvar som en jämställd samtalpartner. Jämför Benhabibs tankar om universell respekt och att delta på lika villkor. ”Samtalet är en kommunikationsprocess. Till varje äkta samtal hör således att man går in på den andre, verkligen låter hans synpunkter gälla och försätter sig själv i hans ställe i så motto att man visserligen inte vill förstå hans individualitet, men väl vad han säger” (Warnke, 1993, s 128).

Searle (1995) menar att språket delvis är konstitutivt för den sociala verkligheten. Språket är en grundläggande social institution i meningen att andra sociala institutioner förutsätter språket. Det går att ha språk utan äktenskap och pengar men det går inte att ha äktenskap och pengar utan språk eftersom de är institutionella fakta. Språket har en förmåga att symbolisera något utöver sig själv vilket är nödvändigt för att konstituera dessa fakta.

Samhällets verklighet är i grund och botten en social konstruktion. Denna konstruktion bygger på det ”sunda förnuft” eller vardagskunnande som människor har om olika förhållanden i samhället. Det betyder att människans subjektiva betydelse är central för förståelsen av hur samhället konstrueras. Institutionella fakta är fakta, som enligt Searle (1995), är beroende av människors överenskommelser medan råa fakta bara finns. Institutionella fakta kräver för att existera mänskliga institutioner medan råa fakta finns utan någon mänsklig institution. När vi människor genom kollektiv intentionalitet tilldelar ett fenomen en funktion, som inte kan göras av fenomenets egenskaper utan kräver mänskligt samarbete av

erkännande och accepterade, har fenomenet fått en status. Denna speciella kategori av agentrelaterade funktioner kallar Searle för statusfunktioner.

Större delen av den kunskap vi gör anspråk på att ha bygger på andras eller egen erfarenhet. Vad är det som händer när våra sinnen "registrerar" verkligheten? Detta är en invecklad process där det finns avgörande inslag av urval och tolkning till skillnad mot t.ex. en kameras neutrala registrering. Det är bara en bråkdel av allt som händer som vi noterar och sinnesintrycken tolkas omgående på för oss ett naturligt sätt. Detta görs omedvetet, annars skulle vi befinna oss i en kaotisk värld av färger, ljud och former utan att få något som helst sammanhang.

Searle (1995) använder inte begreppet tolkning då han anser att det är en mycket speciell intellektuell prestation. Han menar istället att förståelsen av yttranden och upplevelser av vanliga medvetna tillstånd kräver bakgrunds förmågor och att det är den bakgrunden som gör att vi upplever ett fenomen på ett visst sätt. För mig känns detta som att de olika begrepp som används för att "uppleva verkligheten" betyder ungefär samma sak, nämligen att vår tolkning av tillvaron påverkas av tidigare erfarenheter. Det Searle argumenterar mot begreppet tolka är att han anser att användaren av begreppet antyder att varje gång vi varseblir eller förstår något så föreligger en akt av tolkning och det tycker Searle inte stämmer. Han vill använda begreppet tolka då vi verkligen medvetet utför en avsiktlig akt av tolkning.

Warnke (1993) citerar Gadamer: "ingen text och ingen bok talar, om den inte talar ett språk som når den andre" (s 88). Gadamer menar att vad ett konstverk eller en text uppenbarar är beroende av den publik som ser eller läser den, av deras liv och omständigheter och synsätt. Enligt Gadamer förstår vi meningen i ett konstverk eller text endast i relation till vår egen situation.

”För att förstå samhället måste därför vetenskapsmannen tolka dessa innebörder t.ex. vad gäller historiska skeenden, sociala förlopp eller politiska system. Tolkningen av en innebörd och ett skeende kan vidare aldrig vara fullständig om den inte sätts in i det större sammanhang, den kontext, i vilken den ingår. Därför skall en del alltid förstås utifrån en helhet samtidigt som delarna alltid återverkar på förståelsen av helheten” (Carlsson, 1991, sid 15). Vilket urval och vilken tolkning vi gör bestäms i stor utsträckning av miljö, förväntningar, behov, intressen och sinnesstämning. Detta går att se klart när två personer berättar om en händelse de bevittnat tillsammans. Det kan bli två helt olika berättelser. Våra egna specifika sinnesintryck är baserade på upplevelser som aldrig är helt identiska med någon annans och vad man uppfattar som sanningen är ens egna uppfattning om sanningen.

När vi försöker förstå människan, tolkar hennes utsagor och handlingar, är det att betrakta henne som intentionell. Vad man då menar är att människans handlande inte orsakas av omständigheter hon inte kan kontrollera, utan att hon istället avser något med det hon gör. Arv och miljö och andra människor ger förutsättningar för hennes handlingar inom den ram hon har av möjligheter och begränsningar. Människan tolkar sin omvärld och allt som händer henne har en betydelse för och det är mot den bakgrunden hon väljer sina handlingar (Starrin & Svensson, 1994). Om man tolkar andra människors upplevelser och känslor utifrån sig själv och de känslor och upplevelser man själv har är man ute på mycket osäker mark. Upplevelser och känslor är inte intersubjektivt testbara.

3.4 Kommunikation och samspel

Det sociala livets grund, och därmed konstruktionen av samhället, finns i den sociala interaktionen i vardagslivet. Människors möten ansikte mot ansikte är prototypen för social interaktion, därför att i denna situation är den andre fullständigt verklig (Månsson, 1995). Även i dessa möten använder vi oss av olika scheman för att förstå och tolka den andre, men dessa scheman är mer känsliga för påverkan från den andres sida än vid mer avlägsna former av interaktion. Med detta menas att ju mer anonym och avlägsen den person vi interagerar med desto rigidare är de typifieringar vi använder oss av, exempelvis invandrare, skin head, byråkrat.

Vi har socialiserats in i ett visst samhälle så att vi uppfattar verkligheten på ett sätt som överrensstämmer med detta samhälles kultur. I andra kulturer kan samma sak uppfattas helt annorlunda så det finns ingen anledning att förutsätta att ens egen förförståelse är den rätta. Tänk på det informationsblad om en medicin som på ett bildspråk visade hur en sjuk person blev bättre och bättre av att använda medicinen. Resultatet av detta blev helt fel eftersom målgruppen inte läste från vänster som vi, utan från höger till vänster. Deras slutsats blev att de inte ska ta någon medicin för då blir man sjuk.

Bernstein (1991) hänvisar till Gertz som skriver: ”Om vi vill få reda på vad människan går ut på, kan vi bara finna det genom vad hon är, och mer än allt annat är hon mångskiftande. Det är genom att förstå denna mångfald – dess omfattning, karaktär, grund och konsekvenser – som vi kan bygga upp en föreställning om den mänskliga naturen som mer än en statistisk skugga och mindre än en primitiv dröm har både substans och sanning” (s 155). Genom att bli medveten om våra egna fördomar och inse att det i världen finns mer

än vad som kan fångas av våra etablerade livsformer och genrer är endast visdomens begynnelse, inte dess slut.

Jagets inre struktur och jagidentitetens utveckling sker genom kommunikativ interaktion med andra. Benhabib (1992) skriver att jaget blir ett jag endast i ett vi och att det är gruppstillhörigheten som skapar vilka slags individer vi kommer att bli. Han menar också att de rättviseomdömen vi utvecklar är intimt förbundna med utvecklingen av jag-andra-relationer.

I den konkreta andras ståndpunkt utgår vi från att varje individ har en egen identitet och historia och att vi fokuserar på individualiteten, skriver Benhabib (1992). Att vi försöker förstå den andras behov, tankar och motivationer och att alla kan förvänta sig ett sådant bemötande att de känner sig bekräftade och respekterade som individer. Hon skriver också att vi ska respektera varandra och att allas ståndpunkt är lika viktig. Benhabib menar att alla är lika mycket värda och att alla kan delta på lika villkor. Intentionerna är goda men stämmer detta i verkligheten? Eftersom vi tilldelar människor olika status i samhället så bekräftas de också på olika sätt. Vems inlägg i debatten tas det mest hänsyn till, direktörens eller uteliggarens? Jämför med vad Aristoteles sa i Retoriken (s 2). Kan personer med funktionshinder delta på lika villkor i samhället? Lyssnar vi på barnen i den utsträckning vi borde? Redan i förskolan går det att se vilka barn som är mer populära än andra och att vissa inte får delta.

Samhället som en objektiv verklighet byggs upp utifrån vardagslivets många möten och det mänskliga språket spelar här en avgörande roll. Goffman säger att han inte så mycket har för avsikt att studera människor och deras ögonblick utan mera ögonblicken och deras människor. Med det menar han att människan i hög grad bestäms av situationen, av det sociala spel hon

bedriver med andra människor i varje given situation. Vår tolkning av vår tillvaro utgår från tidigare erfarenheter.

I stor utsträckning initierar vi de personer vi kan identifiera oss med såsom kön eller ålder och som vi kan känna oss trygga med. Vi initierar bara den del av personens beteende som vi tror kan ge oss positiva effekter för vår egen del. Vi har även benägenhet att efterhärma ett beteende om vi sett att personen fått positiv respons på det (Schultz Larsen, 1997). Vår självbild härstammar från tidigare framgångar eller misslyckanden men även hur bra eller dåligt de personer vi jämför oss med har lyckats.

4. SYFTE OCH METOD

4.1 Syfte

Syftet med denna studie är att belysa hur barn med cerebral pares mellan tio och sjutton år upplever sina möjligheter att påverka insatser och behandlingsmetoder som de erhåller från olika institutioner samt öka kunskaperna om deras unika situation. Det innebär att intresset fokuserar på barnets upplevelser och erfarenheter av habiliteringsarbete, skola och fritid. Livet för ett barn med funktionshinder skiljer sig ofta från andra barns i flera väsentliga avseenden, då barnet kanske måste använda rullstol, måste genomföra ett sjukgymnastikprogram dagligen, inte kan vara med i fotbollslaget eller delta i gymnastiken som andra barn. Ofta påverkas även deras möjlighet att aktivt delta i olika fritidsverksamheter beroende på bristfällig tillgänglighet. Även skolsituationen ser ofta annorlunda ut för dessa barn och inte minst blir detta tydligt under raster. I denna studie anlägger jag ett barnperspektiv på habilitering, skola och fritid i motsats till de studier som både jag själv och andra utfört och som utgått från föräldrars eller personals perspektiv. Med barnperspektiv avser jag att belysa frågorna utifrån barnens upplevelser, som de redovisar vid de intervjuer/samtal jag haft med barnen. Jag har valt att i enlighet med Konventionen om barnets rättigheter använda begreppet barn för barn upp till 18 års ålder.

Viktiga frågeställningar är:

1. Vilket stöd har barnen från habiliteringen och hur bemöts de?
2. Hur upplever barnen att skolsituationen fungerar – kan de välja?
3. Hur upplever barnen att fritiden fungerar – får de välja?
4. Upplever barnen att personal och föräldrar lyssnar på dem och tar hänsyn till deras synpunkter och erfarenheter?

5. Hur ser barnen på sin situation när det gäller att delta på samma villkor som andra? Är de delaktiga och ingår de i en gemenskap?

4.2 Metod

Efter kontakt med barnhabiliteringen i Skövde lovade personalen att hjälpa mig med utskick med en förfrågan om intresse fanns för att delta i studien. Dessa brev skickades till familjer med barn med CP-skada, där barnen var mellan tio och tretton år. Barn med utvecklingsstörning deltog inte i studien. Av olika orsaker blev utskicket fördröjt och gjordes under september månad 2001. Utskicket innehöll ett brev som vände sig till barnet mellan tio och tretton år, ett brev till föräldrarna samt ett brev från habiliteringens överläkare. Dessutom innehöll kuvertet en anmälningsblankett där familjen och barnet kunde anmäla sitt intresse för att delta samt ett frankerat kuvert för att skicka intresseanmälan till mig. Att jag valde att även prata med en eller båda föräldrarna beror på att jag tyckte det var intressant att få möjlighet att jämföra barnens svar med föräldrarnas. Jag ansåg att det var av intresse att se vad som eventuellt skilde sig åt och vad orsaken till det i så fall kunde vara. Samtalen jag hade med föräldrarna var inte lika ingående som intervjuerna med barnen var utan mer övergripande om hur de tyckte att habiliteringen, skolan och fritiden fungerade för deras barn.

Barnhabiliteringen i Skövde, som numera ingår i Västra Götalands län, har det som tidigare var Skaraborgs län som upptagningsområde. Det var trettiofyra familjer med barn med CP-skada som stämde med syftet. Av dessa 34 utskick var det sex familjer som anmälde sitt intresse att delta i studien. En familj kontaktade habiliteringsläkaren och meddelade att de inte ville delta, då återstår 33 familjer. Efter att svarstiden gått ut hade endast sex familjer anmält sitt intresse. En påminnelse skickades ut till alla 33 familjerna och då svarade ytterligare två familjer. Eftersom jag i möjligaste

mån lovat att skydda de familjers identitet som anmält sig och eftersom rehabiliteringen gjorde utskicket valde jag att påminnelsen skulle skickas till alla familjer.

Då intresset för att delta i studien var så lågt bestämdes att göra ett utskick till familjer med ungdomar med CP-skada i åldersgruppen fjorton till sjutton år. Utskicket gjordes under januari månad 2002 till 16 familjer. Barnhabiliteringen i Skövde hjälpte mig även med detta och det var samma upptagningsområde som tidigare. Svarsfrekvensen var även nu mycket låg. Efter att svarstiden gått ut hade endast två svar inkommit om intresse att delta i studien. Under första veckan i februari 2002 skickades en påminnelse ut, men det fanns inte något mer intresse av att delta.

Handikappförvaltningen i Järfälla hjälpte till att skicka ut en förfrågan till fyra barn/ungdomar med CP-skada i åldersgruppen tio till sjutton år samt deras familjer om intresse fanns att delta i studien. Det utskicket gjordes under mars 2002. När svarstiden utgått hade det inkommit ett svar. En påminnelse skickades ut men någon mer intresseanmälan inkom inte.

Under april månad kontaktade jag Mullback Institutet i Karlsborg med en förfrågan om de var villiga att hjälpa mig. Det blev ett positivt svar och de skickade ut förfrågningar till de barn och ungdomar som skulle vara hos dem inom den närmaste tiden för träning. Två familjer anmälde sitt intresse. Dessa intervjuer genomfördes på Mullback Institutet under den tid som ungdomarna var där. Eftersom Mullback Institutet tar emot ungdomar från hela landet för träning så var det lättast att genomföra intervjuerna där. Där träffade jag även en förälder som var där tillsammans med sitt barn under träningsperioden. Den andra föräldern talade jag med per telefon.

