

”Någon sätter ord på det jag inte ens visste att jag känner”

Berättelser om att bli förälder till ett annorlunda barn



Uppsats, Grundläggande Psykoterapiutbildning

Göteborgs Centrum för Kompetensutveckling

Cecilia Stocks, Göteborg vt 2016

Handledare: Ulla Hansson

Examinator: Pelle Hallstedt, Malmö Högskola

Tack till alla föräldrar som genom åren delat med sig av sina berättelser. Ett särskilt tack till de föräldrar som lät sig intervjuas och filmas inför denna uppsats och tack till Mattias Gullberg som bidrog med viktiga och spännande reflektioner.

Innehåll

| | |
|--|----|
| Sammanfattning | 4 |
| Inledning | 4 |
| Bakgrund | 4 |
| Begrepp | 5 |
| Teori | 5 |
| Föräldraskap – att skaffa barn | 5 |
| Identitet i senmodern tid | 6 |
| Att konstruera sitt föräldraskap – ett annorlunda föräldraskap | 6 |
| Om föräldrar med en annorlunda erfarenhet | 7 |
| Dela erfarenheter | 7 |
| Syfte | 7 |
| Frågeställningar | 8 |
| Metod | 8 |
| Genomförande | 8 |
| Diskussion och begränsningar | 9 |
| Undantag | 9 |
| Etiska överväganden | 10 |
| Resultat | 10 |
| Dela erfarenheter | 12 |
| Identitet och delad berättelse | 13 |
| Slutdiskussion | 16 |
| Litteraturlista | 18 |
| Bilagor | 19 |

Sammanfattning

Jag har under ett antal år träffat föräldrar i grupp. Under de tre senaste åren har jag och en kollega haft grupper med föräldrar till barn som nyligen fått en diagnos. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning innehåller ett antal utmaningar när det gäller föräldraskapet.

Att i vår tid konstruera sitt föräldraskap tycks vara en uppgift med många bottnar. Föräldrar idag har att förhålla sig till många olika bilder av föräldraskap och själva grunden vilar på tvivel. Man har tidigare generationers idéer, expertråd och diskussioner i olika sociala medier att förhålla sig till. För föräldrar med barn med sällsynta diagnoser finns dessutom ett "hjälpsystem" med sjukvård och övriga samhällsaktörer som är organiserade på ett för många mycket oklart sätt.

Föräldrar har nytta av att dela erfarenheter. Erfarenhetsutbytet gäller många olika områden och berör ofta den hjälp de erbjuds från samhället. Att möta andra minskar känslan av ensamhet i sin livssituation och stärker hoppet. För att forma sin identitet som förälder behöver man känna igen sig i andras berättelser likväl som man behöver skilja ut sig från gruppen av föräldrar till barn med sällsynta diagnoser. Man har nytta av de referensramar mötet med andra i liknande situation erbjuder. Det blir en möjlighet att berätta sin historia för någon man upplever förstår utan att ta hänsyn till reaktioner eller oförståelse.

Inledning

"I natt när jag vaknade för att ge min dotter sondmat tänkte jag; det finns en pappa till därute i staden som också är uppe och ger sitt barn mat nu. Jag är inte ensam. Tack vare mötet med er här i gruppen vet jag det." Denna enkla berättelse kom från en pappa som blek och i kris kom till en av våra träffar första gången. Redan efter två veckor när vi träffades igen verkade han mindre chockad och lättad över att inte vara ensam om sina erfarenheter. Att dela erfarenheter och berättelser om sin livssituation när man fått ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning verkar ge föräldrar någon slags kraft. De prövningar man ställs inför när barnet har en sällsynt sjukdom eller diagnos verkar vara angelägna att dela med någon man upplever förstår det man pratar om.

I mitt arbete på Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser och sjukdomar möter jag många föräldrar och får ta del av deras berättelser om hur det är att vara förälder i denna situation. Det är berättelser som handlar om sorg, oro, förtröstan och glädje. Och det handlar om möten med en ny omvärld, nya människor och nya möten med sig själv. Att bli förälder är en omvälvande händelse i människors liv och det är en ny situation att orientera sig i. Vad gör man om man inte kan hitta referenspunkter i sin vanliga omgivning, om det som anses normalt inte stämmer? Om barnets sjukdom har ett namn som nästan ingen hört talas om? Hur skapar föräldrar sig en uppfattning om vad föräldraskapet innebär när man inte kan spegla sig i sina egna föreställningar eller i det nära umgänget med släkt och vänner?

