

Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid

samt kommentarer från föräldrar

Inger Bernehäll Claesson

Denna artikel bygger på en studie vars övergripande syfte är att belysa hur barn med cerebral pares upplever att de kan påverka olika stödinsatser och behandlingsmetoder som de erhåller från olika institutioner samt öka kunskaperna om deras unika situation. I artikeln redovisas resultaten från en intervjustudie där tretton barn mellan tio och sjutton år är respondenter samt kommentarer från deras föräldrar. Intresset fokuserar på barnens egna upplevelser och erfarenheter av habilitering, skola och fritid. Resultaten visar att barnen är övervägande nöjda med sin situation medan föräldrarna påvisar ett större missnöje.

Introduktion

Har barn med funktionshinder möjlighet att påverka sin situation? Lyssnar föräldrar och personal på vad de har att säga eller bemöts de på ett sätt som visar att de vuxna vet bäst? Förmodligen är det ofta så men vi får inte glömma att barnen har viktiga saker att tillföra i det som gäller dem själva. Barn med funktionshinder är ofta helt utlämnade till de vuxna som finns i deras omgivning. Tidigare forskning (t.ex. Bernehäll Claesson, Paulin & Brodin, 1999; Brodin, Claesson & Paulin, 1998) har visat att det för föräldrar med barn med funktionshinder kan vara svårt att få gehör för sina behov och önskemål. Man kan då fråga sig i hur stor utsträckning man lyssnar till barnen.

För en familj som får ett barn med funktionshinder kommer situationen oftast helt oväntat och det är av vikt att familjen får tillgång till kvalificerat stöd, både psykologiskt och praktiskt. Familjens liv förändras på ett radikalt sätt och påverkar flera livsområden. De flesta barn med funktionshinder har oftast ett större behov av omvårdnad än andra barn och det är därför lätt att föräldrar och även syskon kan känna en vanmakt och otillräcklighet inför den nya familjesituationen (Bille & Olow, 1999). Föräldrarnas behov av att träffa andra familjer i liknande situation är som störst efter barnets födelse eller när skadan upptäcks (Bernehäll Claesson & Brodin, 2002 ; Lind, 2003).

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. Under närmare fem års tid har medlemmar ur FunkHa-gruppen vid Lärarhögskolan i Stockholm arbetat med FAMiljeStödsprojektet (FAS-projektet) som fokuserade på avlösarservice i landets samtliga kommuner (Brodin, Claesson & Paulin, 1998). Projektet bestod av tre delstudier; 1) kommunernas syn på avlösning (Brodin, 1996), 2) föräldrars på avlösning (Brodin & Paulin, 1997) samt 3) personalens syn på avlösning (Brodin & Claesson, 1998). Resultatet visade att det var stora variationer mellan stödet från de olika kommunerna samt att det på många ställen var brister vad beträffar kvalitet och kvantitet på stödet. Som en fortsättning på FAS-projektet genomfördes år 1998 - 2000 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 att det föreligger brister i det stöd som dessa familjer är i behov av och önskar. 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.

Utgångspunkten för den här artikeln är en studie som vände sig till barn med cerebral pares mellan tio och sjutton år och hur de upplever sin situation (Bernehäll Claesson, 2003). I tidigare studier med frågor som rör familjestöd har jag upplevt att barn som är berörda av olika insatser inte blir tillfrågade om sina behov utan att man tillfrågar föräldrar eller personal för att få information om

vad barnet tycker om olika saker. Av den orsaken har jag velat lyfta fram barnens röst och ta reda på vad de kan och vill bidra med i en diskussion som rör dem själva.

Cerebral pares är den vanligaste orsaken till rörelsehinder hos barn och ungdomar. Utöver det motoriska funktionshindret uppstår ofta andra nedsättningar, t.ex. synnedsättningar, intellektuella nedsättningar och perceptionsstörningar. Dessa funktionshinder kan vara mer besvärande för barnet än själva rörelsehindret (Bille & Olow, 1999). Det är stora variationer inom diagnosen cerebral pares. En del barn kan ha en liten skada som kanske knappt märks eller påverkar barnet till att vara flerhandikappad och behöva hjälp med det mesta. Varje barn är dock en egen liten individ med egna behov och kan inte jämföras med andra. Det som är gemensamt för dessa barn är att de behöver individuellt utformade insatser.