I informationsbrevet samt innan intervjun påbörjades informerades barnen grundligt om att de bara skulle svara på frågor som de själva ville, att de kunde säga nej till att besvara en fråga samt att de kunde avbryta intervjun när som helst om de så önskade.

Intervjuer med barnen och deras familjer gjordes under hösten 2001 och våren 2002 utifrån en frågeguide. Sju av deltagarna besökte jag i hemmet, den övriga deltagaren träffade jag på ett fritidshem. En av familjerna var av utländsk härkomst och där talade jag med hela familjen samtidigt. Då fanns en ung person med som hjälpte till att tolka eftersom familjens kunskaper i svenska var begränsade. Hos övriga familjer var jag ensam med barnen utom i en familj där barnet ville ha sin mamma med. Därefter talade jag med en eller båda föräldrarna. Efter att intervjuerna skrivits ut skickades de åter till barnet respektive föräldrar för genomläsning. De ombads att komma med synpunkter/ändringar i materialet om det förekom felaktigheter.

En av familjerna jag träffat kom till Sverige som flyktingar för tre år sedan. Bara 3-4 veckor innan vi träffades fick familjen veta att de fått uppehållstillstånd och därmed får stanna i Sverige. De är väldigt glada för det. Familjen består av mamma och pappa samt tre pojkar. Då familjen ännu inte talar svenska så bra hade de, när jag besökte dem, inbjudit en vän till familjen som hjälpte oss med att tolka.

Jag har även intervjuat den person som är verksamhetschef på Mullback Institutet. Den intervjun redovisas under kapitlet intervjuer. Jag har även försökt att nå den person som ansvarar för barnhabiliteringen på Kärnsjukhuset i Skövde för en intervju, men misslyckats.

4.3 Valet av kvalitativ metod

”En fallundersökning, i synnerhet den som är kvalitativt inriktad, är en väl anpassad metod för att förstå och tolka observationer av pedagogiska skeenden och företeelser”, skriver Merriam (1994). Den forskning som inriktar sig på upptäckt, insikt och förståelse utifrån hur människor uppfattar världen ger möjligheter för utveckling inom det pedagogiska området, menar Merriam.

Alvesson och Sköldberg (1994) menar att kvalitativ metod är en fokusering på öppen mångtydig empiri, samt att den utgår från studiesubjektens perspektiv. Alvesson och Deetz (2000) skriver att den kvalitativa forskningen är för det mesta inriktad på att induktivt studera en socialt konstruerad verklighet där utgångspunkten är de undersöktas perspektiv. Det viktiga är hur forskaren närmar sig ämnet och vad för frågor som ställs. ”Metod är hur man utvecklar forskningsfrågor, hur man ger akt på den sociala verkligheten, vilka vokabulärer som används för att klargöra och tolka det som kommer fram i berättelserna från undersökningspersonerna” (ibid, s 11).

”Kvalitativa undersökningar karakteriseras av att man försöker nå förståelse för livsvärlden hos en individ eller en grupp individer” medan den kvantitativa studien:”...söker den numeriska relationen mellan mätbara egenskaper” (Hartman, 1998, s 239). I den kvalitativa studien frågar vi inte ”hur många” eller ”hur mycket” utan vill få en förståelse för människors livsvärld (Hartman, 1998).

Ordet kvalitativ står för kvaliteter, d.v.s. ett framträdande drag hos ett fenomen, eller en egenskap, och handlar om att karaktärisera. Ofta ställs kvalitativa metoder i motsats till kvantitativa och vad man då menar är att

mätning har en underordnad roll när kvalitativa metoder används. Repstad (1988) skriver att det i de flesta kvalitativa studier förekommer utsagor av typen ”de flesta anser..” eller ”alla vi talat med...”. I kvalitativa metoder är det texten som är det centrala uttrycket och i kvantitativa metoder är det tal och siffror.

Temat i en kvalitativ intervju är i huvudsak klart och informanten blir varsamt styrd i den riktningen. Man följer inte något bestämt schema utan svaren följs upp så informanten blir uppmuntrad till att fördjupa sina svar. Ofta har forskaren en mall med teman/frågor men den är inte till för att exakt följas. Meningen med mallen är att den ska användas som en minneslista med de områden man vill att intervjun ska innehålla.

Det finns många fördelar med att spela in intervjuer på band, bl.a. att man kan ägna sig åt intervjun utan att behöva anteckna. Det är då också lättare att ställa uppföljningsfrågor. Det är också av vikt att kunna se det icke-verbala beteendet hos respondenten. På bandspelaren fastnar vad som sägs och på vilket sätt det sägs men det går inte att få med ansiktsuttryck och gester. Dessa kan man observera om man inte antecknar. Är man ute efter värderingar och känslor förlorar man lätt många nyanser och mycken värdefull information om man väljer att inte använda bandspelare.

Ett samtal mellan vanligtvis två personer kan betecknas som en intervju. Den skillnad som är mellan intervju och vanligt samtal är att det finns ett bestämt syfte för intervjun. Det är därför av stor vikt att innan en intervju ska påbörjas ska det finnas ett klart och entydigt syfte som bestämt pekar på vad man vill ha reda på.

Grunden för kvalitativa intervjuer är att man då och då ger kommentarer. Detta för att respondenten ska hålla sig till temat men också för att stimulera samtalet om det börjar ebba ut. Detta är vanliga sätt att använda sig av för att få relevant information (Repstad, 1988). Det är också viktigt att använda sig av gester, mimik och nickningar som passar den information som framkommer så att informanten kan prata och berätta på ett naturligt sätt. En lyckad intervju skiljer sig inte så mycket från vanliga lugna, stödjande och förstående samtal till vardags. Klarar man av sådana samtal, besitter man redan de viktigaste mellanmännsliga färdigheter som är nödvändiga för en bra intervju.

En forskningsintervju kan definieras som *”en intervju i vars syfte är att erhålla beskrivningar av den intervjuades livsvärld i avsikt att tolka de beskrivna fenomenens mening”* (Kvale, 1997, sid 13). Det finns inget mystiskt med att använda sig av intervjun som forskningsmetod. Intervju är ett samtal med struktur och syfte. Det är forskaren som definierar och kontrollerar situationen och därför är inte intervjun något samtal mellan likställda parter. Det ämne som intervjun innehåller presenteras av forskaren. Det är också han som kritiskt följer upp de svar som den intervjuade ger på frågorna.

De personer som ingår i studien besvarar inte bara frågor som formulerats av en expert. De uttrycker en egen uppfattning om den livsvärld de befinner sig i. En känsligt genomförd intervju som bevarar närheten till den intervjuades livsvärld kan ge kunskaper som sedan kan utnyttjas till att förbättra människors situation.

Idag ställs den kvalitativa intervjun i fokus vilket delvis kan bero på att det finns en överensstämmelse mellan nutida filosofi och den kvalitativa

intervjun när det gäller intresset för olika teman. T.ex. erfarenhet, mening, livsvärld, samtal, dialog, berättelse och språk. I det postmoderna perspektivet betonas alltså hur kunskap konstrueras genom det samspel som är mellan parterna i intervjun (Kvale, 1997).

Innan själva intervjun genomförs måste den som intervjuar ha fullt klart för sig vad han vill med intervjun och vilka teman som ska ingå. Lämpligt kan vara att före intervjun ställa upp några punkter som stöd för minnet. Samtalet kan planeras i stort men det är viktigt att vara uppmärksam på att det ska underlätta kommunikationen, inte hindra den. En inledning med enkla frågor kan vara bra att börja med. Sedan kommer själva intervjun och därefter en avslutningsperiod i så positiv anda som möjligt så att respondenten får klart för sig att intervjuaren värderar prestationen positivt oberoende av vilka svar han fått (Brenner, Heimdahl, Hjelmquist, Johansson & Nordin, 1979).

När det gäller barn är det viktigt att intervjun genomförs i lugn och ro utan att de båda blir störda eftersom ett barn lätt kan tappa koncentrationen. Vid intervjuer med barn är det särskilt viktigt att försöka förstå deras situation och att använda ett ordval som de förstår. Syftet med intervjun är att få beskrivningar av respondentens livsvärld för att sedan försöka tolka dessa.

Under intervjun är det kontaktstörande att föra anteckningar och bör därför undvikas. Förslagsvis kan man använda en bandspelare. Om det inte går är det lämpligt att två personer är med; en som intervjuar och en som antecknar. Intervjuaren ska lyssna intresserat och aktivt. Han ska inte bara lägga märke till vad den intervjuade svarar utan även hur det sägs och vad den intervjuade inte säger. Intervjuaren måste lyssna och höra vad som ligger bakom de uttalade orden samt vara observant på den intervjuades

beteende och reaktioner. När det gäller ett blygt och ängsligt barn som inte säger så mycket ger kanske vad barnet gör lika mycket information som vad det säger (Brenner, Heimdahl, Hjelmquist, Johansson & Nordin, 1979).

4.4 Att genomföra barnintervjuer

Utgångspunkten för intervjuerna är ett antal frågeställningar som sedan under intervjun följs upp med ytterligare frågor utifrån de svar som respondenterna ger. Att göra barnintervjuer kräver en ordentlig förberedelse då barnens tanke sätt är mer konkret än den vuxnes och det är viktigt att ha gott om tid under intervjun då grunden för att få ett bra resultat bygger på ett förtroende mellan forskare och respondent. Det är också av vikt att forskaren tonar ner sin kunskap och låter barnen vara de som vet bäst. Man måste vara lyhörd i kontakten med barnen/ungdomarna. Det är inte alltid som det uttalade ordet är det som egentligen sägs.

Det är i regel endast i barnprogram (i radio och TV) eller på tidningarnas barnsidor som barnintervjuer förekommer. Ofta brukar man då förutsätta att det är barn som är åskådare. Det är mycket sällsynt med intervjuer med barn där de vuxna är åskådare. ”Man kan säga att barn lever i ett slags medialt ghetto, som om de vore en etnisk minoritet” (Krag Jacobsen, 1993, sid 163). Många vuxna har svårt att genomföra bra intervjuer med barn. Det är kanske barnens tempo och uttrycksformer som inte passar moderna mediers sätt att fungera. Även hos vana mediearbetare kan tanken på att intervjua barn ofta leda till ett visst obehag och en stor betänklighet, vilket till största delen kan bero på att det är mycket tidskrävande och oförutsägbart. För att göra bra barnintervjuer är grunden i första hand att man har kunskap om en rad viktiga förhållanden som rör barns språkliga och mentala utveckling. Det kan ta lång tid att intervjua barn. Det kan mycket väl ta upp till flera dagar.

Först måste vi vinna barnens tillit och dessutom blir barn snabbt trötta av att prata i intervjuens form.

För att förhindra att göra barnen generade måste vi dämpa vårt uttryckssätt vilket kan innebära betydligt mer än vi kan föreställa oss. Vi måste försöka tona ner våra stora och allomfattande kunskaper. Det är istället barnet som är den som vet bäst. Det är inte vanligt att ett barn får möta en vuxen som inte alltid vet allting mycket bättre. Därför kan det vara upplyftande att få berätta saker och ting för en sådan person.

De allmänna riktlinjer som finns beskrivna för genomförande av intervjuer med barn överlappar i många frågor varandra (Cederborg, 2000).

- I början av intervjun förklarar intervjuaren hur interaktionen kommer att gå till. Barnet ska också få veta vad som är målsättningen med intervjun.
- Det är betydelsefullt att intervjuaren från första stund vid mötet med barnet börjar bygga upp en god relation. Detta förväntas motivera barnet till att vara informativt.
- Det är intervjuarens ansvar att tydligt berätta grundreglerna för intervjun:
 - a) barnet ska få veta att det förväntas säga ifrån om det är något det inte förstår
 - b) det ska säga ”jag vet inte”, om det faktiskt inte har svar på en fråga
 - c) korrigerar intervjuaren om han eller hon gör felaktiga antaganden eller felaktiga summeringar av vad barnet har sagt.
- Intervjuaren förväntas påbörja sina frågor om det aktuella ämnet med öppna frågor och utveckla dem mot allt mer specifika. Alltså, först ska barnet förmås att fritt berätta och sedan ska intervjuaren be om förtydligande av det barnet tidigare har sagt. Intervjuaren ska alltså undvika att referera till detaljer som barnet inte har gett.

- Intervjuaren ska försöka få barnet att klargöra den information det ger. Syftet är att få fram detaljinformation – om olika händelser och personer – som är relevant för situationen.
- När intervjun avslutas ska barnet inte lovas något som är omöjligt att hålla.

En intervjuguide har utarbetats vid National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), Bethesda, USA. Denna har sedan både prövats och utvärderats på verkliga ärenden och som då gett mycket positiva resultat. Resultaten visar på att barnens berättelser har fått hög kvalitet när intervjuguiden har använts. Detta beror på att barnen då är i mindre utsträckning påverkade av intervjuaren (Cederborg, 2000). Cederborg anser att intervjuarens uppgift är att barnet ska intervjuas på ett sådant sätt att barnet stegvis ökar sin kompetens att ge information och att intervjuaren är uppmärksam på när barnet kan behöva hjälp att förstå och kunna uttrycka sig. Barnet måste noggrant informeras att säga ifrån när det tycker att något är fel eller att de inte förstår frågan. Det är bättre att barnet inte besvarar en fråga än att det ger ett felaktigt svar.

Barn är unika och det är även deras uppväxtvillkor. Barns utveckling är inte enbart beroende av medfödda förutsättningar utan också av hur deras sociala, religiösa och kulturella sammanhangen är. Det är därför extra viktigt att de rekommendationer som finns om hur barn ska intervjuas är både flexibla och anpassningsbara till det individuella barnet och hans/hennes möjlighet att berätta (Doverborg & Pramling Samuelsson, 2000).

Om det enskilda barnet har någon form av språkligt, fysiskt eller psykologiska funktionshinder kan det vara svårt att hitta rätt nivå på bemötandet av barnet. Det är lämpligt att intervjuaren t.ex. tänker på att

bedöma hur barnets svårigheter kan påverka möjligheten att genomföra en intervju. Man måste också förbereda sig extra noga för hur bemötandet av barnet ska gå till, exempelvis att anpassa språkbruket efter barnets förmåga att kommunicera och förstå (Cederborg, 2000).

Speglingstekniken är en passande teknik att använda i intervjuer med barn. Den lämpar sig väl för att hålla samtalet igång och därmed hjälper till att bygga upp en tillit hos barnen, vilken gör att de tycker det är bra att prata med en vuxen. Den innebär också att man håller sig inom barnets upplevelsevärlds gränser, eftersom det är barnet som drar upp dessa gränser för vad man pratar om. Men det gör också att det kan vara svårt att fokusera på något bestämt och avgränsat i intervjun. Man måste man ge sig tid för att följa med men samtidigt också försiktigt styra intervjun i den riktningen man vill att intervjun ska ha. Konkreta och entydiga frågor ska det vara. För det mesta finns det ingen mening med att lägga upp en bestämd strategi för frågorna eftersom det ändå inte fungerar så i verkligheten, i kontakten med barnen (Krag Jacobsen, 1993). Man måste följa med barnens associationer och då och då försiktigt styra i den riktning man avsett.