Bakgrund

Jag har arbetat i snart 30 år i fältet av yrkesverksamma som möter personer med funktionsnedsättning och deras familjer. Vi är många olika aktörer i detta fält och jag har frågat mig emellanåt vem som gör vad och om vi lyckas vara till nytta?

Idag möter föräldrar ofta en hel mängd olika aktörer från olika organisationer. I sjukvården kan det vara flera specialister kopplade till barnets diagnos. För att få praktisk och ekonomiskt stöd kan föräldrarna behöva vända sig till företrädare för kommun, landsting och stat. Hjälpen är organiserad av olika huvudmän och ofta är föräldrarna de som får samordna insatserna.

Min yrkeserfarenhet sedan 12 år kommer från arbetet på Ågrenska som är ett nationellt kompetenscenter för barn och vuxna med sällsynta diagnoser och deras närstående. Ågrenska arbetar med familj- och vuxenvistelser för dessa grupper. Det innebär att hela familjen medverkar under fem dagar och att dessa dagar innehåller föreläsningar, samtal och erfarenhetsutbyte både för barn och vuxna.

Begrepp

Funktionsnedsättning förklaras och definieras i WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) från 2001. Med funktionsnedsättning menas en nedsättning av fysisk, psykiskt eller intellektuell funktionsförmåga. Nedsättningen kan bero av medfödd skada, vara förvärvad eller uppstå på grund av sjukdom och den kan vara övergående eller bestående. (folkhalsomyndigheten.se)

Till **sällsynta diagnoser** i Sverige räknas de där det finns färre än 1 av 10 000 invånare. Inom EU är definitionen färre än 1 av 2000. Många sällsynta diagnoser är syndrom. Med syndrom menar man ett tillstånd där flera av kroppens organ är påverkade av en gemensam orsak. (Karolinska.se)

Jag kommer att använda funktionsnedsättning och sällsynt diagnos omväxlande i texten. Samtliga respondenter i uppsatsen har barn med sällsynt diagnos som innebär funktionsnedsättning.

Centrum för sällsynta diagnoser **CSD** håller på att formas på flera av landets universitetskliniker. CSD arbetar med att öka kunskap om sällsynta diagnoser samt att förbättra villkor, vård och stöd till personer som lever med sällsynta diagnoser. (NFSD.se)

Teori

Föräldraskap – att skaffa barn

I dagens samhälle har förutsättningar för föräldraskapet nya förtecken. Det ska fungera med familj och yrkesliv. Åldern för första barnet har skjutits fram och under de tre senaste decennierna har medelålder för förstföderskor skjutits fram från 25 år till 29 år. Bäck-Wiklund (2012, 51) skriver: *"Vägen till föräldraskapet tycks följa en utstakad bana"*. Många väljer att satsa på utbildning och arbete samt bostad innan man skaffar barn. Det är inte bara så att det första barnet kommer senare utan det verkar också som man koncentrerar barnafödandet till en kortare period i livet. För en del föräldrar är det noga planerat. Det finns en känsla av att föräldraskapet är möjligt att ha kontroll över. *"De många villkoren för föräldraskapet kan inte bara ge en upplevelse av trygghet och kontroll utan också skapa en stress hos många"* (Bäck-Wiklund 2012, 51). Det finns olika studier som pekar mot att föräldraskap i kombination med yrkesliv både kan berika livet och motverka stress hos föräldrar (Barnett 2008; Bäck-Wiklund m fl 2011; den Dulk m fl, 2011; citerad i Bäck-Wiklund 2012, 54) samt studier som visar att föräldraskapet är en påfrestning för yrkeslivet och parrelationen. (Cox m fl 1999, Gähler&Rudolfi 2004, citerad i Bäck-Wiklund 2012, 54)

Identiteten som förälder kan börja konstrueras långt innan man blir gravid genom erfarenhetsutbyte och föreställningar som förmedlas via olika sociala medier. Föräldraskapet är omgivet av mer tillgänglig kunskap och åsikter från experter. Sökandet efter hur man ska kunna bli en bra förälder är en arena för mångas tyckande. Lundström (2007, 43) skriver: *"Föräldraskapet är både en samhällsangelägenhet och en individuell satsning."* De förebilder man har från sina egna föräldrar kan både bli modeller för ens eget föräldraskap eller något man inte vill upprepa och som kan ställas mot expertkunskap.