Det är vanligt att barnet känner sorg och ilska över sitt funktionshinder. Barnet bör då få möjlighet att bearbeta sin sorg. Då lär sig barnet också att i framtiden lättare kunna handskas med svåra och negativa känslor. Ofta kan det vara en fördel för barnet att umgås med andra, både barn och vuxna, med liknande funktionshinder. Barnet ser att det finns andra barn med samma svårigheter och som de kan identifiera sig med, även om de inte finns i skolan eller övrig närmiljö. Att träffa vuxna personer med funktionshinder kan ge barnet en styrka när de ser att personen klarar sig bra och den oro som barnet kan känna inför framtiden kan minska. Barnets behov av att träffa andra personer med funktionshinder kan tillgodoses genom olika handikappföreningar.

Prototypen för all social interaktion är människors möten ansikte mot ansikte. I dessa möten använder vi oss av olika scheman för att förstå och tolka den andre. Ju

mer anonym en person är desto rigidare blir de typifieringar vi använder oss av, t.ex. invandrare eller skin head. Goffman (1972) menar att människan bestäms av situationen och det sociala samspel hon har med andra människor. Vår självbild påverkas av och utgår från tidigare framgångar eller misslyckanden samt till vilken grad de personer vi jämför oss med har lyckats. ”Ju mer kontakter det finns mellan olika närmiljöer – under förutsättning att de stödjer och kompletterar varann vad gäller aktivitet, roller och sociala relationer – desto större betydelse får det för barnets utveckling. Motsatsen gäller då också” (Andersson, 1986, s 27). Barn med funktionshinder måste få möjlighet till kontakter med andra barn för att de ska känna gemenskap och delaktighet. En ofrivillig ensamhet är det inte någon som mår bra av. En bra och fungerande fritid bör innehålla stimulans och utveckling med möjlighet att få umgås med jämnåriga.

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.

Ett barns status i en grupp har klara samband med i vilken utsträckning barnet kan delta i lekar. Denna spiral fortsätter genom att den som är bra på att leka blir en efterfrågad kamrat som genom deltagande får en större social träning och blir mer efterfrågad och så vidare. Var i statustrappan hamnar barn som har ett/flera funktionshinder och inte kan delta i leken som övriga barn? Ett

barn som inte kan springa eller hoppa blir utestängt från många lekar och det är lätt att barnet blir isolerat. Barnet går också miste om den utveckling som leken ger.

Arbetet inom habiliteringen utgår från en humanistisk människosyn vilken betonar allas lika värde. Målgruppen för habiliteringen är barn och ungdomar mellan 0 – 20 år med en prioritering av förskolebarn då tidiga insatser är viktiga. Habiliteringens målsättning är att för personer med funktionshinder åstadkomma en så god förbättring som möjligt. De åtgärder som är aktuella för barnen måste hela tiden omvärderas då barnens behov ändras efter hand som de växer upp. I begreppet habilitering innefattas allt stöd, såsom psykologiskt, medicinskt, pedagogiskt och socialt. Forskning har visat att för familjer med barn med funktionshinder är det av stor vikt att de har tillgång till olika former av stöd för att vardagen ska fungera. Trots att familjerna enligt svensk lag har rätt till extra stöd är det många som anser att de får kämpa för allt de behöver (t.ex. Bernehäll Claesson & Brodin, 2002).

Med hjälp av ny teknik och anpassade läromedel ska olika hinder överbryggas för att eleven ska kunna tillgodogöra sig den undervisning som ges i skolan. Andersson (2001) menar att skolan misslyckats eftersom cirka 30 procent av eleverna hatar den och ungefär lika många älskar den. Om det ska finnas en skola för alla borde mer än en tredjedel uppleva den som meningsfull. Skolan visar inte alltid förståelse för avvikelser i beteende och utseende vilket gör att barn som t.ex. är fysiskt eller språkligt avvikande kan uppleva svårigheter under skoltiden. Barn med fysiska funktionshinder förlorar ofta självkänsla och lust till prestation. Både inom skolan och i övriga samhället finns fördomar och negativa attityder till olika former av funktionshinder vilket påverkar hur bar-

nen blir bemötta. För att en elev ska kunna göra ett bra studieresultat måste den sociala miljön vara god och de måste bli bemötta på ett respektfullt sätt.