Att bedriva kvalitativ forskning är krävande eftersom man måste reflektera över sig själv hela tiden. Det är jämförbart med terapeutrollen och det är inte lämpligt att låta sina känslor flöda fritt. Antingen får man förtränga dem eller också kontrollera dem. Därför är det bra om forskaren har någon som han kan diskutera mänskliga och metodiska problem med (Repstad, 1988).

Hur vet man då var gränsen mellan lagom och för stor identifikation går? Aktörerna ska beskrivas med ett förstående förhållningssätt så att de utifrån sina egna premisser och situation framstår som rationella. Om man börjar blunda för sidor som är mindre sympatiska och i stället överdriver de

positiva egenskaperna har man passerat gränsen för det tillåtna. Det är nödvändigt att vara medveten om sådana psykologiska mekanismer för att kunna kontrollera dem.

4.5 Felkällor i intervjusituationen

När man ska intervjua blyga och ängsliga barn som kanske på grund av nervositet inte vågar berätta hur de upplever olika situationer är det extra viktigt att ha i åtanke hur barnet kan uppleva de frågor som ställs.

Det är viktigt att respondenten uppfattar intervjuaren på ett positivt sätt. Om ett barn upplever en intervjuare som skrämmande föreligger en stor risk att en mur uppstår mellan dessa två i intervjusituationen vilket då verka hämmande på samtalet. Det är alltså av stor vikt att intervjuaren försöker att etablera en så god kontakt som möjligt med barnet och att han även försöker vara så positiv som möjligt ((Brenner, Heimdahl, Hjelmquist, Johansson & Nordin, 1979).

Felkällor hos intervjuaren

Hos intervjuaren finns oftast förväntningar på den individ som han ska intervjua. En vanlig slutsats är att om ett barn som har god språklig förmåga ofta uppfattas som mer intelligent än ett annat barn som är mera tyst och tillbakadraget. Det är också mycket att en person gärna lever upp till de förväntningar som omgivningen ställer. Ett barn formas av de förväntningar andra har på det.

Felkällor i frågetekniken

Genom att formulera frågorna på olika sätt kan intervjuaren påverka svaren. Det är därför av stor vikt att vara så neutral som möjligt och därmed inte påverka barnet genom det. Ledande frågor innebär att intervjuaren förväntar

sig ett visst svar och som då indirekt kan påverka barnet. Om man ska kunna ställa känsliga frågor måste det ha skapats en god kontakt mellan den intervjuade och intervjuaren. Om inte, får denne knappast några tillförlitliga svar. Det kan även bli aktuellt med en annan typ av felkälla när man intervjuar barn. Det är deras suggestibilitet. Barnet kan invaggas i tron att de varit med om något som aldrig har ägt rum. Även i det moderna rättsväsendet hörs barn ibland som vittnen och då gäller det att ge akt på den felkälla som suggestibiliteten innebär (Brenner, 1979). Den största förutsättningen för att bli en god intervjuare är att visa respekt för varje människas egenvärde. Det är det som ger oss möjlighet att skapa en god kontakt vilket utgör grunden för all samverkan mellan människor.

4.6 Etiska överväganden

”Den humanistiska människosynens kärna, respekten för människovärdet, innebär att människan alltid är att betrakta som en person med ett värde i sig. Värdet är inte delbart eller förhandlingsbart och inte knutet till vad en människa har eller gör. *Alla människors värde är lika*” (Grunewald & Leczinsky, sid 106, 2001).

En viktig punkt är att den etiska principen om människans värde inte är beroende av vilka funktioner eller egenskaper en människa har och det gäller även förtjänster och begränsningar. Den enskilda människans värde och rätt till respekt är ovillkorligt.

HSFR:s forskningsetiska principer

Humanistisk Samhällsvetenskapliga Forskningsrådet har fyra allmänna krav på forskningen. Det är:

- Informationskravet
Forskaren ska informera de av forskningen berörda om den aktuella forskningens syfte
- Samtyckeskravet
Deltagare i en undersökning har rätt att själva bestämma över sin medverkan
- Konfidentialitetskravet
Uppgifter om alla i en undersökning ingående personer ska ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifterna ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem
- Nyttjandekravet
Uppgifter insamlade om enskilda personer får endast användas för forskningsändamål

Under dessa krav finns sedan ett antal regler och rekommendationer.

Denna studie har genomförts med intervjuer med dessa barn där utgångspunkten är ett antal frågeställningar som sedan under intervjun följs upp med ytterligare frågor utifrån barnens svar, s.k. kvalitativa intervjuer. Den målgrupp som studien vänder sig till är speciell eftersom den vänder sig till barn mellan tio och sjutton år med CP-skada. Många av dessa barn har mycket komplexa funktionshinder. Det är viktigt att en beskrivning av de funktionshinder/svårigheter som barnen har ingår i studien. Detta för att läsaren ska förstå vilka problem som föreligger. Svårigheten blir att beskriva detta på ett sätt som gör att det inte går att identifiera något barn utifrån funktionshindrets art. Utskriften av intervjun skickas till barnet/ungdomen samt föräldrarna för genomläsning. Samtidigt informeras återigen om att barnets åsikter kommer att blandas ihop med övriga deltagares för att sedan

redovisas fråga för fråga där alla barnens svar ingår samtidigt. Detta blir abstrakt för deltagarna och kanske svårt för de som deltar att på förhand kunna förutsäga hur det färdiga materialet kommer att se ut i färdigt skick som kan vara svårt för föräldrarna och inte minst för barnen/ungdomarna. Ansvaret för att utgivet material är etiskt försvarbart ligger på forskaren och därför måste det material som barnet/ungdomen samt föräldrarna läst och eventuellt kommenterat genomläsas mycket noggrant av mig innan det går i tryck.

Neutraliteten till vad som framkommer är värt att diskutera. Det är viktigt att forskaren är tillräckligt observant så att när materialet färdigställs kan vara så neutral som det går. Det finns alltid saker som berör oss var och en speciellt och det är lätt att ge dessa en framträdande position, både under intervjuer och i sammanställningen av den slutgiltiga rapporten.

Att intervjua barn är en annorlunda situation mot att intervjua vuxna. Det är bl.a. viktigt att ha god tid på sig eftersom ett förtroende mellan forskare och barn måste byggas upp för att resultatet ska bli bra. Det är också nödvändigt att använda ett språk som båda parter förstår.

När man kommer in i en familj och har skapat ett förtroende så framkommer ofta information som inte hör till själva intervjun. Det kan exempelvis vara föräldrars oro över sina barn och deras framtid, t.ex. hur deras barn kommer att klara sig när föräldrarna själva inte har möjlighet eller ork att stötta dem.

I kontakten med barnen kan det uppstå svåra situationer. Det kan hända att jag får vetskap om olika svårigheter för barnen såsom mobbning, ensamhet, att barnet känner sig utanför o.s.v. som de också vill ha tystnadsplikt på. Det är ett vanligt fenomen att barn generellt inte informerar sina föräldrar om dylika problem, åtminstone inte den första tiden. För det första anser jag att

barnens vilja måste respekteras till fullo, både att inte ta med sådan information i intervjun samt att heller inte besvara frågor från föräldrar om vad som framkommit. Det kan då bli tungt för mig att ensam bära sådana förtroenden utan att ha möjlighet att gå vidare med dem för att kunna hjälpa barnen. Ett sätt att förbereda sig inför sådan information kan vara att informera om Bris, ha numret till barnens hjälptelefon etc. samt ta reda på vilka hjälpmöjligheter som finns i närheten av barnens bostadsort.

Då jag inte har tillgång till några namn eller adresser får de familjer som är intresserade av att delta i studien ta kontakt med mig. Naturligtvis kan berörda parter när som helst hoppa av om de så önskar även efter en kontakt. För att berörda parter inte ska bli igenkända är det viktigt att låta barnet och familjen noggrant gå igenom materialet för att göra eventuella korrigeringar av det som står och samtidigt få veta att de uppgifter som finns där kan komma att ingå i rapporten. Alla uppgifter om barnet/ungdomen samt övriga familjemedlemmar kommer att lagras på ett sätt som gör det omöjligt för utomstående att komma åt det. Att uppgifterna enbart används i den forskningsrapport som blir resultatet av studien har familjerna informerats om redan vid starten av studien.

5. TIDIGARE FORSKNING

Familjer med barn med funktionshinder har stort behov av stöd för att orka med det ofta tunga vårdarbetet samt att ha tid över för syskon och sig själva. FAMILJEStödsprojektet (FAS-projektet) fokuserade på avlösarservice i landets samtliga kommuner (Brodin, Claesson & Paulin, 1998). Projektet bestod av tre delstudier; 1) kommunernas syn på avlösning, 2) föräldrars på avlösning samt 3) personalens syn på avlösning. Resultatet visade att det var stora variationer på stödet från de olika kommunerna samt att det på många ställen var brister vad beträffar kvalitet och kvantitet på stödet, att avlösarna var eftersatta vad beträffar utbildning, fortbildning och handledning samt att kommunerna saknade målbeskrivning för sin verksamhet och att de till följd av detta inte heller hade genomfört någon utvärdering av det stöd de erbjuder familjerna.

Åren 1998-2000 genomfördes ytterligare ett projekt om familjestöd till familjer med barn med bensörhet (OI) (Bernehäll Claesson, Paulin & Brodin, 1999) samt barn med muskelsjukdomar (Lärka Paulin, Bernehäll Claesson & Brodin, 2000). Båda studierna belyste familjernas inflytande och medverkan i beslutsprocessen och resultaten visade på brister i det stöd som familjerna erhöll. Det är även stor variation på vilket inflytande och medverkan familjerna har över beslut som fattas samt om kommunernas skyldigheter då det gäller att informera familjerna om hur samhällets stödsystem fungerar. Syftet med dessa studier har varit att öka kunskaperna om livssituationen för familjer som har barn med dessa funktionshinder med fokusering på inflytande och medverkan i olika beslutsprocesser. Studierna har genomförts med enkäter samt intervjuer och utförts i nära samarbete med olika handikapporganisationer.

Brodin, Claesson och Paulin (1998) genomförde i syftet att utifrån resultaten från tidigare studier om avlösarservice (Claesson, 1996, Paulin 1996) samt nya insamlade data, utarbeta och redovisa några modeller för avlösarservice. Detta utvecklingsarbete gjordes i samarbete mellan föräldrar med barn med funktionshinder, personer som arbetar som avlösare och den tjänsteman, ofta LSS-handläggaren, som ansvarar för servicen från kommunens sida. Arbetet utfördes utifrån familjernas behov. De brister som generellt framkommit i studierna om avlösning har visat att kommunerna inte gjort någon behovsinventering av familjer med barn och ungdomar med funktionshinder. Det är inte ovanligt att man inte ens känner till hur många familjer som behöver stöd eller hur många familjer som bor i det område man ansvarar för. Andra brister handlar om bristen på information om möjligheterna till stöd och de lagar som gäller.

Brodin och Fasth genomförde 1999 en studie som vände sig till ungdomar med rörelsehinder. Syftet var att belysa olika områden såsom boende, utbildning, fritid, arbete, resor, habilitering, hjälpmedel, stöd- och service samt ekonomi ur ungdomarnas perspektiv. Studien genomfördes som en enkätundersökning. Resultatet visade att en mängd olika förbättringar bör genomföras för att livssituationen för ungdomar med funktionshinder och andra funktionsnedsättningar ska förbättras. Nedanstående utgör exempel på viktiga åtgärder som framkom i studien.

1. Öka lärarnas kunskaper om funktionshinder
2. Öka tillgängligheten i samhället t.ex. utomhusmiljöer, byggnader och kollektivtrafik
3. Förbättra tillgången till fritidsaktiviteter som ungdomar med funktionshinder kan delta i på lika villkor

4. Höja habiliteringens kvalitet och öka tillgången till habilitering för unga vuxna.

Som en fortsättning på Brodins och Fasths enkätstudie genomförde de år 2001 en intervjustudie som vände sig till samma målgrupp som tidigare. Totalt genomfördes tio djupintervjuer. Syftet med studien var att belysa ungdomarnas egna drömmar och visioner inför framtiden. Utifrån intervjuerna framkom inget generellt om hur det är för ungdomar med funktionshinder att vara unga idag. Resultatet visade att:

1. Lärarnas kunskaper om funktionshinder var bristfälliga
2. Flera av ungdomarna sade sig blivit negativt bemötta och mobbade under skoltiden
3. Det finns en brist på tillgänglighet i samhället som gör att ungdomarna känner sig utanför.

Paulsson och Fasth (1999) studerade livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder. Författarnas avsikt var att belysa familjernas ekonomiska, sociala, praktiska och psykologiska livsvillkor. En enkät skickades till 1500 familjer som har barn med rörelsehinder upp till 15 år. Svarefrekvensen var 60 procent. Resultatet visade att många föräldrar upplever brister i samhällets stöd och att i deras kontakter med olika samhällsinstanser föreligger ofta svårigheter. Familjernas och barnens individuella stöd är i vissa avseenden otillfredsställande. Annat som framkom i studien är att besparingar och arbetslöshet ofta drabbar familjerna hårt samt att dålig tillgänglighet i den yttre miljön gör att möjligheter till delaktighet försvåras.

Under senare delen av 1900-talet har pedagoger, psykologer och sociologer på allvar börjat studera vilken betydelse leksaker har för barns utveckling och speciellt för barn med olika funktionshinder. Ivory och McCollums studie (1999) indikerar att ett genomtänkt val av leksaker kan påverka nivån

av lek. Genom leken visar barnen vilken utvecklingsnivå de befinner sig på men också hur de uppfattar de värderingar som familjen har. Det visar de genom valet av leksaker. Almqvist (1991) menar att leken är barnets språk och leksakerna är orden och det är genom leken som de läser och tolkar sin miljö. Det är i leken som tankarna blir handling och på så sätt kan man se vad barnet tänker, i den yttre handlingen visas det inre. Detta är barnens sätt att tolka de erfarenheter de har.