Identitet i senmodern tid

Vem man uppfattar sig som, hur andra uppfattar en, vem man vill uppfattas som är frågor som hör samman med identitet. Giddens menar att identiteten inte är något specifikt drag utan är på det sätt som personen ser på sig själv utifrån det som berättas av henne och andra. *"Självidentiteten är självet såsom det reflexivt uppfattas av personen utifrån hans eller hennes biografi."* (Giddens 2014, 68)

Att behålla en känsla av ett jag som är någorlunda stabilt över tid och i förhållande till vad som sker runt omkring och att kunna reflektera över sig själv och i någon mån kunna kommunicera denna känsla till andra, ger personen en identitet. Identiteten finns inte i personens beteende eller i hur andra reagerar utan Giddens (2014, 69) beskriver detta som *"förmågan att hålla i gång en specifik berättelse."* Berättelsen måste ha förankring i omvärlden och vardagslivet. Identiteten är också ett formbart projekt.

Att konstruera sitt föräldraskap – ett annorlunda föräldraskap

"Individerna har en benägenhet att rekvalificera sig i djupare mening när det handlar om betydelsefulla övergångar i deras liv" (Giddens 2014, 16) Föräldraskapet kan räknas till en av dessa övergångar där individen på ett sätt möter tankarna om sig själv och sin identitet mer på djupet. Lundström (2007, 46) diskuterar i sin avhandling *"Genom den öppenhet som präglar det tidiga föräldraskapet följer också en sårbarhet."* Föräldrars öppenhet är i första hand riktad till barnet men man blir också öppen för omgivningens reaktioner. De första frågorna från släkt och vänner när barnet har en funktionsnedsättning och sällsynt diagnos kan bli smärtsamma och skapa osäkerhet. Vad ska man berätta och hur ska man ta hand om andras reaktioner? Vågar man fråga och vad ska man säga till dessa nyblivna föräldrar? Lundström (2007, 51) skriver vidare att kulturen har en avgörande inverkan på hur föräldraskapet konstrueras. Hon delar upp detta i olika teman som handlar om barnets överlevnad, anknytning, omgivningens stöd, förändring av identitet, barnet som projekt samt föräldrarnas ansvar för optimal utveckling hos barnet.

Det kan vara en möjlighet att värdera och omvärdera vad som är viktigt i och runt sig. I tidigare generationer har roller och föräldraskap förmedlats inom en kultur och inte varit så exponerad för så många olika idéer, bilder och föreställningar. Nu finns flera olika forum som förmedlar dessa bilder. Föräldrar hämtar idéer och från olika håll där fokus oftast ligger på ett föräldraskap till ett barn utan funktionsnedsättning. I kulturer där vi av ekonomiska skäl inte måste leva samman som par blir barnet ett projekt som vår samlevnad också bygger på. Giddens (2014, 11) diskuterar tvivlet som en viktig del av modernitetens reflexivitet, vi undersöker grunden i föräldraskapet och tvivlar på invanda mönster och konventioner. Även experternas kunskap blir föremål för kritiskt granskande.

Språket blir ett verktyg som gör oss begripliga för oss själv och varandra. Gergen (2010, 60) menar att vi blir till som individer när det tjänar ett socialt syfte och att vårt individuella själv inte är ett naturtillstånd utan blir till i språket. Vidare resonerar Gergen (2010, 61) att alla de egenskaper vi tillskriver oss är ett resultat av relationer. Att formulera sitt föräldraskap i sammanhang med andra i liknande situation ger berättelser om en själv i ljuset av andra. Det skapar också referenspunkter för individens idéer om vilken förälder hon/han är och vill vara. Vi blir till som förälder i samspel med barnet, omgivningen, kulturella bilder och andra föräldrar. Samtidigt påverkar vi också den omgivning som formar oss.

Om föräldrar med en annorlunda erfarenhet

Om barnet inte riktigt fungerar enligt de föreställningar vi haft innan barnet är fött och vi tidigt får en helt ny erfarenhet av olika yrkesmänniskor som blir inblandade i vårt liv, hur tar vi då oss an uppgiften att förstå vår tillvaro?