Alla människor är unika och har en egen identitet, egna erfarenheter och behov. Då varje person är unik och speciell är det svårt att med säkerhet veta vilka konsekvenserna är av en persons handlande eftersom det styrs i hög grad av tidigare erfarenheter. Människan lever i sin historia och påverkas av både det förflutna och det framtida. Det är under uppväxttiden som vi lär oss att koda och tolka verkligheten. Eftersom vi definierar situationer på olika sätt är det svårt att förutsäga vad en person kommer att göra i en viss situation. En människas beteende blir en produkt av hennes historia och alla hennes upplevelser.

Goffman (1972) menar att en människas sociala liv påverkas av de normer i samhället som säger hur en ”normal” människa ska vara och att personer som inte kan leva upp till det stämpas som avvikare eller att de har ett stigma. Stigma definierar Goffman som den situation som drabbar en individ som av någon anledning inte kan vinna fullt socialt erkännande. När vi träffar en person för första gången så skapar vi en bild av hur den personen fungerar och vilka karaktärsdrag han/hon har. Om vi då upptäcker en egenhet som inte överensstämmer med normerna kan personen från att vara en helt vanlig människa reduceras till en utstött person.

Dahlberg, Moss och Pence (2001) refererar till Lather som skriver ”...vi lever i en väv av mångfaldiga framträdelseformer av klass, ras, kön, språk, och sociala relationer; innebörderna varierar t.o.m. inom en och samma individ. Jagidentiteten konstrueras och omkonstrueras genom relationer, dess gränser omritas och omförhandlas outhörligen” (s 88). Vi måste ta alla olikheter

Socialmedicinsk tidskrift nr 3/2004

på fullt allvar och se dem som möjligheter istället för hot. Vi består ju alla av ett antal sub-individer som är påverkade av diverse motiv och drivkrafter. Människor är sociala varelser och har behov av personliga möten med andra människor.

Brodin och Fasth genomförde 1999 en studie som vände sig till ungdomar mellan 16 – 25 år som är medlemmar i Unga RBU-are. 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 exempel på viktiga åtgärder som framkom i studien är att:

- Öka lärarnas kunskaper om funktionshinder
- Öka tillgängligheten i samhället. T.ex. utomhusmiljöer, byggnader och kollektivtrafik.
- Förbättra tillgången till fritidsaktiviteter som ungdomar med funktionshinder kan delta i på lika villkor
- Höja habiliteringens kvalitet och öka tillgången till habilitering för unga vuxna.

Syfte och metod

Syftet med studien var 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 innebar att intresset fokuserade på barnens egna upplevelser och erfarenheter av habiliteringsarbete, skola och fritid. Studien genomfördes utifrån barns perspektiv på habilitering, skola och fritid i motsats till de studier som

både jag själv och andra utfört vilka utgått från föräldrars eller personals perspektiv. Halldén (2002) skiljer mellan begreppen barns perspektiv och barnperspektiv. Med barns perspektiv avses ett inifrånperspektiv där världen ses med barnens ögon och där barnen själva lämnat sitt bidrag till skillnad mot barnperspektiv som handlar om barnen och deras värld sett med en vuxens ögon. Totalt deltog tretton barn i studien.

Den metod som användes var intervjuer med barnen samt ett kortare samtal med föräldrarna. De flesta intervjuer har genomförts i barnens hem. Som grund för intervjuerna användes ett antal frågeställningar som sedan följdes upp utifrån vad barnen svarat. Intervjuerna spelades in på band. De frågeställningar som belystes var vilket stöd som barnen har från habiliteringen och hur de bemöts. Om deras upplevelse av skolsituationen och om de anser att fritiden fungerar på ett tillfredsställande sätt. Upplever barnen att de vuxna lyssnar på dem och tar hänsyn till deras erfarenheter, anser de att de kan delta på samma villkor som andra, känner de en gemenskap och upplever att de är delaktiga var andra frågor som togs upp.