Konduktiv pedagogik, som utvecklades under 1940-talet i Ungern, vänder sig främst till barn med CP-skador. I denna pedagogik tränas barnets samtliga förmågor. Här används lek och rörelse, sång och ramsor för att aktivera barnen. Lind (2003) menar att kommunikationen utvecklas i en nära relation och i de situationer som barnet upplever som viktiga. Här står barnen i centrum och barnen motiveras till samspel genom att bli sedda. Hon menar vidare att den konduktiva pedagogiken integrerar undervisning och habilitering och att det är genom lek och rörelse, sång och ramsor som barnet aktiveras (Lind, 2003). På samma gång som barnet tränas motoriskt, som att stå eller sitta, får barnet intellektuell träning, t.ex. med pussel eller spel. Övningar som tränar både fin- och grovmotorik läggs ofta tillsammans med intellektuella övningar. Stor vikt läggs vid det sociala samspelet. Hon studerade även orsakerna till föräldrars val av konduktiv pedagogik för sina barn med CP-skador samt vilka förväntningar de hade på metoden. Resultatet visade att nästan samtliga barn som deltagit i kurser hade enligt föräldrarna gjort framsteg. Föräldrarna ansåg också att de funnit en metod som fungerade i vardagen och metoden verkade passa många barn och föräldrar om de hade råd och tid. De flesta föräldrar såg Move and Walk som ett komplement till habiliteringen och önskade ett utökat samarbete dem emellan.

Nilsson (1998) belyste ungdomars fritidsvanor och syn på fritid. Ungdomarna var mellan 13 och 25 år. I studien framkom att det ungdomar oftast ägnar sig åt är att titta på TV, läsa böcker eller lyssna på musik. Det var också vanligt att träffa kamrater eller pojkvänner respektive flickvänner. Det framkom även att en stor grupp ungdomar är med i någon förening eller klubb där de tränar och tävlar eller idrottar.

Lindskog (1996) studerade tidigt insatt habilitering av barn med svår neuromuskulär sjukdom. Syftet med undersökningen var att genom ett vårdprogram få en god och enhetlig habilitering för barn med svår neuromuskulär sjukdom inom Östergötland. Projektet har i första hand avsett duchennes muskeldystrofi samt intermediär spinal muskelatrofi (typ II). Slutsatser av denna studie är att man genom enhetliga vårdprogram för de olika yrkesgrupperna inom barn- och ungdomshabiliteringen kan en god och tidig habilitering genomföras av barn och ungdomar som har en svår neuromuskulär sjukdom. Ytterligare förbättringar av vården kan ske genom att ha ett team med specialinriktning på detta sjukdomsområde.

Kvande Egeland och Knutheim (1995) studerade ”mestring” i familjer med funktionshindrade barn. Med mestring menas hur familjerna klarade de svårigheter som kan uppkomma när de får ett barn med funktionshinder. Sju familjer, med barn mellan sex och tio år, intervjuades av författarna för att få vetskap om vilka faktorer som gör att de klarar sin situation. Åldern på barnen valdes med tanke på att de hunnit bli så gamla att chocken över att få ett funktionshindrat barn hade lagt sig och att familjen också hade hunnit få erfarenheter från kontakter med myndigheter. Från resultatet framkom att det som var avgörande för hur de klarade sin situation var det stöd föräldrarna fick från olika myndigheter. Kreativitet och respekt var något som föräldrarna framhöll som viktiga egenskaper hos tjänstemän som har

kontakt med familjen. Avlastning och tekniska hjälpmedel var sådant som föräldrarna framförde som viktigt för att de skulle klara av sin situation. De ansåg också att de olika myndigheterna som ansvarar för stödinsatser till familjer med barn med funktionshinder måste se familjen som unik och ta hänsyn till och respektera det som föräldrarna ansåg vara bäst för sina barn. Tjänstemännen på de olika myndigheterna måste vara flexibla och kunna hitta individuella lösningar och inte utgå ifrån färdiga lösningar (ibid).

Brodin och Fasth (2001) menar att stödet från lärarna inte var tillräckligt under barnens skolgång. Lärarna ställde antingen för höga eller för låga krav på dem och mobbningen i klassen åtgärdades inte. Det framkommer att lärare och annan skolpersonal måste ha kunskap om olika funktionshinder för att kunna anpassa skolsituationen för barn med funktionshinder så att de kan tillgodogöra sig undervisningen på ett bra sätt.

Ett problem som föräldrar ofta påtalar handlar om assistans för barnen i skolan är hur assistenter anställs. De gånger tjänsten endast beviljas för en termin åt gången försvåras kontinuiteten och tryggheten för barnen (Paulsson & Fasth, 1999).

6. INTERVJUER

Totalt har tretton intervjuer gjorts med barn mellan tio och sjutton år, varav fem flickor och åtta pojkar. I studien kallas alla respondenter för barn enligt FN:s konvention (UN, 1989) om barns rättigheter där alla barn och ungdomar under arton år betecknas som barn. Intervjuerna har gjorts i deltagarnas hem förutom tre intervjuer. En intervju genomfördes på ett av barnens fritidshem och två på Mullback Institut. Under intervjun var barnet och jag ensamma med undantag för en intervju där barnet ville ha mamman med. Efter att intervjun var klar talade jag med en eller båda föräldrarna för att även få deras syn på barnets habilitering, skola och fritid. Utöver dessa tre teman redovisas frågor om hjälpmedel, resor, hur det fungerar idag och framtidsvisioner. Intervjuerna är sammanställda och redovisas med alla respondenters svar vad gäller habilitering, skola och fritid. Detta har gjorts för att det inte ska gå att utläsa vem som deltagit i studien eller vad varje enskild person sagt. Därefter redovisas intervjuerna med föräldrarna på samma sätt.

Alla respondenterna informerades innan intervjun om att de bara skulle svara på de frågor de själva ville och att de kunde avbryta intervjun när de så önskade. Under intervjuerna var det endast ett barn som sa att det inte ville besvara en fråga. Frågan gällde hur det fungerade med kamratkontakterna i skolan.

Tabell 1 Kön och födelseår (n=13)

	Pojke	Flicka	Födelseår
Intervju 1	x		1991
Intervju 2	x		1988
Intervju 3	x		1990
Intervju 4		x	1990
Intervju 5	x		1989
Intervju 6		x	1990
Intervju 7	x		1988
Intervju 8	x		1991
Intervju 9		x	1987
Intervju 10		x	1985
Intervju 11		x	1992
Intervju 12	x		1984
Intervju 13	x		1986

Sju av barnen hade två syskon, ett barn hade tre syskon, fyra barn ett syskon och ett barn var enda barnet.

Vad som klart märktes under intervjuerna med de yngre barnen, de mellan tio och tretton år, var att de tyckte det var svårt att besvara vissa frågor, t.ex. ”vem brukar du träffa på habiliteringen” eller ”använder du några hjälpmedel”. I första hand sa de att jag får fråga mamma eller också svarade de utan att riktigt förstå frågan. Ett barn sa att han/hon oftast träffar logopeden på habiliteringen, flera gånger om året. Senare visade det sig att familjen hade önskemål om att barnet skulle få träffa en logoped för att träna talet men att det inte fanns någon att tillgå för närvarande. Hjälpmedel var också svårt för en del barn att veta vad som var vad. Som exempel kan nämnas att flera barn hade en cykel, trehjuling, men det klassade barnen inte som hjälpmedel. En del begrepp var också svåra för en del barn att förstå, t.ex. påverka och respekt, medan vissa barn var helt införstådda med olika

begrepps innebörd. Det fanns en stor differens mellan de yngre barnens kunskap och medvetenhet om sin CP-skada.

De äldre barnen kunde bättre skilja på vad olika yrkesgrupper på habiliteringen stod för och även vad innebörden var i olika begrepp. De hade också en större kunskap om sin CP-skada; på vilket sätt den uppkommit och vad den innebar för dem. Hos ett par familjer med de yngre barnen användes inte ordet "CP" eftersom det idag kan vara ett skällsord för skolungdomar. Föräldrarna ville skydda sina barn från att själva utpeka sig som CP. De sa istället att barnet har en skada eller sjukdom i sina muskler.

6.1 Bakgrundsfrågor till barn

De flesta barnen går utan hjälpmedel. Två barn använder rullstol, både manuell inomhus och elrullstol ute. Tre barn använder rollator inomhus och/eller utomhus. Flera av barnen har svårigheter med fötterna i olika grad vilket gör det svårare för dem att komma igång, springa eller hoppa. Att gå på ojämnt underlag ställer också till problem för vissa. Några har problem med finmotoriken vilket innebär svårigheter med att äta själv, knyta skor, borsta tänder etc. Några av de som deltog i studien behöver också skrivhjälp i skolan eftersom det annars tar för mycket energi och kraft att skriva och räkna själva. Två av barnen har assistenter varav det ena enbart under skoltid.

Ett barn berättar att de största problemen just nu är en hand och en fot vilket gör att han/hon inte kan leka i klätterställningar eller delta i gymnastiklektioner på det sätt som vore önskvärt. Under veckorna brukar två barn få hjälp med påklädning. Barnen kan klä på sig själva men på morgonen går tiden fort och de behöver hjälp för att hinna till skolan. Ett barn berättar att praktiska saker går mycket bättre idag än vad det gjort

tidigare, om tiden finns. Ett barn som tidigare gick på tå har nu fått sina hälsenor förlängda. Barnet har även problem med sina ögon och brukar använda glasögon. När barnet var sju månader konstaterades det att han/hon hade en CP-skada.

”Jag har svårt att springa men det går bra ändå om man är envis”, säger ett barn. Något som barnen själva tar upp som problem och som orsakas av CP-skadan är svårigheter att förflytta sig, att springa och att skriva. Ett av barnen berättar att det är svårt att göra något spontant för det fordras alltid en viss planering innan. De bostadsanpassningar som gjorts hos dessa barn är installation av hiss, avlägsnande av trösklar, uppsättning av handtag i dusch och toalett, uppsättning av trappräcke samt asfaltering av trädgårdsgång. Ett av barnen berättar att det är först nu som han/hon förstår vidden av CP-skadan och vilka konsekvenser den ger.

6.2 Barns uppfattning om habiliteringen

Nästan alla de yngre barnen är nöjda med det stöd de får från habiliteringen. *”Jag behöver inte mer stöd från habiliteringen, det fungerar bra som det är”*, säger ett barn. Barnen tycker att de blir bemötta på ett bra sätt och att habiliteringspersonalen frågar efter hur de vill ha det. Barnen tror inte att de kan påverka så mycket men tycker att personalen på habiliteringen lyssnar till dem. De anser dock att det är föräldrarna som tillsammans med habiliteringspersonalen bestämmer vad som ska göras, t.ex. om barnet är i behov av hjälpmedel, olika remisser eller träningsprogram. *”Personalen på habiliteringen lyssnar till mig men de brukar mest prata med mamma”*, säger ett barn. Den person de träffar mest på habiliteringen är sjukgymnasten och därefter läkaren. De träffar även arbetsterapeuten ibland, mest för att titta på behovet av hjälpmedel. Många av barnen har genomgått operationer av skilda slag orsakade av CP-skadan. Efter en tids gips är

behovet stort att komma igång igen och då är det sjukgymnasten som hjälper dem. *"När jag var mindre träffade jag sjukgymnasten mycket oftare än nu för då hade jag mycket mer problem med foten"*, säger ett barn. Det framkom under intervjuerna att flera av barnen tycker att den träning de får via habiliteringen är rolig. När de träffar sjukgymnasten kan de spela fotboll, använda rockringar, stå på balansbräda o.s.v. *"Jag tycker kontakten med habiliteringen är rätt så bra men jag behöver mer hjälp med talet"*, berättade ett av barnen.

Två av barnen är inte nöjda med hur habiliteringen fungerar. Ett barn har fått löfte om att sjukgymnasten ska göra täta hembesök för att träna barnet. Detta fungerar inte i verkligheten, framkommer det under intervjun, och barnet känner ett missnöje över detta. Barnet har vid besöken på habiliteringen själv inte påtalat sitt missnöje med hur det fungerar med sjukgymnasten, men tror att mamma har gjort det. *"De frågar inte mig så mycket om hur jag vill ha det och det finns ingen gemenskap där"*, säger ett barn. Barnet kan inte redogöra varför han/hon inte säger till själv om att han/hon är besviken på hur det fungerar. Det andra barnet är inte nöjd med kontakten och anser att habiliteringspersonalen inte bryr sig så mycket om hur han/hon vill ha det. Barnet tycker det är svårt att precisera vad det är som inte är bra. Övriga är nöjda med habiliteringen och det stöd de får. Ett av barnen tycker det är svårt att uttala sig om habiliteringen eftersom kontakterna med den är så få. Inte under någon av intervjuerna framkom om barnen var med och gjorde en habiliteringsplan eller att de deltog i någon uppföljning av den. De flesta visste inte vad det var. Flera av barnen berättar om olika aktiviteter som de deltagit i. Det är allt från dagsresor till lägerveckor som anordnas i habiliteringens regi. Detta upplevs av deltagarna som mycket positivt och de ser fram emot dessa träffar.

6.2.1 Föräldrarnas kommentarer om habiliteringen

Hälften av familjerna är nöjda med habiliteringen och det stöd de får därifrån. En förälder berättar att besöken på habiliteringen hjälpt dem mycket, i första hand då sjukgymnasten. *"All personal vi träffar på habiliteringen är bra"*, säger en förälder. Två familjer säger att de känner sig väl omhändertagna där och att habiliteringen fungerar mycket bra. *"Tidigare bytte vi sjukgymnast ofta och det var jobbigt att bygga upp ett förtroende med var och en, men nu fungerar det jättebra"*, säger en mamma. De får inte bara hjälp med funktionshindret utan har alltid kunnat prata om allt som varit besvärligt och kunnat diskutera hur de ska hantera olika saker. Ett par föräldrar säger att stödet från habiliteringen varit bättre tidigare men att det under senare år blivit försämrat. *"När vårt barn var mindre fanns det tid för honom/henne på habiliteringen men de senaste åren har det rent ut sagt varit dåligt"*, berättar en förälder.

Några föräldrarna påtalar ett missnöje med habiliteringen. *"Jag önskar att det vore mycket mer stöd från habiliteringen"*, säger en mamma. Det föräldrarna inte är nöjda med är bl.a. att de tycker att deras barn är i behov av mer träning än de får idag, att det tar för lång tid från att det bestäms att en insats ska erhållas tills att den är påbörjad/genomförd, att det saknas kontinuitet och framförhållning i kontakten. Om de påtalar detta får de till svar att det är en resursfråga. *"Det känns som att vårt barns svårigheter är lågprioriterat"*, säger en mamma. En förälder berättar att mycket av träningen läggs över på dem. *"Vi vill i första hand vara föräldrar och inte pedagoger eller på heltid sköta den träning som vårt barn är i behov av"*, säger de. För att det ska fungera måste det finnas tid och barnet måste vara motiverad. Uppstår konflikter för att barnet inte vill är det svårt att genomföra träningen. Det finns föräldrar som har önskemål om att byta habilitering eftersom personkemin mellan föräldrar och

habiliteringspersonal inte stämmer men har hittills blivit nekade. Ett av barnen har stora svårigheter med att hitta passande skor och har önskemål om remiss till en ortopedverkstad. Föräldrarna har svårt att förstå varför de blir nekade detta eftersom det är ett problem för familjen. Ett föräldrapar berättar att de upplever att barnet inte får någon hjälp med en av sina händer. Barnet kan inte använda handen riktigt och det påverkar barnet så han/hon inte kan delta på lika villkor med kamrater.