I Modernitet och självidentitet skriver Giddens (2014, 14) *"man överväger risker, som är filtrerade genom kontakten med expertkunskaper."* *"På den biologiska reproduktionens område gör genmanipulation och många typer av medicinska interventioner att kroppen blir en fråga om val och alternativ."* (Giddens 2014, 16) Många föräldrar söker kunskap och information på nätet och på sidor över hela världen. Det finns andra förslag på diagnoser och behandling än de som erbjuds via lokal sjukvård. En del föräldrar är pålästa och har kunskap som diskuteras med läkare de möter i vården av barnet. Att vara förälder blir då också att vara "medicinsk expert" på barnets sjukdom.

Dela erfarenheter

Utifrån narrativ teori byggs identiteten upp av berättelser vi själv och människor runt oss har. Gullberg (2011, 18) skriver *"att bli sedda utifrån en ömsesidighet med andra. skapa en historisk kontext till sin historia som är författad av en själv tillsammans med andra"*. Berättelsen blir också mer omfattande då de mejslas fram tillsammans med andra som säger saker man tydligt kan länka sin egen berättelse till.

Många föräldrar med barn med sällsynta diagnoser beskriver att de har svårt att känna igen sig i sitt föräldraskap när de träffar andra föräldrar med friska barn. Jämförande mellan och olika utvecklingssteg hos barnen blir inte relevanta. Dessutom beskriver många att deras vänner blir osäkra på hur de ska närma sig. Jämförelsen med barn som utvecklas i "normal" takt blir smärtsam. Kontakterna med sjukvården är inte heller alltid till hjälp i att förstå eftersom att en sällsynt diagnos också kan medföra att läkare och annan personal inte heller har så mycket erfarenhet av just detta tillstånd. Många sällsynta syndrom diagnoser har dessutom ett brett spektra av symtom och det kan vara svårt att säga hur just ett barn kommer att utveckla dessa. Berättelserna om diagnosen, barnet och föräldraskapet blir osäkra och fulla av olika diffusa framtidsscenarier.

Att vara sammanlänkad med ett antal experter och beroende av hjälp kan påverka känslan av agentskap. Man ställs inför en uppgift där man får rusta sig med kunskap, tålamod och uthållighet. Föräldern kan bli den som fungerar som "projektledare" för att barnet och familjen ska få hjälp och stöd från sjukvård och andra inblandade myndigheter. Föräldrar kan beskriva att de förändrats som människor och att detta gett dem en ny kunskap, nya vänner och en ny dimension i livet.

Syfte

Att bli förälder säger vi, men hur ges vi möjlighet att tänka om, känna inför och berätta om de föräldrar vi anser att vi är eller vill bli? Vilken identitet formas när vi får barn?

När ett barn med en sällsynt sjukdom eller diagnos föds följer ofta en lång tid av osäkerhet, många sjukhusbesök och ett stort antal kontakter med olika företrädare för sjukvård och andra samhällsinstanser. Ibland kan det ta lång tid att få grepp om vilken diagnos barnet har. Och ofta är kunskapen om tillståndet okänt för omgivningen. Det är svårt att förutse vilka konsekvenser detta får för barnet i framtiden och för familjen.

Där jag möter föräldrar träffas de i grupp och delar erfarenheten av att ha ett barn med en sällsynt diagnos. Många berättar att de upplever det som centralt att få ett erfarenhetsutbyte med andra i

samma situation. Jag är nyfiken på vad detta betyder och om jag kan få mer detaljerade beskrivningar om vad i detta möte som föräldrarna har användning för. Jag vill sätta in detta i ett sammanhang med teoretiska diskussioner om identitet och narrativ teori.

Jag avser fördjupa och illustrera vad föräldrar berättar när det gäller att dela erfarenheter av ett föräldraskap till ett barn med funktionsnedsättning.

Frågeställningar

Vilka områden och frågor är relevanta att dela erfarenheter kring?

Vad tycker föräldrarna är viktigast när de träffar andra i liknande situation?

Vad sker i föräldrarnas identitetsskapande i mötet med andra föräldrar i liknande situation?