Att ta del av barns värld och upplevelser är spännande och intressant och kan bli ett bra komplement till vad vuxna tror och tycker. Barns åsikter är även viktiga att framföra. Det är ju inte säkert att det är precis så som vi vuxna tror att barnen upplever och tänker. Varje enskilt barn är unikt och så även deras uppväxtvillkor. Det är inte enbart medfödda förutsättningar som styr deras utveckling utan också kulturella och sociala sammanhang.

Det är en annorlunda situation att intervjua barn jämfört med att intervjua vuxna. Därför måste de riktlinjer som finns om hur barn bör intervjuas vara både flexibla och anpassningsbara till det enskilda barnet och

dennes förmåga att berätta. Gott om tid för att bygga upp ett förtroende mellan forskare och respondent är ett måste för att få ett bra resultat samt att använda ett språk som barn förstår.

Resultat

Under intervjuerna visade det sig klart att de yngre barnen hade svårt att förstå vissa frågor och därmed också att besvara dem. I första hand hänvisade de till någon av föräldrarna eller också försökte de att besvara frågan. Även en del begrepp som påverka och respekt var för en del barn svårt att förstå. Vad som var hjälpmedel ställde också till problem för några av barnen.

Barns uppfattning av habiliteringen

De personer barnen träffar mest på habiliteringen är sjukgymnast och läkare. Barnen tycker att personalen lyssnar till dem men tror inte att de kan påverka så mycket och de anser att det är föräldrarna som tillsammans med habiliteringspersonalen bestämmer vad som ska göras. *"Personalen lyssnar till mig men de brukar mest prata med mamma"*, säger ett barn. De flesta barnen är nöjda med det stöd de får från habiliteringen och tycker att den träning de får är rolig. Aktiviteter och resor som anordnas i habiliteringens regi, både dagsresor och längre resor, är mycket omtyckta av barnen. Ett barn vill inte uttala sig om eftersom han/hon har så lite kontakt med habiliteringen.

Det förekommer även ett missnöje hos två barn med hur habiliteringen fungerar. Det löfte om täta hembesök av sjukgymnast, som ett av barnen fått, fungerar inte i verkligheten och därav blir träningen eftersatt, menar barnet. Barnet har själv inte påtalat sitt missnöje, men tror att föräldrarna gjort det. Det andra barnet tycker att habiliteringen inte bryr sig om hur han/hon har det

eller vilka önskemål han/hon har. *"De frågar mig inte så mycket om hur jag vill ha det och det finns ingen gemenskap där"*, säger barnet. Ett annat barn uttrycker det så här: *"Jag tycker kontakten med habiliteringen är rätt så bra men jag behöver mer hjälp med talet"*.

När det gäller hjälpmedel har de yngre barnen svårt att särskilja vad som är hjälpmedel. De äldre barnen som behöver olika hjälpmedel tycker att det fungerar bra och att de får tillgång till det de behöver.

Kommentarer från föräldrar

Föräldrarna är delade i två läger; ena gruppen är mycket nöjd med habiliteringen och anser att barnet får det stöd de är i behov av. Den andra gruppen uttalar ett missnöje. Det föräldrarna är mest missnöjda med är att barnet får mindre stöd än vad de anser att han/hon är i behov av. Annat som framkommer är att flera föräldrar tycker att de får ha för stort ansvar för barnens träning och önskar att habiliteringen kunde vara mer behjälplig med det. Föräldrarna anser att de har tillgång till de hjälpmedel som behövs och är nöjda med hur det fungerar.

Sammanfattning: Här anser de flesta barnen att det stöd de får från habiliteringen är tillräckligt medan föräldrarna anser att barnen är i behov av mer träning än de har tillgång till. Barnen tror inte att de kan påverka i kontakten med habiliteringen medan föräldrarna anser att de kan det. Två barn uttalar en besvikelse och ett missnöje med habiliteringen.

Barns upplevelse av skolan

Lärarna är bra och lyssnar till dem och de flesta av barnen är nöjda med hur det fungerar i skolan. Flera av barnen är i behov av extra hjälp i skolan. Fyra barn hade assistentstöd under skoltid. Ett par elever gick

till speciallärare varje vecka och ytterligare några gjorde det fast de egentligen inte var i behov av det. Speciellt var det barn i större klasser som tyckte att det var stökigt i klassrummet och därför valde att arbeta enskilt. De flesta av barnen kunde delta i skolgymnastiken om de fick göra det på sina villkor. Övriga elever hade någon form av aktivitet tillsammans med sina assistenter.