Några föräldrar påtalade att de saknade en logoped eftersom deras barn hade problem med talet. *"Talet är det största problemet vårt barn har och där kan vi inte få någon hjälp. Det är jättefrustrerande"*, säger en mamma. Föräldrarna visste att habiliteringen hade annonserat efter logoped men inte anställt någon. Det kanske var ansökningar till tjänsten som saknades, tror föräldrarna. Logoped stod överst på önskelistan, både hos föräldrar och barn, där barnen hade svårigheter med talet. *"Hjälpen känns inte naturlig och vi föräldrar får ansvara för mycket själva"*, säger ett föräldrapar. *"Det krävs av föräldrar att de ska vara lika mycket sjukgymnaster som föräldrar och det är svårt"*, säger en familj. Någon anser att om det kallas för samordnad habilitering så borde alla berörda parter vara med vid de besök familjen gör där.

När en av de familjer som deltog i studien kom till Sverige som flyktingar fick de kontakt med habiliteringen. Det tyckte de var bra. Nu är det minst ett år sedan de var kallade och de önskar att det vore oftare. Det är även drygt ett år sedan de träffade sjukgymnasten. Barnet tränar i bassäng en gång per vecka. För ett år sedan hjälpte habiliteringen till med att träna barnet med att skriva samt träna munnens muskler samt talet. Den hjälpen får de inte längre och den saknar de. De är inte nöjda med habiliteringen utan anser att de behöver mera stöd än vad de får idag.

Flera föräldrar tycker att deras barn kan vara med och påverka i kontakten med habiliteringen medan en förälder tror att det ligger på den vuxne att påverka.

6.2.2 Sammanfattning

Barns uppfattning	Föräldrars uppfattning
* De flesta barnen anser att det stöd de får från habiliteringen är tillräckligt	* Många föräldrar anser att barnen behöver mer träning än de har tillgång till
* Barnen tror inte att de kan påverka så mycket men tycker att personalen lyssnar till dem	* Flera föräldrar anser att deras barn kan påverka i kontakten med habiliteringen

Att barnens uppfattning skiljer sig från föräldrarnas kan tolkas på flera sätt. Vilka erfarenheter har barnen av att påtala sin egen uppfattning. Kan det vara så att de försökt men upptäckt att ingen lyssnar till dem och därför gett upp? Eller är det så att föräldrarna tror sig veta vad barnen tycker och brukar svara för dem? Orsakerna kan vara många men vad som med säkerhet kan sägas är att barnen i den här studien, och då speciellt de yngre, är ovana vid att tillfrågas.

6.3 Barns uppfattning om skolan

Antalet elever i de olika klasserna fördelar sig mellan tre och trettio. De som går i klasser med ett högt antal elever berättar att det ofta är lite stimmigt och att det påverkar deras koncentration till det sämre. En del av klasserna delas ibland i två grupper och det tycker barnen är positivt. Resorna mellan hemmet och skolan görs mestadels med buss eller taxi. Flera av barnen påtalar att de har svårighet med balansen. Det gör att vissa får åka taxi till

skolan istället för buss. Det har av den orsaken också inmonterats ett säkerhetsbälte i en av skolbussarna. Övriga cyklar, åker buss eller går.

Fyra barn deltar inte i skolgymnastiken. Ett av barnen brukar rida under den lektionen, en elev cyklar tillsammans med sin assistent och två har ”egen” gymnastik tillsammans med ytterligare en elev och deras respektive assistenter. Övriga barn deltar i gymnastiken och tycker det fungerar bra. De klarar att delta i de flesta av aktiviteterna.

”Jag tycker lärarna är för stränga”, svarar ett barn på min fråga om hur det är i skolan. Endast en elev har varit klart missnöjd med en lärare men berättar att den läraren har slutat så nu fungerar allt bra igen. Flera av barnen är i behov av extra hjälp i skolan. Fyra av dem har assistentstöd under skoltid. Två elever går till speciallärare en till två gånger per vecka och får på så vis extra stöd. Observera att det inte är enbart de barn som jag träffat som har behov av extra stöd i skolan utan det är flera stycken i varje klass. Något av barnen berättade att han/hon inte hade några speciella svårigheter med något ämne men ändå föredrog att arbeta enskilt beroende på att det var stökigt i klassen och att det då är svårt att koncentrera sig på sina uppgifter. Ett barn använder dator i skolan och ett annat barn behöver hjälp med att skriva.

”I skolan fungerar det jättebra”, säger ett barn. Alla barn utom två ansåg att de hade goda kamratkontakter i skolan och att de flesta kamraterna var trevliga. *”Det är inte så bra med kamraterna i skolan för de säger dumma saker till mig”*, berättar ett barn. Ett annat barn berättar om att det var lite problem med att en elev retades. Flera av dem var dock ensamma på rasterna. *”På rasterna brukar jag inte göra så mycket utan jag väntar på att få gå in igen”*, säger ett av barnen. Av de barn som var ensamma var det

någon som gick till affären, någon var ihop med sin assistent, någon ville helst vara inomhus, någon hade svårt att hinna med att gå ut om vädret krävde lite varmare kläder, någon hann inte om han/hon behövde gå på toaletten, någon gjorde inget speciellt utan väntade på att rasten skulle ta slut. Ett par av barnen berättade att de tillsammans med kompisar spelade olika spel såsom fotbollspel och datorspel inomhus på rasterna och att de ibland spelade fotboll och basket utomhus när vädret var bra. Ett par av barnen påtalar att de har svårt att delta i de lekar som förekommer på rasterna i skolan på grund av sin CP-skada. *”Om det är pojkar med när vi spelar fotboll så spelar de bara till varandra och det är inte roligt”*, berättar ett barn. För att kunna delta måste leken bli på hans/hennes villkor om det ska gå bra och så fungerar det inte i skolan, berättar barnet. Det är endast ett av barnen som går till fritids efter skolan. Där trivs han/hon bra. Något av barnen behöver vila under lunchrasten för att orka med hela skoldagen.

Det barn som är invandrare går andra skolåret här. Det är inte detsamma som 2:a klass i grundskolan. Först måste barnen ha en viss kunskap i svenska språket innan de börjar skolan så eleverna som kommer som flyktingar indelas inte efter ålder i första hand utan efter hur stora kunskaper de har i svenska språket. Barnet trivs i skolan och tycker det fungerar bra förutom att barnen bråkar. De bråkar inte med honom/henne men barnet tycker inte om att de busar eller att flickorna skvallrar. *”Barnen är mer busiga här i Sverige än de var i det land jag bodde förut”*, berättar han/hon. Barnet började inte skolan i sitt förra hemland och kan av det skälet inte jämföra skolan där och här i Sverige.

De flesta barnen är nöjda med hur det fungerar i skolan och tycker att lärarna lyssnar till dem. Kamratkontakterna fungerar bra och de flesta barnen känner sig respekterade och delaktiga

6.3.1 Föräldrarnas kommentarer om skolan

Sex familjer är helt nöjda med hur skolan fungerar. *"Det fungerar jättebra i skolan"*, säger en förälder. Lärarna är bra och barnen blir respekterade. *"Vi har haft tur med skolan. Vi har kunnat påverka mycket, men vi har också varit väldigt noga med hur vi vill ha det"*, säger en annan förälder. Någon berättar att det har varit sämre innan men att det är bättre nu. Övriga föräldrar är inte nöjda med skolan. Det föräldrarna tar upp som problem är för stora klasser och att det borde vara en lugnare arbetsmiljö för barnen. *"I varje skola borde det finnas en s.k. basgrupp där det finns två eller tre lärare för att varje barns behov ska bli tillgodosett"*, tycker en förälder. Många barn med CP-skador får koncentrationssvårigheter när det blir stökigt och stimmigt. *"Det största problemet är ju skolan och att kunskapen om funktionshinder är så dålig hos lärarna"*, säger en mamma. Lärarna saknar även en vilja att lära sig, menar föräldern. En mamma berättar att det fungerar rätt så bra i skolan men att det kunde finnas lite mer stöd för barnet. *"Jag önskar att vårt barn fick mer hjälp på raster att göra någonting. Ibland sitter barnet stilla hela raster, speciellt på vinterhalvåret. Istället för att bara titta på andra barn när de leker borde han/hon få möjlighet att delta i flera aktiviteter"*, säger en förälder.

Det är ungefär lika många föräldrar som anser att deras barn kan påverka i skolan som inte tror det. En förälder tycker att skolpersonalen är lyhörd och lyssnar till dem. Barnets möjlighet att påverka tror föräldrarna endast är möjligt om barnet protesterar mot något. En förälder tror att barnet kanske kan påverka i mindre saker. *"Vi tycker inte vi kan påverka på ett sådant sätt som vi skulle vilja och vi är heller inte nöjda med hur det fungerar i skolan och tycker att det är dålig framförhållning"*, berättar ett föräldrapar. Deras barn trivs inte i skolan och föräldrarna tycker att barnet blir mer och mer ensam ju äldre han/hon blir. Det finns några föräldrar som säger att deras

barn har goda kamratkontakter men de flesta anser att detta är ett stort problem. *”Vårt barn trivs inte i skolan. Vårt barn blir mer och mer ensam ju äldre han/hon blir”*, berättar ett föräldrapar. Det kan yttra sig från att bli ignorerad till att barnen mobbas. *”Känner man sig utanför mår man inte bra”*, säger en mamma. Ett barn får utstå elaka kommentarer från andra elever och ibland härmar de barnets rörelsemönster. Om föräldrarna talar med lärarna om problemet brukar det lugna sig en period men sedan kommer det åter.

Flera av föräldrarna anser att det är för höga krav på deras barn i skolan. Någon jämför med särskolan där det är mindre grupper och fler lärare och det positiva med det. En familj anser att det finns en förståelse för deras barns svårigheter hos lärarna Ett av barnen har anpassad skolgång och målsättningen är att eleven ska klara kärnämnen. Barnet har ett förkortat schema och därmed har kraven också sänkts. Anpassad skolgång är något som flera föräldrar efterlyser för sina barn. Många känner idag att det hos lärarna finns ett önskemål om att dessa barn ska förflyttas så att de blir av med problemet. I studien fanns det familjer som direkt fått frågan om en annan skolform för deras barn. Invandrarbarnets föräldrar är nöjda med skolan och hur de arbetar med barnen.

6.3.2 Sammanfattning

Barns uppfattning

Föräldrars uppfattning

* De flesta barnen är nöjda med hur det fungerar i skolan

* Många föräldrar uttalar ett missnöje med skolan, t.ex. för stora klasser och för höga krav

* De flesta barnen anser att de har goda kamratkontakter

* De flesta föräldrarna anser att kamratkontakterna är ett problem

Här framkommer en klar skillnad mellan vad barnen respektive föräldrarna tycker. Att barnen är så nöjda med skolan kan det bero på att de inte har något att jämföra med? Barnen kanske inte vill berätta om dåliga kamratkontakter. Kan det vara så att de lägger skuld på sig själva över att inte ha så mycket kamrater eller att de skäms över det? Eller är det inte något stort problem för barnen? Överdriver föräldrarna eller är det så att de tydligare kan se de missförhållanden som eventuellt finns? Det finns flera tolkningar till det som framkommer.

6.4 Barns uppfattning om fritiden

Två av de barn jag talat med är aktiva i en idrottsförening. Båda två spelar fotboll och tränar ett par gånger i veckan för att en del helger också spela match. En av dem är med både i den lokala föreningen och i ett handikappslag. Ett av barnen har just fotboll som sitt stora intresse och åker gärna för att titta på allsvenska matcher. De fritidsaktiviteter som barnen är intresserade av och deltar i är bl.a. ridning, segling, körsång, gitarrspel, fotboll och scouter. Ett av barnen har deltagit i läger som anordnats i habiliteringens regi och berättar att de lägren var 'jätteroliga'. *"Om jag står i mål när vi spelar fotboll så märks det inte att jag har svårt att springa"*, säger ett barn.

Ett barn berättar att familjen ska undersöka om det finns någon simklubb för barn som liksom han/hon har ett funktionshinder. Just nu känner detta barn att han/hon inte har någon möjlighet att vinna i de tävlingar som anordnas. I en simklubb där även de övriga medlemmarna har någon form av funktionshinder kunde barnet delta på lika villkor.

Några av barnen är tillsammans med övriga familjen medlemmar i en handikapporganisation och deltar i många av deras aktiviteter såsom

lägerverksamhet både sommar- och vintertid. *"Jag brukar åka på läger varje år. Det är jätteroligt att vara ihop med kompisarna där"*, berättar ett barn. Flera av barnen tycker om att åka skidor och/eller snowboard. Ett av barnen är oftast själv på fritiden och trivs med det. Musik och dataspel hör till de stora intressena för det barnet. Ett barn berättar att flera av klasskamraterna bor i samma område så de har möjlighet att även träffas på fritiden ibland. *"Är det fint väder brukar jag vara ute och leka eller också är jag på mitt rum och leker med dockor"*, säger ett av barnen.

"Vi brukar ha tjejkvällar", berättar ett barn. Andra aktiviteter som barnen ägnar sig åt på fritiden är bl.a. att baka, spela spel, se på TV, pyssla, rida, bada eller dansa. *"Jag tycker om att spela spel på datorn eller gå ut på Internet"*, säger ett barn. En av respondenterna berättade att han/hon sprang lilla Göteborgsvarvet för ett par år sedan. En del av de aktiviteter som nämnts brukar barnen göra på helgerna. Under veckan är de ofta trötta efter skoldagen och de läxor som ska läsas och då finns ingen ork till fritidsaktiviteter.

Ett av barnen beklagar att det inte finns möjlighet att träffa skolkamrater på fritiden på grund av för långa resavstånd. Övriga berättar om kamratkontakter och olika aktiviteter som de gör tillsammans med övriga familjen. De påtalar också att en del tid används till läxläsning. Barnen är nöjda med hur fritiden fungerar för dem.