Metod

Till grund för de frågor jag avser undersöka ligger teori som berör ett socialkonstruktionistiskt synsätt på identitet. Narrativ teori är också en utgångspunkt. Hydén skriver att samhällsvetenskapliga forskare intresserar sig för *"muntliga berättelser som förekommer i samtal, eller brukstexter"* (Hydén 2008, 90). Han diskuterar vidare argument som återkommer, *"berättelser återfinns överallt: berättelsen och berättandet förefaller vara ett slags institution"* (Hydén 2008, 91) där själva berättandet används socialt och kulturellt. Berättelser om föräldraskap finns på många arenor, generationer och föräldrar emellan samt i olika medier. Berättandet ger vidare möjlighet att strukturera dåtid och framtid och skapa ett sammanhang, en identitet. Berättandet påverkas också av var de berättas, vem som lyssnar och vad som är möjligt att berätta i den specifika kontext det sker. Det är inte en färdig berättelse utan den är en del av sociala och kulturella skeenden och måste *"tolkas aktivt för att få liv och mening"* (Hydén 2008, 92).

Genomförande

Ågrenska anordnar i samverkan med några av landets universitetskliniker träffar för föräldrar som nyligen fått en sällsynt diagnos för sina barn. Detta sker i samverkan med CSD, Centrum för sällsynta diagnoser. Barnen har sällsynta diagnoser men oftast olika diagnoser, det som förenar föräldrarnas situation är just sällsyntheten. Vi är två personer från Ågrenska som leder dessa träffar. I vissa grupper deltar någon från sjukvården, det kan vara en samordnande sjuksköterska eller någon koordinator från CSD.

Träffarna sker vid två tillfällen med cirka två veckors mellanrum. Första tillfället får de presentera sig för varandra. Vi intervjuar deltagarna i tur och ordning och skriver på blädderblock vad de säger under rubrikerna – svårt/krångligt samt – till hjälp/nyttan. Vi försöker hålla fokus på situationen här och nu och vi styr presentationen utifrån dessa rubriker. Dessutom får de frågan om vilka teman de vill diskutera med varandra vid nästa tillfälle, som planeras utifrån dessa önskemål. Vid andra tillfället sker diskussioner ofta i mindre grupper. Det som diskuteras delas sedan i hela gruppen. Antal deltagare varierar mellan ca fem till femton.

De olika teman föräldrar önskat diskutera inför andra träffen har jag kategoriserat och redovisat i resultatet.

Jag kommer att redovisa vad föräldrar svarar i utvärdering direkt efter dessa träffar. Den fråga jag valt ut från denna utvärdering är en öppen fråga: *Det viktigaste med träffarna för mig var...*

I en av dessa grupper erbjöds ytterligare en träff för att fördjupa berättelserna om vad det betyder att träffa andra i liknande situation. Frågorna diskuterades utifrån de två tidigare tillfällena. Det var två föräldrapar som kom till denna träff. De var förberedda på att vi skulle intervjua dem med en narrativ intervju. Ett av föräldrarna var de som intervjuades först. Det andra föräldraparet fick i uppdrag att lyssna för att sedan reflektera över berättelsen de hört med hjälp av ytterligare en intervju. Jag intervjuade det första paret och min kollega det andra paret. Till grund för intervjun hade vi en strukturerad intervjuguide inspirerad av Outsider Witness, en narrativ karta (White 2007), se bilaga 1. Intervjun ägde rum på Ågrenska.

Intervjun är filmad med mobilkamera och transkriberad till vissa delar och genomlyssnad vid flera tillfällen. Jag har analyserat svaren i denna intervju mot bakgrund av teorierna som introducerats tidigare. Resultatet redovisas med hjälp av teoretiska ramar kopplade till citat från intervjun.

Analysmetoden bygger på den funktion berättandet har för att forma sin identitet som förälder till ett barn med funktionsnedsättning (Hydén 2008, 92). Föräldrarnas individuella historia blir en del av en större berättelse i gemenskap med andra i liknande omständigheter. De referensramar som föräldrarna kan hitta med hjälp av andras berättelser och vilka möjligheter de ges att förstå och hantera sitt föräldraskap genom att dela berättelser och erfarenheter, är centralt i analysen. Min analys påverkas givetvis av min mångåriga yrkeserfarenhet inom området och de slutsatser jag själv konstruerat under årens lopp. Val av teori och metod kommer sig av min förförståelse i ämnet och har varit intressanta för mig. Man kan givetvis välja andra ingångar. I slutdiskussionen har jag diskuterat med Mattias Gullberg som är narrativ terapeut och förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Hans tankar bidrar med viktiga aspekter i mina slutsatser.