Ett par av barnen påtalar att de på grund av sin cp-skada har svårt att delta i de lekar som förekommer på rasterna i skolan. Om de ska kunna delta i leken måste den vara på deras villkor och så fungerar det inte i skolan, berättar de. Ett barn berättar att om han/hon behöver gå på toaletten på rasten så blir det ingen tid över till att gå ut.

De flesta av barnen ansåg att kamratkontakterna i skolan fungerade bra trots att flera av dem alltid var ensamma under rasterna. *"På rasterna brukar jag inte göra så mycket utan jag väntar på att få gå in igen"*, säger ett barn. Det var endast två barn som klart uttryckte svårigheter med övriga kamrater. *"Det är inte så bra med kamraterna i skolan för de säger dumma saker till mig"*, som ett barn uttryckte det. Sammanfattningsvis ansåg barnen att det fungerade bra i skolan och att lärarna lyssnar till dem. Kamratkontakterna var bra och de känner sig respekterade och delaktiga.

Kommentarer från föräldrar

Knappt hälften av föräldrarna är nöjda med skolan och tycker att deras barn blir respekterade och att de kan påverka. En förälder tycker att skolpersonalen är lyhörd och lyssnar till dem. Övrigt som föräldrar tar upp som problem är t.ex.: för stora klasser och stimmig miljö, barnen trivs inte i skolan, för höga krav på barnen. De flesta föräldrarna anser att kamratkontakterna i skolan är ett problem. Det kan yttra sig allt från att bli

ignorerad till ren mobbning. Flera föräldrar efterlyser anpassad skolgång för sina barn.

Sammanfattning: Här anser de flesta barnen att de är nöjda med hur det fungerar i skolan medan många föräldrar uttalar ett missnöje med densamma. Övervägande del av barnen anser att de har goda kamratkontakter medan föräldrarna tycker att det är ett problem.

Barns uppfattning om fritiden

De fritidssysselsättningar som barnen är intresserade av och deltar i är bl.a. ridning, segling, fotboll, musik, dataspel och gitarspel. Ett av barnen vars intresse är fotboll berättade: *"Om jag står i mål när vi spelar fotboll så märks det inte att jag har svårt att springa"*. Flera av barnen är tillsammans med övriga familjen medlemmar i någon handikapporganisation och deltar i många av de aktiviteter som anordnas därigenom. De flesta barnen är nöjda med hur fritiden fungerar och alla utövar någon form av aktivitet, antingen i grupp eller enskilt. För ett av barnen är det för långa avstånd till kamraterna vilket han/hon beklagar medan övriga berättar om kamratkontakter och diverse aktiviteter som de gör med övriga familjen. Många av barnens fritidssysselsättningar utövas under helgerna eftersom det under veckan går mycket tid till läsläsning.

Ett barn berättar att familjen söker efter en simklubb där barn med funktionshinder tränar och/eller tävlar. Barnet tycker mycket om att simma men idag har hon/han aldrig möjlighet att vinna i de tävlingar som anordnas. Därför tror han/hon att det blir större möjlighet att delta på lika villkor om även de övriga deltagarna har någon form av funktionshinder.

Föräldrars kommentarer om fritiden

Hälften av föräldrarna tycker att fritiden fungerar bra och att deras barn har kamrater att umgås med. Många av barnen är sportintresserade och följer sportprogram på TV samt besöker olika evenemang. *"Vi har varit fritiden. Om fritiden blir bra eller inte beror på vad vi föräldrar gör den till"*, säger en förälder. De barn som inte har några kamrater att umgås med på fritiden ägnar sig mycket åt datorspel och TV-tittande. En mamma berättar hennes barns kamrater sjunker i ålder för varje år eftersom det blir svårare ju äldre barnet blir att delta på lika villkor med jämnåriga kamrater. En förälder berättar att familjen måste alltid dela på sig eftersom barnet med funktionshinder inte orkar eller kan delta så mycket. Den andra föräldern ägnar sig åt övriga barn i familjen. En konsekvens av detta blir att föräldrarna ofta känner sig otillräckliga.