6.4.1 Föräldrarnas kommentarer om fritiden

Fritiden fungerar bra, tycker ungefär hälften av föräldrarna och barnen har kamrater att umgås med. Dessa barn har ofta ett idrottsintresse som gör att de antingen deltar i olika idrotter eller går på olika idrottsevenemang tillsammans med kamrater. De följer också den idrott som visas på TV.

Ibland är hela familjen delaktig i barnens fritid. *"Vi har varit fritiden. Om fritiden blir bra eller inte beror på vad vi föräldrar gör den till"*, berättar en förälder. De barn som inte har inte några kamrater att umgås med på fritiden ägnar sig mycket åt datorspel och tv-tittande, säger deras föräldrar. En mamma berättar att när barnet kommer hem från skolan har han/hon ett stort behov av att vara ensam en stund. Barnet humör pendlar mellan att vara glad, ledsen eller arg beroende på vad som hänt i skolan. En familj berättar att deras barn har provat att delta i allmänna aktiviteter men att barnet oftast blir utanför eftersom han/hon inte kan delta på lika villkor i gruppen på grund av sitt funktionshinder.

En förälder berättar vilka svårigheter det innebär att ha ett funktionshindrat barn när det gäller fritiden. Familjen var tidigare mycket ute i skogen tillsammans med sina barn. Idag kan de inte göra det tillsammans utan får dela på sig. En av föräldrarna går med det barn som har ett funktionshinder eftersom barnet inte orkar eller kan delta så mycket. Den andra föräldern ägnar sig åt övriga barn. För hela familjen blir det på det funktionshindrade barnets villkor vilket gör att föräldrarna ofta kan känna sig otillräckliga inför övriga barn i familjen.

"Jag önskar att mitt barn hade det lite bättre med kamratkontakterna", säger en mamma. För ett barn har kamratkontakterna förändrats efter hand. Kamraternas ålder har gått neråt. Det blir svårare för barnet att hänga med och delta på lika villkor med sina jämnåriga kamrater ju äldre han/hon blir. Det blir många saker som utesluts för barnet. I skolgymnastiken är barnet med på sina villkor och det fungerar jättebra. Fritidsmässigt är det svårare. *"Det som saknas är jämnåriga kamrater"*, berättar en förälder.

6.4.2 Sammanfattning

Barns uppfattning	Föräldrars uppfattning
* Barnen är nöjda med hur det fungerar på fritiden	* Lika många föräldrar som anser att deras barn har en fungerande fritid anser att de inte har de
* Alla barnen utövar någon form av fritidsaktivitet, både i grupp och enskilt	* Flera föräldrar påtalar svårigheten för deras barn att delta på lika villkor på fritiden

Varför anser så många föräldrar, ungefär hälften, att barnens fritid inte är fungerande trots att barnen är nöjda med den? Är det för att de bättre kan se barnens behov eller kan det vara för att det idag generellt i samhället talas om en bra och innehållsrik fritid och att föräldrarna därför tror att deras barn borde delta i fler aktiviteter? Flera föräldrar tar här upp att det är svårt för deras barn att delta på lika villkor bl.a. beroende på tillgängligheten. En intressant frågeställning blir då vilka aktiviteter barnen utövar. Är det den de helst vill göra eller är det den aktivitet som är tillgänglig för dem?

6.5 Barns uppfattning om hjälpmedel

"Har ingen aning om vad hjälpmedel kan vara", utbrister ett av de barnen under intervjun. Hos några familjer har bostaden anpassats. Förändringar som gjorts i familjernas bostäder är att de utrustats med hiss mellan våningarna, trösklar har tagits bort, handtag i toalett- och duschrum har satts upp, en ytterdörr har fått ett lås anpassat så att barnet kan öppna den själv på ett lätt sätt. Övriga hjälpmedel som är vanligt förekommande är höj- och sänkbara bord i skolan, rollator, rullstol, ståstol, arbetsstol, skrivhjälpmedel, trehjulning samt toalettstol. Ett av barnen berättar att han/hon just fått ett nytt skrivhjälpmedel på prov. Barnet såg fram emot att lära sig använda det och har förhoppningar på att han/hon i framtiden inte skulle behöva hjälp från en

assistent i samma utsträckning som nu. *”Jag behöver inga hjälpmedel för jag klarar allt själv”*, uttrycker ett av barnen det.

Två av barnen har en dator i skolan och i hemmet. Ett barn har en bärbar dator som han/hon tar med sig mellan hemmet och skolan och den andra har en dator på varje ställe. *”Just nu har jag två datorer i skolan. Det är jättekul”*, berättar ett barn. Annat stöd som en del av barnen är i behov av dagligen är hjälp vid toalettbesök och duschning samt påklädning. *”Jag tror inte att jag har några hjälpmedel”*, säger ett av barnen.

6.5.1 Föräldrarnas kommentarer om hjälpmedel

Hjälpmiddelsbiten fungerar bra för familjerna och de anser att de har tillgång till de hjälpmedel de behöver. Det som en förälder påpekar är den långa leveranstid som är på vissa hjälpmedel, ibland ett halvt år. När de sedan kommit ska de också provas in innan de tas i bruk. *”Om man har en bra framförhållning så fungerar det bra”*, säger modern. Flera av barnen är inte i behov av hjälpmedel.

Invandrarfamiljen berättar att de har tillgång till de hjälpmedel de behöver och tycker att det fungerar bra. Barnet har en cykel och en rollator. I deras tidigare hemland hade de inte tillgång till några hjälpmedel.

6.5.2 Sammanfattning

Barns uppfattning

Föräldrars uppfattning

* De yngre barnen har svårt att uttala sig om vad som är hjälpmedel

* Föräldrarna är nöjda med hur det fungerar med hjälpmedel

* De äldre barnen som är i behov av hjälpmedel tycker det fungerar bra

* Föräldrarna anser att de har tillgång till de hjälpmedel de behöver

De yngre barnen tyckte det var svårt att särskilja vad som är hjälpmedel eller inte. Hjälpmedelsbiten är ett område som fungerar bra för familjerna och tillgången till dem är bra. Vad man kan fråga sig är varför just hjälpmedel fungerar så bra när mycket annat, enligt föräldrarna, inte gör det. Är det så att i det stora utbud som finns går det alltid att hitta något för flesta behov eller är det så att när tidsbristen hos habiliteringspersonalen är så stor som den är så upplever personalen det positivt att de åtminstone kan hjälpa familjerna med den här biten?

6.6 Barns uppfattning om idag och framtiden

Alla barnen jag träffat är nöjda med hur de har det idag och känner sig accepterade av både kamrater och vuxna i skolan och på fritiden. Det är endast två barn som påtalar att det är svårigheter med kamrater men tycker ändå att det i det stora hela fungerar bra. Vad som är svårt i kamratkontakterna vill de inte berätta för mig.

Alla de barn som jag intervjuat hade framtidsvisioner. Att flytta hemifrån och stå på egna ben var ett önskemål som flera berättade om. Flera av dem var inte helt säkra på vad de ville göra som vuxna. Framtidsdrömmarna som de berättade om var t.ex. att bli polis eller att arbeta på något fängelse, arbeta med datorer eller motorer var andra saker som framkom. Fotbollsproffs, lantbrukare, sjuksköterska, läkare, kock är andra yrkesgrupper som dessa barn tycker är lockande och intressanta.

Flera av barnen berättar att de mår bra och att de känner sig respekterade av andra människor i sin miljö, t.ex. kamrater och lärare. *"Det är ingen som bryr sig om att jag har en CP-skada"*, säger ett barn. Barnen tycker att de kan påverka i det de vill. En person säger att det aldrig, på grund av CP-

skadan, lagts några hinder för honom/henne att prova olika saker. Idag känner han/hon stor glädje över detta och tror samtidigt att det varit till hjälp för hans/hennes utveckling.

6.7 Övriga kommentarer från föräldrarna

”De personer som arbetar fram lagar och förordningar har ingen aning om den verklighet som föreligger för familjer med barn med funktionshinder”, säger en förälder. En familj önskar att det i kommunen kunde finnas en ”spindel i nätet”, en person som föräldrar kunde vända sig till och få hjälp med olika saker. Föräldern menar att det inte fungerar att vara yrkesarbetande förälder och samtidigt behöva sitta och ringa till personer som inte finns på plats. En mamma berättar om de långa handläggningstider som det blivit på försäkringskassan sedan Skaraborgs län blev en del av Västra Götalands län och att det fordras en lång framförhållning när det gäller ansökningar om personlig assistans och vårdbidrag. *”Att göra ansökningar om bidrag är både jobbigt och ledsamt eftersom det enda som det ska skrivas om är vad barnet inte kan. Vi vill ju precis som alla andra föräldrar berätta om vad just vårt barn är duktig på”,* berättar en mamma.

Det som står högst upp på en familjs önskelista är att det bildas ett kontaktnät mellan familjerna som utgår från habiliteringen. En träffpunkt där både barn och föräldrar kan lära känna varandra. *”Som förälder till ett barn med funktionshinder känner man sig ensam och barnet har inte så många kamrater”,* säger ett föräldrapar. Det vore bra för barnen att träffa andra barn med samma problematik.

En förälder berättar att de ibland tänker på hur det ska bli om tio år. Kanske barnet då kommer att ifrågasätta varför han/hon inte fick mera träning tidigare. När barnet rör sig ser man att han/hon har en skada och det kan ge

upphov till många saker, t.ex. allt från mobbning till att människor tittar. Barnet vill göra samma saker som andra barn i samma ålder som att cykla t.ex. Men att vara tio år och behöva stödhjul på sin cykel är också svårt. Det är många liknande saker som blir svårare ju äldre barnet blir, menar föräldrarna. *”Ju äldre han/hon blir desto mer påtagligt blir skadan och ännu mer känner han/hon sig annorlunda och utanför”*, säger modern. *”Vi kanske får bita i det sura äpplet när barnet blir lite större”*, säger föräldrarna och syftar på svårigheten att genomföra barnets träningsprogram. Det kanske blir lättare om några år, då kanske han/hon blir mer motiverad att träna. Ett barn som kommer hem från skolan, vilar och äter mellanmål vill sedan gå ut och leka. Han/hon har ingen motivation till att träna.

6.8 Intervju med personal på Mullback Institutet

De personer som kommer till Mullback Institutet för en träningsperiod är övervägande här i fyra veckor. Deltagarna har för det mesta två träningspass per dag. De personer som kommer är neurologiskt handikappade. Det kan vara diagnoser som stroke, CP-skador, hjärnskadade efter olycka och i viss mån MS-patienter. Alla åldrar förekommer. Personalen skapar grupper som tränar tillsammans. Det som styr gruppindelningen är ålder och diagnos i första hand. Grupperna består för det mesta av tre personer och men kan vara max fem. Att Mullback Institutet tar emot flera olika diagnoser, inte bara personer med CP-skador, är inte något nytt fenomen. I Ungern är det företrädesvis personer med CP-skador som behandlas med konduktiv pedagogik, men här förekommer flera andra diagnoser även om CP-skador är den största gruppen.

Det finns plats för tio personer att bo på Mullback Institutet samtidigt. Därutöver kan Mullback Institutet ta emot max fem externatboende. Hur många beror på tillgång till träningstider och lokal. Det förekommer även att

Mullback Institut får hyra rum/lägenhet utanför vid behov för gäster. När jag frågar vilka åldrar som är mest vanligt förekommande får jag till svar att det är alla åldrar. Just skolåldern är kanske den som är minst förekommande. Förskoleåldern, från ett och ett halvt år, och från 18-20 år och uppåt, ända upp till 80 år, är vanligast.

Föräldrar som kommer med sina små barn vill prova den konduktiva pedagogiken för att se om deras barn kan bli hjälpta av det. Själva hjärnskadan går inte att reparera utan det är konsekvenserna av hjärnskadan som det går att arbeta med. Den konduktiva pedagogiken har sin utgångspunkt i att ett barn som föds friskt har sina reflexer som hjälper barnet att lära sig att röra sig. Ett barn som har en hjärnskada har inte samma funktioner och reflexer och lär sig därför inte att röra sig på ett naturligt sätt. Det avvikande rörelsemönstret förvärras hela tiden. Därför är det viktigt att barnet kommer så tidigt som möjligt. Det finns mycket större utvecklingsmöjligheter hos ett barn än hos en vuxen beroende på att de små barnen har inte haft sitt felaktiga rörelsemönster under så lång tid och därför har lättare att bryta det. Föräldrarna får hjälp med hur de ska träna sitt barn för att få ett bra rörelsemönster. Barnet får lära in rörelser som de sedan använder. Kroppen får hjälp att lära sig att röra sig på rätt sätt. Det finns forskning som tyder på att när barnen är små går det att utveckla detta arbetssättet och få fina resultat. Det är när barnet är litet som man kan göra de största framstegen. De små barnen är oftast på träning två veckor för att sedan återkomma för ytterligare två efter ett mindre uppehåll.

”Tyvärr har det tidigare varit en konkurrenssituation mellan habilitering och konduktiv pedagogik”, säger personalen på Mullback Institutet. ”Det sistnämnda ska ju istället vara en komplettering eftersom båda behövs. Det är verkligen inte så att habiliteringen inte behövs för att konduktiv

pedagogik finns. Istället borde det vara en slags samverkan för att alla ska få sina behov tillgodosedda, att det ska finnas något för alla”.

Mycket ansvar ligger på föräldrarna naturligtvis och den dubbla roll som de får kan upplevas svår. De vill ju i första hand vara föräldrar, inte sjukgymnaster. En del föräldrar löser det genom att låta en assistent delta i träningen på Mullback Institut för att sedan använda sina kunskaper och hjälpa barnet på dagis eller i skolan. När barn och ungdomar kommer till Mullback Institutet upplever de ofta en god och stimulerande miljö. Här träffar de andra personer med samma problem och svårigheter och det blir de stärkta av. I sin normala miljö kanske det inte finns en enda person med någon form av funktionshinder. Många berättar om hur roligt det är att vara här just på grund av att de träffar andra med samma funktionshinder. Här har de många aktiviteter och det är inte svårigheterna som påtalas i första hand.

Om man ska kunna behålla den färdighet man lärt sig måste man använda den när man kommer hem, annars försvinner den, är en allmän kommentar som kommer från flera håll.

7 DISKUSSION

För ett antal veckor sedan läste jag i en morgontidning att ”handikappade beskrivs som svaga eller hjältar”. Det är De Handikappades Riksförbund (DHR), som har kommit fram till den slutsatsen. De har utgått från ett större antal artiklar med intervjuer med personer med funktionshinder. DHR menar att man vidmakthåller negativa attityder mot personer med funktionshinder och att de beskrivs som svaga och hjälplösa eller hjältar som lyckats mot alla odds trots att det de gjort inte alls påverkas av funktionshindret. Benhabib (1992) och flera med henne talar om den respekt vi ska visa varandra och att alla personer ska ha lika stor möjlighet att delta på samma villkor och har samma värde. Där är vi ännu inte, anser jag, men det är målet vi strävar mot.