Diskussion och begränsningar

Urvalet påverkas av de förutsättningar som gör att familjer förmår komma till dessa träffar. Det handlar om att de flesta delar förmågan att hantera svenska språket. Det kommer familjer med annat ursprung till träffar men inte i det antal som stämmer överens med befolkningen i stort. Man ska också ha fått reda på att träffarna finns antingen genom vården eller via egna efterforskningar, eftersom att föräldrarna söker träffen. Man kan anta att detta är föräldrar med någorlunda goda egna resurser.

Dessutom hanterar olika landsting insatsen olika utifrån sina ekonomiska ramar (landstingen betalar en del av vistelsen och detta ställs ibland mot andra sjukvårdande insatser). Träffen är inte förknippad med någon kostnad för föräldrarna som också får tillfällig föräldrapenning för bägge föräldrarna (det krävs en remiss för träffen och det ses som en del i barnets vård och behandling).

Utvärderingen som besvaras i anslutning till föräldratreffarna är naturligtvis påverkad av den atmosfär som skapas under själva träffen. Ofta är föräldrarna positivt inställda efter det direkta mötet med andra i liknande situation och svaren kanske skulle se annorlunda ut om det gått en tid efter träffen.

Undantag

Jag kommer inte att undersöka skillnader mellan kön, om partnern är styvförälder, om hur föräldrar till normala barn konstruerar sitt föräldraskap, föräldraskap i andra kulturer och sorgereaktioner.

Etiska överväganden

Kontakten med föräldrar i denna livssituation har ofta en ingång genom bekymmer och svårigheter. Jag har försökt att ha en ansats där man istället fokuserar på resurser och det som föräldrar upplever hjälper dem i deras liv. Det har varit viktigt att i min intervju ge röst och liv åt deras förmågor och vad som blir viktigt för dem själva. Vi har inte heller djuplodat i deras känslor kring när deras barn fick diagnosen, en situation som brukar kunna vara smärtsam. Vi har träffat föräldrarna inom ramen för Ågrenskas verksamhet och det har också varit viktigt att träffarna varit till nytta för dem själva. Föräldrar i en livssituation med ett barn med diagnos eller sjukdom har ofta begränsat utrymme, vardagen kan vara full av åtaganden kring barnets omvårdnad och sjukdom. Citaten från intervjun är anonymiserade och där det förekommer namn är dessa fiktiva. Inspelningen kommer att raderas när uppsatsen är klar.

Resultat

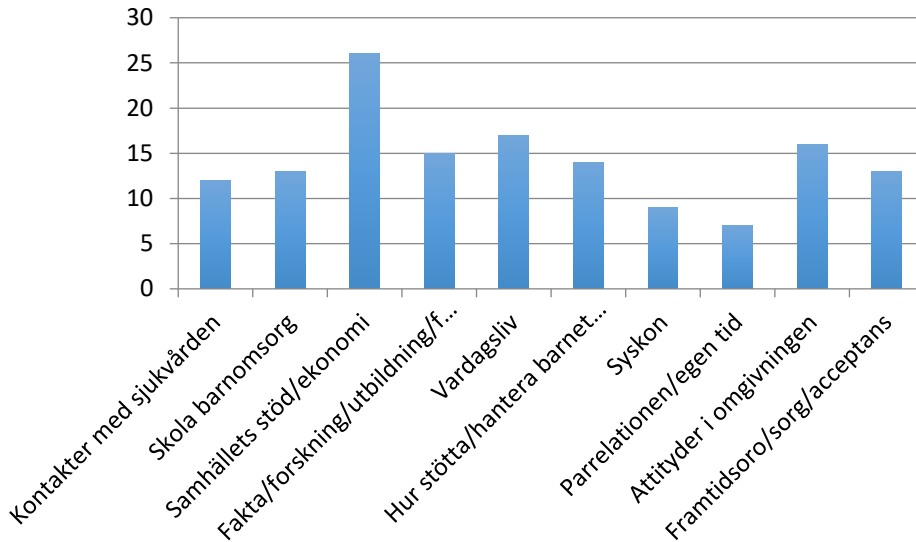
Vilka områden och frågor är relevanta att dela erfarenheter kring?