Sammanfattning: Barnen är nöjda med sin fritid medan lika många föräldrar som anser att deras barns fritid fungerar tillfredsställande lika många anser att den inte gör det.

Övrigt

Flera av barnen berättar att de mår bra och att de känner sig respekterade av barn och vuxna i deras närhet, t.ex. lärare och kamrater, och att de kan påverka i det de vill. *"Det är ingen som bryr sig om att jag har en CP-skada"*, säger ett barn. De barn som påtalar svårigheter med kamrater tycker ändå att det fungerar bra. Alla barnen har framtidsvisioner och en vision för de allra flesta var att flytta hemifrån och stå på egna ben. Yrken som de var intresserade av var bl.a. polis, sjuksköterska, läkare, fotbollsproffs, kock.

"Som förälder till ett barn med funktionshinder känner man sig ensam och barnet har inte så många kamrater", uttryckte en förälder. Önskemål fanns om kontaktnät

som kunde utgå från habiliteringen där både föräldrar och barn fick tillfälle att lära känna varandra. Barnen kunde då också få möjlighet att träffa andra med liknande problematik. Någon förälder berättade att de ansökningar om assistans och vårdbidrag som måste göras: *”Att göra ansökningar om bidrag är både jobbigt och ledsamt eftersom det enda som 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”*. En förälder efterlyser en ”spindel i nätet” inom kommunen som föräldrarna kunde vända sig till vid behov och få hjälp med olika saker. Föräldern tycker att de idag får lägga mycket tid till att ringa olika myndighetspersoner som dessutom ofta inte är tillgängliga. Det är svårt att samtidigt vara en yrkesarbetande förälder. *”De personer som arbetar fram lagar och förordningar har ingen aning om den verklighet som föreligger för familjer med barn med funktionshinder”*, menar en mamma.

Barnens uppfattning i studien (Bernehäll Claesson, 2003) skiljer sig i många avseenden från vad föräldrarna tycker. Orsaken till det kan tolkas på flera sätt. Är det så att barnen försökt att föra fram sin egen uppfattning men upptäckt att ingen lyssnar till dem och därför gett upp. Eller kan det vara så att föräldrarna tror att de vet vad barnen tycker och brukar svara för dem. Ett annat alternativ kan vara att barnen inte blir tillfrågade så ofta om vad de själva tycker och därför känner en osäkerhet inför att ta ställning till olika saker. Varför är t.ex. barnen så nöjda med skolan men inte föräldrarna när det gäller kamratkontakter? Kan det vara så att barnen lägger skuld på sig för att inte ha så många kamrater eller att de skäms för det? Det kan också vara så att det inte är något problem för barnen utan problemet ligger hos föräldrarna.

Diskussion

Resultatet från intervjuerna med barnen visar att de flesta är nöjda och tycker det mesta fungerar bra. Det tycker däremot inte föräldrarna i samma utsträckning. Orsakerna till det kan bero på flera saker, t.ex. att de problem som en del familjer har t.ex. med myndigheter stannar mellan de vuxna.

Det är graden av rörelsehinder som är avgörande för hur stora konsekvenser det blir för barnet. De barn som inte kan förflytta sig som övriga barn blir lätt utanför leken. Brodin (1991) skriver att personer med funktionshinder för det mesta är den svagare samspeletpartnern vilket beror på att de oftast behöver mera tid på sig för att uttrycka sig och ta sin tur. Det innebär även att den sociala träning som fås genom att leka med andra barn uteblir. Den som inte kan delta i leken blir heller inte efterfrågad. Hos barn med cerebral pares är det heller inte ovanligt med talsvårigheter vilket kan resultera i att barnet uppfattas av andra som att de heller inte förstår så bra och därmed bemöts de anorlunda av omgivningen.

Benhabib (1992) skriver att varje individ har en egen identitet och historia. Det är genom den kommunikativa interaktionen med andra som vi utvecklar ett jag och att de grupper vi tillhör skapar vilka slags individer vi blir. Benhabib skriver att alla är lika mycket värda och att alla kan förvänta sig att bli bemötta på ett sådant sätt att de känner sig respekterade. Några av de barn jag träffade hade inga kamrater i sin egen ålder. Benhabib (ibid) refererar till Habermas som menar att det är i gemenskapen och samva-ron med andra människor vi formas till de individer vi är. Att inte ha någon kamrat på-verkar sannolikt självbilden hos barnet.