Syftet med denna studie har varit att fokusera på barns egna upplevelser av habilitering, skola och fritid. Intervjuer har gjorts med barn med cerebral pares mellan tio och sjutton år och speglat hur det fungerar, om de kan vara med och påverka det som gäller dem själva och om de tycker att de kan delta på lika villkor som andra barn i olika aktiviteter. Graden av funktionshinder har varierat från att de kan gå och springa och i stort sett klara sig själva till att ha ett stort behov av stöd i de flesta situationer.

Resultatet från intervjuerna visar, och då speciellt från de yngre barnen, att barnen är nöjda och tycker det mesta fungerar bra, medan föräldrarna menade att det inte var bra. Vad beror denna skillnad i uppfattning på? En tolkning är att det kan bero på att barn inte blir tillfrågade så ofta och därför känner en osäkerhet om att formulera vad de egentligen tycker. De är helt enkelt inte vana vid att fundera över sitt eget tyckande. De svårigheter som

en del familjer har i kontakten med myndigheter och oron för barnens isolering stannar säkert ofta mellan de vuxna.

Graden av rörelsehinder avgör ofta hur stora konsekvenser funktionshindret medför för barnet. Ett barn hamnar lätt utanför i en leksituation om han/hon inte kan förflytta sig som övriga barn. När de sedan blir äldre minskar möjligheterna att välja umgänge och aktiviteter på grund av dåligt anpassad miljö för förflyttning (Asmervik, Ogden & Rygvold, 1995). Detta resulterar även i att barnets erfarenheter blir begränsade. Barn kan känna en frustration över att deras kroppar inte rör sig på det sätt som de önskar och då kan det vara lätt att utveckla mindervärdeskomplex. Det är inte ovanligt att barn med CP-skada har talsvårigheter och detta kan i sin tur medföra att barnet av omgivningen uppfattas som om de inte förstår. Då blir också bemötandet från omgivningen annorlunda. Om ett barn är i behov av omfattande insatser kan det periodvis bli svårt för föräldrar att hitta balansen mellan att ge stöd och ställa krav.

Den grundläggande samvaron med andra är mellanmännisklig kommunikation. Människors handlande är kommunikativt och det är den kommunikationen som gör att vi kan förstå varandra. Det är den kommunikativa gemenskapen som är samhällets centrum och detta kallar Habermas (citerad i Benhabib, 1992) för livsvärlden. Det är där vi har ett förtolkat förhållande till världen som gör att vi vet hur vi ska agera i olika situationer eller vet varför människor handlar som de gör. Det är i livsvärlden som människan blir människa och det är där vi lär oss vem vi är. I livsvärlden lär vi oss också hur vi ska agera tillsammans med andra och hur vi ska komma överens. Inom den konduktiva pedagogiken är gruppaktiviteter en viktig bit just för att deltagarna ska lära sig att fungera i en grupp.

Några av de barn som ingick i studien känner sig ensamma och saknar kamrater i sin egen ålder. Habermas menar att vi i gemenskapen och samvaro med andra människor formas till den person vi är. Ett vanligt inslag i skolan idag är mobbning och utfrysning av någon elev. Det kan vara svårt att bli accepterad. Hur fungerar då vardagen i skolan och på fritiden för barn? Den som inte kan delta i lekar eller andra gruppaktiviteter blir heller inte efterfrågad. Den besvikelse många barn känner över att inte ha någon kamrat påverkar naturligtvis självbilden negativt. Ett av barnen var noga med att berätta att han/hon hade kamrater att leka med. Barnets förälder berättade att kamraternas ålder bara blev lägre allt eftersom åren gick och att de upplevde detta som ett stort bekymmer.

Habiliteringen

De allra flesta barnen i studien är nöjda med det stöd de får från habiliteringen. Den person de träffar mest och har mest kontakt med är sjukgymnasten. Flera av barnen berättar att den träning de får, t.ex. spela fotboll eller balansera, är rolig. Endast ett barn var missnöjd med habiliteringen. Familjen fick tidigare löfte om en viss omfattning av stöd vilket habiliteringen sedan inte kunde bistå med. Detta blev en stor besvikelse för barnet.

Det framkom att ju äldre barnen blev desto glesare blir kontakten med habiliteringen, vilket även bekräftas av föräldrarna. Föräldrar menar att olika behandlingsinsatser, främst sjukgymnastik och logopedinsatser, minskar eller till och med upphör när barnen börjar skolan. För föräldrarna är det också av stor vikt att få träffa samma personal på habiliteringen. Flera studier uppmärksammar den problematik som föräldrarna tycker att det är

med täta personalbyten (t.ex. Bernehäll Claesson, Paulin & Brodin, 1999; Paulsson & Fasth, 1999).

Alla barn,utom två, tycker att personalen på habiliteringen lyssnar till dem och de tror att de kan påverka, ..”även om det mest är mamma som pratar”, som ett barn uttryckte det.

Vad både barn och ungdomar berättar om är de aktiviteter som habiliteringen och exempelvis Riksförbundet för rörelsehindrad barn och ungdomar (RBU), anordnar och att dessa är mycket uppskattade. Aktiviteterna innehåller allt från matlagningskurser till lägvistelser. Idag är det vanligaste att barn med rörelsehinder integreras i reguljära skolan. I en skola med flera hundra elever kanske det endast finns ett barn med funktionshinder och det gör situationen svår.

Att habiliteringens och RBUs aktiviteter är så populära och omtyckta kan bero på att barnen och ungdomarna lätt kan identifiera sig med övriga deltagare. De behöver inte förklara sig för förståelsen för varandras svårigheter finns redan. Föräldrarna till barnen var inte så odelat positiva till habiliteringen. De anser att barnen är i behov av träning i mycket större omfattning än vad som finns att tillgå. Det är enligt Bille och Olow (1999) en medveten prioritering från habiliteringens sida att ge förskolebarn procentuellt mer tid eftersom det är viktigt med tidiga insatser. Det framkom också, liksom i tidigare studier (Bernehäll Claesson, Paulin & Brodin, 1999; Lärka Paulin, Bernehäll Claesson & Brodin, 2000) att föräldrarna anser att de får ta för mycket ansvar för den träning deras barn är i behov av. De tycker att det är svårt att ha flera roller när de egentligen bara vill vara föräldrar samt att det är svårt att få tiden att räcka till. Ofta finns det

ytterligare barn i familjen som också är i behov av föräldrarnas uppmärksamhet.

Skolan

Alla barn är till en början av intervjuerna nöjda med skolan och anser att lärarna lyssnar till dem och att de kan påverka sin situation. Antalet elever i de olika klasserna varierade mellan tre och trettio. Några av respondenterna berättar om att de har svårt med koncentrationen på grund av att det är stimmigt i klassen. Barnen ansåg att kamratkontakterna i skolan fungerar bra så när som att det förekommer, som ett barn uttryckte det, dumma kommentarer eller att någon retas. Ändå visade det sig att många av dessa barn var helt ensamma i skolan. De som har assistenter har ju sällskap av dem och upplever inte den isolering som många andra gör.

Att inte ha kamrater är känsligt att prata om och flera barn ville inte låtsas om det. Några menade också att de inte upplevde det som något problem vilket däremot föräldrarna gör. Det handlar om vilken status dessa barn och ungdomar har, alltså till vilken grad de anses vara stigmatiserade av den övriga gruppen. Den som inte kan delta på samma villkor som övriga barn på grund av sitt rörelsehinder får heller ingen hög status i gruppen. Goffman (1972) menar att om någon inte kan leva upp till de normer och värderingar som finns i gruppen så får de förväntningar på sig att leva upp till roller som i gruppen har låg status. Förmågan att kunna leka spelar här en stor roll. Den som är kreativ och aktiv blir ofta en populär och efterfrågad kamrat som socialt förkovrar sig medan isoleringen ökar för den som inte efterfrågas. *"En roll är summan av de krav och förväntningar, som omgivningen tillskriver en viss uppgift eller befattning"* (Maltén, 1992, s 33). För några av barnen fungerar kamratkontakterna bra.

Många av föräldrarna till de yngre barnen är missnöjda med skolan. En del anser att skolan inte var förberedd på att deras barn skulle börja fast de haft kunskap om det en längre tid. Den fysiska miljön var inte anpassad för ett rullstolsburet barn. Kraven på barnen upplevs också av föräldrarna som för höga och de efterlyser en anpassad skolgång. Det som många föräldrar återvänder till är bristen på kamratkontakter för deras barn. Detta ämne ger också upphov till mycken oro och funderingar inför framtiden.

Ett föräldrapar berättar att de från skolans personal får en känsla av att deras barn är ett ”problem” och att lärarna helst såg att eleven förflyttades till en annan skola. Det är naturligtvis inte acceptabelt att föräldrar bemöts på det sättet. Familjer med barn med funktionshinder har tillräckligt med svårigheter utan att behöva känna att skolpersonalen tycker att deras barn ska byta skola.

Fritiden

Det har sedan många år varit en neddragning på fritidsaktiviteter inom kommunerna. Vid besparingar är det ofta dessa områden som drabbas först. Det framgår klart att habiliteringen och olika handikappföreningar har en stor funktion att fylla för barn och ungdomar med funktionshinder. Att de aktiviteter som anordnas där är så högt skattade kan säkert förklaras med att här kan barnen och ungdomarna vara ”en i gänget” istället för att inte tillhöra kamratgruppen såsom många upplever skolan. Att få möjlighet att identifiera sig med andra personer med funktionshinder är viktigt liksom att barn med funktionshinder får möjlighet att träffa vuxna eller äldre personer med samma problematik för att se hur deras liv gestaltar sig som vuxna.

Barnen tycker att fritiden fungerar bra medan flera föräldrarna anser att det är svårt med tillgänglighet och kamratkontakter. Barnen har precis som alla

barn målet att flytta hemifrån, få ett bra arbete och kunna klara sig själva eller med assistent.

Konduktiv pedagogik

Linds studie (2003) visar att många föräldrar upplever att de har stöd från habiliteringen när de vill prova Move & Walk metoden. Det är värt att notera att föräldrar som anser sig ha ett bra stöd från habiliteringen ändå vill prova en annan träningsmetod, inte bara de föräldrar som är missnöjda med stödet de får. Föräldrar i allmänhet upplever att den träning som erbjuds genom Move & Walk metoden är både rolig och inspirerande.

Vid mina besök på Mullback Institut kände jag klart att det var en glad och positiv stämning där och att alla barn var positiva och glada. De tyckte att träningen var rolig att genomföra och var mycket stolta över den framgång de nått. Kan det vara så att den träning som erbjuds på Move and Walk upplevs av de som är där så positiv och rolig att det i sig ger resultat. En av personalen på Mullback Institut berättade för mig att barnen och ungdomarna ofta ropar efter dem från träningslokalen för att visa något nytt som de klarar. Där fokuseras på vad någon kan och klarar och inte tvärt emot, som man ofta stöter på annars.

En del av framgången inom den konduktiva pedagogiken kanske också ligger i att deltagarna tränas intensivt i fyraveckorsperioder. Spännande vore att se vilka resultat som skulle framkomma om habiliteringen erbjud dessa barn och ungdomar samma intensiva träning. Inom bl.a. reumatikervården erbjuds denna form av träning, antingen på sjukhus i Sverige eller s.k. utlandsvård, som också många gånger ger mycket bra resultat.

Metoden

En intervju kan ge oss en inblick i andras liv och kan som tidigare påtalats vara mycket viktig för vår uppfattning om vad som händer i samhället. Vi måste få en känsla för hur andra har det om vi ska kunna tänka oss en utveckling av samhället eller demokratin. Barn utgör ju en relativt stor andel av befolkningen så därför är det förvånansvärt att det är så få intervjuer genomförda med barn.

Det är inte fel att intervjua barn, med barn som åskådare – vissa medier klarar detta på ett utmärkt sätt. Många vuxna som inte regelbundet har en kontakt med barn blir ofta avskurna från barnens föreställningsvärld, vilket är synd eftersom barnens upplevelser är så fantasifulla och kreativa. Inom samhällsforskningen finns en ökad medvetenhet om att det är viktigt att utforska barnens värld (Dovenborg-Österberg m.fl. 1985; Jensen m.fl. 1988).

Att intervjua barn kräver ordentlig förberedelse samt kunskap om hur barn tänker. En infallsvinkel vore att intervjua ett mindre antal barn men istället träffa varje barn vid flera tillfällen. Det vore intressant och spännande att se vad som skulle framkomma allt efter tidens gång. Om tiden finns till att träffa samma barn/ungdom flera gånger, påverkar det med stor sannolikhet resultatet. På vilket sätt påverkas resultatet om ett större förtroende och en större tillit byggs upp allt efter hand som man lär känna varandra. Efter att ha träffats vid ett tillfälle kan också många funderingar uppstå hos barnet eller ungdomen. Tankebanor som respondenterna inte är så vana vid att diskutera kan följas upp på ett bättre sätt om man träffas flera gånger.

Intresset för att delta i den här studien var litet. Känner de yngre barnen en ovana vid att bli tillfrågade och därför upplever en osäkerhet inför att delta.

En förälder mailade till mig för att berätta att de försökt att övertala sitt barn att delta, men misslyckats. Han/hon vågade inte, enligt föräldern. Finns en rädsla hos familjerna för att bli igenkända när studien gjordes i ett mindre upptagningsområde, tidigare Skaraborgs län.

7.1 Sammanfattning och slutsatser

- Barnen tror inte de kan påverka så mycket i kontakten med habiliteringen men tycker att personalen lyssnar till dem. Det anser däremot föräldrarna.
- en övervägande del av barnen är nöjda med kontakten med habiliteringen medan flera föräldrar påtalar ett missnöje med densamma, främst då föräldrar till yngre barn
- många föräldrar anser att deras barn är i behov av mer träning än de idag kan få. Föräldrar vill vara föräldrar, inte sjukgymnaster
- de flesta barnen är nöjda med sin skolsituation och tycker att de blir respekterade av både lärare och kamrater. Ändå framkommer det att många av barnen är ensamma i skolan utan kamratkontakter. Många föräldrar anser att det är för stora krav på deras barn i skolan samt att kamratkontakter är ett stort problem för många.
- barnen tycker att deras fritid fungerar bra medan ungefär hälften av föräldrarna anser att det är problem, t.ex. att barnen inte kan delta på lika villkor, att familjernas fritid blir splittrad för att det inte går att genomföra olika aktiviteter tillsammans på grund av barnets funktionshinder
- habiliteringens fritidsaktiviteter såsom lägervistelser och dagsresor är mycket uppskattade av de barn och ungdomar som deltagit i dem.