Här följer en sammanställning av frågeområden som föräldrar önskat dela erfarenheter med varandra. Materialet är hämtat från Ågrenskas föräldraträffar för föräldrar till barn som relativt nyligen fått en sällsynt diagnos. Träffarna äger rum vid två tillfällen där det första tillfället går ut på att varje förälder får presentera sig utifrån vilka svårigheter och bekymmer de upplever just vid detta nu samt vad de har/kan som är till hjälp och nytta. Under denna presentation får de också önska frågor de vill diskutera vidare med varandra nästa träff. Nedanstående redovisning kommer från dessa önskemål om diskussionsområden som finns sparade i planeringsdokument. Allt skrivs under tiden på blädderblock.

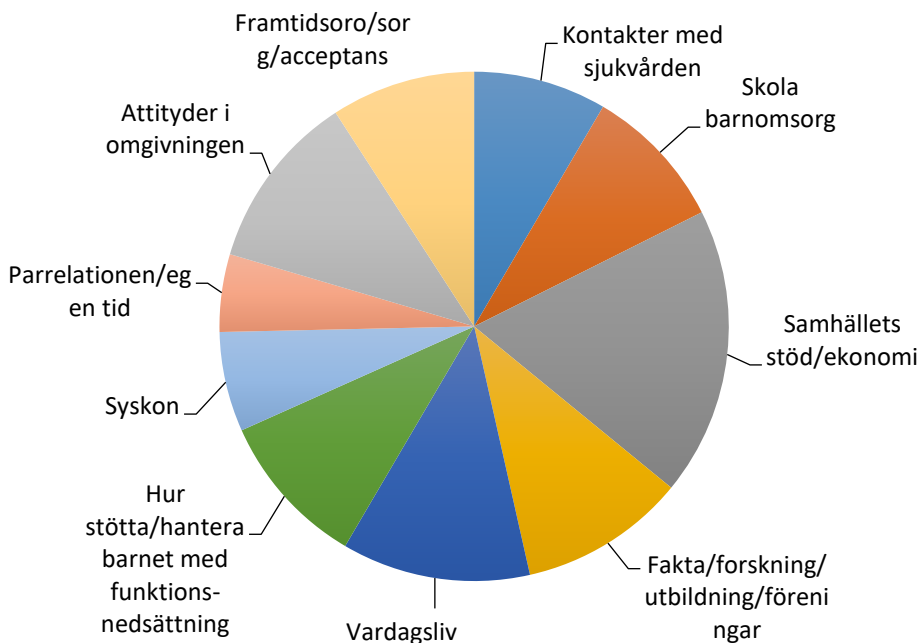
Frågorna är kategoriserade enligt följande teman:

- Kontakter med sjukvården
- Skola barnomsorg
- Samhällets stöd/ekonomi
- Fakta/forskning/utbildning/föreningar
- Vardagsliv
- Hur stötta/hantera barnet med funktionsnedsättning
- Syskon
- Parrelationen/egen tid
- Attityder i omgivningen
- Framtidsoro/sorg/acceptans

Materialet kommer från 12 olika grupper med totalt 87 föräldrar, varav 54 mammor och 33 pappor. Var och en kan ha olika antal ämnen de önskar prata mer om men de flesta har angivit minst en diskussionsfråga. Totalt har föräldrarna angivit 142 frågor att diskutera vidare och dela erfarenheter kring. I följande diagram kan man se hur ofta de olika temana återkommer.



Föräldrarnas önskemål om erfarenhetsutbyte täcker av flera nivåer i vardagslivet. De olika teman som är aktuella berör "hjälpssystemet" i form av sjukvård, skola, försäkringskassa och övriga samhällsinsatser samt familjens sfär och de egna behoven av sorg bearbetning, tid och kraftsamling. En möjlighet att få syn på om det man gör och tänker är rimligt under rådande omständigheter i ljuset av andras berättelser. Ofta får man lära känna en ny värld i fråga om sjukvård och samhällsinsatser. Föräldrar beskriver ofta att det är svårt att veta vilken hjälp man kan få. Information om vad som finns och vart man kan vända sig verkar dels vara svårt att få ett samlat grepp om samt ta in och förstå vad som gäller just för en själv. Det finns många informationskanaler men informationen verkar ha svårt att landa hos föräldrar. Det man hör från andra föräldrar i liknande situation verkar bli mer begripligt och användbart.



Andel av totalt antal frågeområden, 142 st

Dela erfarenheter

Vad tycker föräldrarna är viktigast när de träffar andra i liknande situation?

I utvärderingen efter föräldraträffar svarar de på en fråga som lyder:

Det viktigaste med träffarna var...