Habiliteringen

De flesta barnen är nöjda med habiliteringen och det stöd de får därifrån. Det framkom också att ju äldre barnen blev desto glesare besök på habiliteringen blev det. Föräldrar menade att olika behandlingsinsatser minskade eller till och med kunde upphöra när barnen började skolan. Många anser att deras barn är i behov av träning i mycket större omfattning än vad som finns att tillgå. Enligt Bille och Olow (1999) är detta en medvetet från habiliteringen 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 flera föräldrar anser att de måste ta ett för stort ansvar för den träning deras barn är i behov av. De tycker att det är svårt att få tiden att räcka till och dessutom leder det ibland till konflikter mellan barn och föräldrar som de helst vill undvika.

Barnen berättar om de aktiviteter som habiliteringen och exempelvis Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, anordnar och att de uppskattas mycket. Dessa aktiviteter är allt från matlagningskurser till lägervistelser. Det mest vanliga idag är att barn med rörelsehinder integreras i den vanliga skolan och det är inte ovanligt att barnet blir det enda med funktionshinder. Orsaken till att habiliteringens och RBU:s aktiviteter är så omtyckta kan bero på att där kan barnen delta på sina villkor och de kan identifiera sig med andra deltagare. Förståelsen för varandras svårigheter finns utan att de behöver förklara sig. Flera studier (t.ex. Lind, 2003) har visat på föräldrarnas behov av att träffa andra familjer i liknande situation och det är säkerligen på samma vis med barnen.

Skolan

De barn som deltog i intervjuerna var till en början helt nöjda med hur det fungerar i skolan och tycker att lärarna lyssnar till dem. De ansåg även att kamratkontakterna fungerade bra förutom att det ibland förekom ”dumma kommentarer”. Det var kamratkontakterna som sedan visade sig vara ett problem och att många av barnen var helt ensamma i skolan. De barn som hade en assistent i skolan upplevde inte samma isolering, de hade sällskap även om det inte var av en kamrat. Det är känsligt att tala om att man inte har några kamrater och de flesta barnen menade också att det inte var något problem, vilket däremot föräldrarna ansåg. Enligt Raundalen och Raundalen (1979) är skolan en mycket otrygg miljö där speciellt de yngre barnen upplever hot och misshandel, både psykisk och fysisk. I nämnda studie var nästan hälften av de barn som gick första året i skolan rädda, skrämde och hotade och var ibland utsatta för fysiska övergrepp.

Goffman (1972) menar att de som inte kan leva upp till de normer och värderingar som finns i den grupp de tillhör, t.ex. skolklassen, får istället förväntningar på sig att leva upp till roller som har låg status i gruppen. Här har förmågan att kunna leka en stor roll. Genom att vara kreativ och aktiv blir man en efterfrågad kamrat medan isoleringen ökar för den som inte efterfrågas.

Några av barnen berättade att de ibland gick ifrån den stora klassen för att kunna arbeta ostört. De upplevde att det var svårt att koncentrera sig på olika uppgifter. Några av barnen fick också specialundervisning vilket de upplevde positivt. Det var flera barn i klasserna som var i behov av samma stöd och inget som var utmärkande för den grupp jag intervjuat. Flera föräldrar påtalade ett missnöje med skolan, t.ex. att den fysiska miljön inte var anpassad för ett barn som

använder rullstol, att kamratkontakterna ofta var ett stort problem, att kraven på barnen upplevdes för höga och att föräldrarna efterlyste anpassad skolgång. Någon förälder berättar att det känns som om deras barn bara är ett problem för skolpersonalen, vilket inte är acceptabelt.

Liknande problematik framkom i Brodin och Fasths studie (1999) där ett antal ungdomar anser att stödet från lärarna inte var tillräckligt under deras skolgång. Lärarna ställde antingen för höga eller för låga krav på dem och mobbningen i klassen åtgärdades inte. Det är av stor vikt att lärarna och annan skolpersonal har kunskap om olika funktionshinder för att kunna anpassa skolsituationen för dessa barn så att de kan tillgodogöra sig undervisningen på ett bra sätt. I en studie där barn från årskurs sju och uppåt deltog (Andersson, 2002) framkom att endast en tredjedel av eleverna upplevde att lärarna brydde sig om dem.