Begrepp som framkom från föräldrar under intervjuerna var:

- *Anpassad skolgång*, att barnen och ungdomarna i första hand ska lära sig grundämnena i skolan

- *Kontaktnät*, att träffa andra familjer som har barn/ungdomar med liknande svårigheter och att barnen får en större vänskapskrets
- *Spindel i nätet*, en person som hjälpa familjerna med olika saker som att t.ex. ordna med remisser och kontakta olika läkare. En person som håller i alla de saker som familjen behöver hjälp med av alla habiliteringens experter.

För att avsluta diskussionen vill jag återgå till hur den började med vad som stod i en tidningsartikel om att funktionshindrade beskrivs som svaga eller hjältar i media. Efter att jag träffat dessa barn och ungdomar som deltagit i studien vill jag säga att hos de flesta finns en inneboende kraft och lust till utveckling. Vi som är runt omkring måste hjälpas åt att arbeta mot mobbing och genom att informera om funktionshinder. Den som vet orsaken till att något är lite annorlunda brukar inte tycka att det är så märkvärdigt. Rapportens titel "Det är bara att kämpa på" sa en av de barn/ungdomar som jag intervjuat och den titeln känns riktig att använda här. Tidningsartikeln tycker jag vi ska glömma och istället fokusera på hur vi kan stötta dessa barn och ungdomar så att de kan ha kvar sin positivism och livsglädje.

Framtida forskning

Att ta del av barns värld och upplevelser är viktigt i fortsatta studier och kan bli ett bra komplement till vad vuxna tror och tycker. Barns åsikter är av vikt att framföra. Det är ju heller inte säkert att det är precis så som vi vuxna tror att barnen upplever och tänker.

REFERENSER

- Almqvist, B. (1991). *Barn och leksaker*. Lund: Studentlitteratur.
- Alvesson, M. & Sköldböck, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Alvesson, M. & Deetz, S. (2000). *Kritisk samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Asmervik, S., Ogden, T., & Rygvold, A-L. (1995). *Barn med behov av särskilt stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Benhabib, S. (1992). *Autonomi och gemenskap. Kommunikativ etik, feminism och postmodernism*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Bernehill Claesson, I. & Brodin, J. (2002) What families with children with brittle bones want to tell. *Child: Care, Health & Development*, **28**, 4, 309-315.
- Bernehill Claesson, I. Paulin, S. & Brodin, J. (1999). *Familjer med barn med osteogenesis imperfecta. Inflytande och medverkan i beslutsprocessen. Familjestödsprojektet*. Stockholm: WRP International och Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU.
- Bernstein, R, J. (1991). *Bortom Objektivism och Relativism. Vetenskap, hermeneutik och praxis*. Göteborg: Daidalos AB.
- Bille, B & Olow, I. (1999) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber AB
- Brenner, S-O. Heimdahl, I. Hjelmquist, E. Johansson, J-E. Lennar, Å. Nordin, G. (1979). *Barnobservationer*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler. Gravyt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation*. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen.

- Brodin, J. (1999). Play in children with Severe Multiple Disabilities: play with toys – a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, **46** (1), 25-34.
- Brodin, J. & Claesson, I. (1998) The third wheel – to be a respite caregiver by profession. *European Journal of Special Needs Education*, Vol. 13, No. 3, 238-242.
- Brodin, J, Claesson, I & Paulin, S (1998). *En modell för avlösarservice*. FAS-projektet. Stockholm: Lärarhögskolan, Institutionen för specialpedagogik.
- Brodin, J. & Fasth, Å. (1999) *Att fånga dagen och framtiden. En studie om livssituationen för ungdomar med rörelsehinder och/eller andra funktionshinder*. Stockholm: Unga RBU:are.
- Brodin, J. & Fasth, Å. (2001). *Vi vill bara vara som andra*. Stockholm: Unga RBU:are.
- Brodin, J. & Paulin, S. (1997) Parents View of respite care service. *European Journal of Special Needs Education*, Vol. 12, No. 3, 197-208.
- Carlsson, B. (1991) *Kvalitativa forskningsmetoder*. Stockholm: Liber AB.
- Cederborg, A-C. (2000). *Barnintervjuer, vägledning vid utredningsarbete*. Falköping: Liber AB.
- Claesson, I. (1996). *Avlösarservice sedd ur avlösarens perspektiv*. FAS-projektet. Forskningsrapport nr 18, Teknik, Kommunikation, Handikapp. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.
- Einfeldt, M. (1990). *Barn och föräldrar i samspel*. Stockholm: Liber
- Egidius, H (2002). *Termlexikon i Psykologi, Pedagogik och Psykoterapi*. Lund: Studentlitteratur.
- Emond, T. & Hansson, B. (1995). *Vad är filosofi?* Göteborg: Akademiförlaget i Göteborg AB.
- FoU-rapport 1998:1. *Vem vill leka med mig?* Stockholm: Resursförvaltningen för skola och socialtjänst.

- Föllesdal, D. Walloe, L. & Elster, J. (1993). *Argumentationsteori, språk och vetenskapsfilosofi*. Stockholm: Bokförlaget Thales.
- Goffman, E. (1972). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Göteborg: Elanders Digitaltryck AB.
- Goffman, E (1988). *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Simrishamn: Grafo-Tryck.
- Grunewald, K & Leczinsky, C (2001). *Handikapplagen. LSS. Kommentarer till lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till assistanser-sättningslagen*. Göteborg: Novum Grafiska AB.
- Gustavsson, A. (2001). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.
- HSFR:s forskningsetiska principer i humanistisk samhällsvetenskaplig forskning. Stockholms Universitet: Psykologiska Institutionen.
- Holle (1994). *Barns motoriska utveckling*. Bokförlaget Natur och kultur.
- Ivory, J.J. & McCollum, J.A. (1999). Effect of Social and isolate Toys on Social Play in an Inclusive Setting. *The Journal of special education*, vol. 32, No. 4/1999/PP. 238-243.
- Krag Jacobsen, Jan (1993). *Intervju, konsten att lyssna och fråga*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvande Egeland, A. & Knutheim, A. (1995). Samtaler om mestring. *Fokus på familjen*, 4, 1995, 217-224.
- Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Liber AB.
- Lind, L. (2003). *One more time.! Parents' and habilitations teams' conceptions of conductive education and support to children with motor disabilities*. Stockholm Institute of Education Press (Diss.).

- Lindskog, U. (1996). *Tidigt insatt habilitering av barn med svår neuromuskulär sjukdom*. Stockholm: SPRI.
- Lindstrand, P. (2002). *ICT is the answer – But what is the question? Parents of children with disabilities: their thoughts, experiences, and expectations of Information and communication technology (ICT)*. Stockholm Institute of Education Press (Diss.).
- Lärka Paulin, S.; Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. (2000). *Familjer med barn med muskelsjukdomar. Inflytande och medverkan i beslutsprocessen*. FAMiljeStödsprojektet. Stockholm: WRP International & RBU.
- Magnusson, C & Lorenzi, H (1999). *Fritid för funktionshindrade*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.
- Maltén, A. (1992). *Grupputveckling*. Lund: Studentlitteratur.
- Merriam, S. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Månsson, P. (1995). *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar och teoretiker*. Smedjebacken: Rabén Prisma
- Nilsson, B. (1996). *Socialpsykologi. Utveckling och perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Nilzon, K. (1999). *Skolårens psykologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Nilsson, B. & Waldermarsson, A-K. (1990). *Kommunikation. Samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Nilsson, P. (1998). *Fritid i skilda världar*. Stockholm: Ungdomsstyrelsen, Statens kulturråd : Sveriges riksdrotsförbund.
- Paulin, S. (1996). *Föräldrars perspektiv på avlösarservice*. Forskningsrapport nr 17, Teknik, Kommunikation, Handikapp. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.
- Paulsson, K & Fasth, Å (1999). *"Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva"*. Stockholm: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.

- Repstad, P. (1988). *Närhet och distans*. Lund: Studentlitteratur.
- Schultz Larsen, O. (1997) *Psykologiska perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Searle, J, R. (1995). *Konstruktionen av den sociala verkligheten*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Socialstyrelsen (1993) *LSS -Den nya rättighetslagen, SoS-rapport 1993:13*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensk författningssamling (SFS 1997:313). Socialtjänstlagen 1980: 620, SoL.
- SOU 1998:66. *Funkis – funktionshindrade elever i skolan*. Stockholm: Regeringskansliet, Utbildningsdepartementet.
- Starrin & Svensson (1974) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Trost, J. & Levin, I. (1999). *Att förstå vardagen*. Lund: Studentlitteratur.
- United Nations (UN) (1989). *Conventions on the Rights of the Child*, New York, UN. (Konventionen om barns rättigheter)
- Warnke, G. (1993). *Hans-Georg Gadamer. Hermeneutik, tradition och förnuft*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

**FORSKNINGSRAPPORTER PUBLICERADE I SERIEN
TEKNIK, KOMMUNIKATION, HANDIKAPP, ISSN 1102-7967, ISRN
LHS-SPEC-H--No--SE**

**Rapport 1-10 publicerade vid Stockholms Universitet ISRN SU-PED-R--
No—SE**

1. *Bildtelefoni och Förståndshandikapp*. Brodin, J. & Magnusson, M., 1992, 26 pp
2. *Teknologi och Människor med Funktionsnedsättningar* Brodin, J. & Magnusson, M., 1992, 36s
3. *Telecommunication for People with Mental Retardation. Requirements and Services*. Brodin, J., 1992, 22 pp
4. *Still Picture Telephones for people with Aphasia and Mental Retardation* Brodin, J. & Magnusson, M., 1992, 22 pp
5. *Videotelephony and Disability. A bibliography*. Brodin, J. & Magnusson, M., 1993, 79 pp
6. *Virtuell Verklighet och Handikapp*. [Virtual reality and disability] Magnusson, M. & Brodin, J. 1993, 34 pp
7. *Minitrial. A limited study of the use of Videotelephony for People with Moderate Mental Retardation*. Brodin, J., Fahlén, M., & Nilsson, S-H., 1993. 27 pp + app
8. *Kommunikativ kompetens. En begreppslig utredning*. Brodin, J., 1993, 40 pp
9. *Virtual Reality and Disability*. Brodin, J. & Magnusson, M. (Eds.), 1993, 65 pp + app.
10. *Ny teknik och personer med i vuxen ålder förvärvade hjärnskador*. Brodin, J. 1994, 25 sid + app
11. *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar. En enkätstudie i 245 kommuner*. J., 1995, 69 pp
12. *Bedömning av kommunikativ förmåga hos personer med utvecklingsstörning*. Brodin, J & Thurfjell, F., 1995, 41 pp + App
13. *Videotelephones. A tool for facilitating communication and social integration for persons with moderate mental retardation*. Brodin, J. & Alemdar, I., 1995, pp128
14. *Dagcenterpersonal och tekniska hjälpmedel*. En kartläggning av dagcenterpersonals kunskaper om ny teknik och hjälpmedel. Brodin, J. & Alemdar, I., 1996, 53 sid + App.

15. *Självuppfattning hos personer med utvecklingsstörning*. En intervjustudie. Brodin, J. 1997, 88 sid + App.
16. *Flickor, pojkar och skrivhjälpmedel*. Tillgång till personliga tekniska skrivhjälpmedel för grundskoleelever med rörelsehinder Sandstedt, E., 1999
17. *Föräldrars perspektiv på avlösarservice*. FAS-proj. Paulin, 1996, 68 sid
18. *Avlösarservice sedd ur personalens perspektiv*. FAS-proj. Claesson, I., 1996, 68 sid + App.
19. *Teckenkommunikation. Stöd och information till barnomsorgspersonal runt ett alternativt och kompletterande kommunikationssätt*. Sirén, N., 1997, 66 sid
20. *FamiljeStöds-projektet. En modell för avlösarservice* Brodin, J, Claesson, I. & Paulin, S. ,1998, 88 sid + App
21. *Socialt nätverk. Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras sociala nätverk*. En intervjustudie. Projekt VITSI. Renblad, K., 1998, 122 sid.
22. *Vänskap* . En intervjustudie med personer med utvecklingsstörning. Projekt VITSI. Brodin, J, 1998, 52 sid.
23. *Konduktiv pedagogik. Ett alternativ för barn med rörelsehinder*, Lind, L., 1999, 80 sidor.
24. *Videotelefonen. Ett medium för socialt samspel för personer med utvecklingsstörning*. Brodin, J. & Renblad, K., 1999, 194 sid.
25. *La familia del deficiente mental*. Brodin, J. & Rivera, T., 1999, 67 sid. Även elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer
26. *Juega conmigo!*. El juego y los juguetes para niños con discapacidad. Brodin, J. & Rivera, T., 1999, 76 sid. Även elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer
27. *Invandrarbarn med autism och datorer. IKT som stöd för språkutveckling och socialt samspel*. Anderson, F., 2001, 58 sid.
28. *Att höja ribban. Förväntningar och syn på lek och träning enligt Move & Walk* Intervjuer med föräldrar, assistenter och conductorer. Lind, L., 2001, 70 sid. Även elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer
29. *Empowerment. Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information och kommunikation*. Renblad, K. 2001, 53 sid. Även elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer

30. *La comunicaci3n en deficiencia mental Claves para su intervenci3n*.
Brodin, J. & Rivera, T., 2001, 64 sid. 4ven elektroniskt publicerad:
www.lhs.se/iol/publikationer
31. "Lyrisk, arg och frustrerad". *Riktad kompetensutveckling f3r
specialpedagoger/l4rare inom ITiS*. Brodin, J., Lindstrand, P. & Sir3n, N.,
2002. 64 sid. 4ven elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer
32. "Bitarna faller p4 plats". *Intervjuer med tre habiliteringsteam om st3d till
barn med r3relsehinder och deras familjer*. Lind, L. 2002. 98 sid.
4ven elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer
33. *Familjedator eller datorfamilj. Pappors och mammors syn p4
datoranv4ndning*. Magnusson, M. & Westberg, A., 2002, 58 sid.
4ven elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer
34. "Det 4r bara att k4mpa p4". *Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid
samt kommentarer fr4n f3r4ldrar*. Berneh4ll Claesson, I., 2003.
4ven elektroniskt publicerad: www.lhs.se/iol/publikationer

Ovanst4ende rapporter best4lles fr4n

*L4r4rh3gskolan i Stockholm
Institutionen f3r individ, omv4rld och l4rande
Box 47 308
100 74 Stockholm*