Fritiden

Barnen är nöjda med hur fritiden fungerar. Olika handikappföreningar och habiliteringen har en stor funktion att fylla för barn med funktionshinder. Att de aktiviteter som anordnas i deras regi är så populära kan säkert förklaras med att där kan barnen vara "en i gänget" samt att barnen kan få möjlighet att identifiera sig med andra barn med liknande svårigheter. Det är också viktigt att barnen får träffa vuxna personer med funktionshinder. Det kan ge dem en framtidstro att se en person med en problematik som påminner om deras egen men som klarar sig bra.

Det föräldrar tar upp som svårigheter med fritiden är bristande tillgänglighet och kamratkontakter. Detta pratade inte barnen om på samma vis. Kanske är det så att de accepterar saker på ett annat sätt än vad föräldrarna gör. Kan de inte åka till badhuset

för där finns ingen hiss så blir detta enbart ett konstaterande, inte ett problem.

Sammanfattning och slutsatser

- Barnen tror inte de kan påverka så mycket i kontakten med habiliteringen men tycker att personalen lyssnar till dem. Föräldrarna anser däremot att barnen kan påverka.
- En övervägande del av barnen, förutom två, 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 lägvistelser och dagsresor är mycket uppskattade av de barn och ungdomar som deltagit i dem

Begrepp som framkom från föräldrar under intervjuerna och som många hade önskemål om var:

- *Anpassad skolgång*, att barnen och ungdomarna i första hand ska lära sig grundämnena i skolan
- *Kontakt nät*, 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 habiliterings experter.

Efter att jag träffat dessa barn 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 den rädsla som finns för det annorlunda genom att informera om funktionshinder. Den som vet orsaken till varför något är annorlunda brukar inte tycka att det är så märkvärdigt. Jag tycker vi ska fokusera på hur vi kan stödja dessa barn så att de kan ha kvar sin positivism och livsglädje. Att duga som vi är och visa att vi är kompetenta vill vi alla, oavsett om vi har ett funktionshinder eller ej.

Referenser

- Andersson, B-E. (1986). Utvecklingsekologi. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, B-E. (2001). Visionärerna. Jönköping: Brain Books AB.
- Andersson, B-E. (red) (2002). Ungdomarna, skolan och livet. Stockholm: HLS Förlag.
- Benhabib, S. (1992). Autonomi och gemenskap. Kommunikativ etik, feminism och postmodernism. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Bernehill Claesson, I. (2003). Det är bara att kämpa på. Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar. Teknik Kommunikation Handikapp, rapport 34. Stockholm: Lärarhögskolan, Institutionen för Individ Omvärld Lärande.
- 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.
- Bille, B & Olow, I. (1999) Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder. Stockholm: Liber AB
- Brodin, J. (1991). Att tolka barns signaler. Gravyt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen.
- Brodin, J. (1996). Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar. FAS-projektet. Stockholm: Lärarhögskolan i Stockholm, Institutio-

- nen för specialpedagogik.
- 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 i Stockholm, 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. & Paulin, S. (1997) Parents View of respite care service. *Europea Journal of Special Needs Education*, Vol. 12, No. 3, 197-208.
- Dahlberg, G., Moss, P. & Pence, A. (2001). Från kvalitet till meningsskapande. Stockholm: HLS Förlag.
- Goffman, E. (1972). Stigma. Den avvikandes roll och identitet. Göteborg: Elanders Digitaltryck AB.
- Haldén, G.(2002). Barnperspektiv och children's standpoint – Olika innebörder i ett begrepp. Konferensbidrag vid Barnomsorgsnätverket 28 – 29 oktober 2002, Göteborg.
- Lind, L. (2003). One more time.! Parents and habilitations teams conceptions of education and support to children with motor disabilities. Stockholms Institute of Education Press.
- Lärka Paulin, S.; Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. (2000). Familjer med barn med muskelsjukdomar. Inflytande och medverkan i beslutsprocessen. FAMilje-Stödsprojektet. Stockholm: WRP International & RBU.
- Raundalen, T S. & Raundalen, M. (1979). Barnens vardag. Stockholm: AWE/Gebbers.