Materialet kommer från utvärdering efter 11 föräldraträffar med totalt 77 föräldrar varav 48 mammor och 29 pappor.

Här kommer några citat från dessa svar som kan tänkas representera vad föräldrar anser att de fått med sig från mötet med andra föräldrar i liknande situation. Jag har valt citat som berättar något mer än att man upplever erfarenhetsutbytet som viktigt.

Flera skriver i utvärderingen att de upplever att de inte är ensamma i sin situation och att mötet med de andra föräldrarna ger en känsla av samhörighet och gemenskap.

"Vi är inte ensamma om att vara ensamma. Även om ingen av de andra deltagarna hade samma diagnos som vårt barn, var det fler som var "ensamma" om diagnosen."

"Igenkänningsfaktorn. Minska på ensam-känslan."

"Känna samhörighet, höra andras tankar..."

"Att slippa känna sig så ensam i sin nya märkliga roll"

Att bearbeta sorg och dela och ventilera känslor är ett område som också berörs i svaren. Att hantera framtidsoro och förhålla sig till det som inte går att veta om barnets utveckling har diskuterats i svaren.

"Bearbetning av sorgen, träffa andra med liknande tråkiga erfarenheter."

"dela känslor"

"ventilera känslor"

"Prata om vad man upplevt känslösamt men mycket viktigt."

"Förhoppning att min dotter ska få en bra nutid och framtid..."

"Har valt/ska försöka fokusera mer på nuet och inte tänka alltför långt fram."

Några skriver att det är viktigt att känna igen sig i andra och att man kunnat reflektera över sig och sin situation utifrån andras berättelser. Att någonstans få känna sig "normal" när man har ett föräldraskap som skiljer sig från de flesta man har i sin omgivning.

"Höra hur andra resonerar och tänker."

"Vara i ett sammanhang och känna sig normal."

"Bli bekräftad... att få reflektera kring sin situation."

"Att få dela med, dela av sig, höra andra föräldrarna men också "make sense" av min egen erfarenhet genom att berätta för andra men att lyssna till andra berätta om sin egen"

erfarenheter. En normalisering av det som har varit svårare att prata om i andra sammanhang.”

”Att få reda på om jag resonerar sunt kring mitt barn... Fått annat perspektiv på livet som förälder till ett sjukt barn”.

Tips, information och nya lärdomar/kunskaper är en del av de erfarenheter som delas.

”Få tips om syskonrelationer.”

”Fått konkreta tips, verktyg...”

”Träffas för att få information, vilket jag fått från de övriga deltagarna”.

En del beskriver att de fått hopp och ny energi.

”Mycket positivt att få träffa andra i liknande situation, både hoppgivande, jobbigt och stärkande”. ”Fortfarande positiv syn på kaoset och ännu mer beslutsam att hitta en lösning...”

”Man orkar fortsätta sitt envetna jobb”.

Det verkar finnas en kraft i delandet av berättelser, man kan känna igen sig och också definiera skillnader i mötet med andra i liknande situation. Att tillsammans med andra formulera sin vardag, sina tankar och känslor blir till en möjlighet att förstå vem man vill vara i sin livssituation. Det lämnar utrymme för att värdera och omvärdera viktiga saker i livet. Tillhörighet verkar också vara en viktig faktor som en del föräldrar upplever som stärkande. Många beskriver att det är skönt att befinna sig bland andra människor som förstår vad man lever i och inte blir osäkra eller förvånade över det man berättar. I resultaten från frågeställningarna visar det sig att *just i språket, att formulera det man inte riktigt själv alltid förstår som blir till hjälp*. Att kunna berätta vem man är och vad man känner i situationen som förälder till ett barn med funktionsnedsättning, blir ”byggställningar” där man kan konstruera sitt föräldraskap.

Identitet och delad berättelse

Vad sker i föräldrarnas identitetsskapande i mötet med andra föräldrar i liknande situation?

Utifrån intervjun med två föräldrar redovisas teoretiska resonemang ihop med citat från denna intervju. Att känna sig normal och att vara i ett sammanhang där andra förstår vad man talar om tycks vara en stor lättnad för de föräldrar vi intervjuat. Man kan säga andra saker och man behöver inte förhålla sig till andras reaktioner. Man kan känna igen sig men också skilja ut sig i vissa aspekter, det verkar vara möjligt att jämföra sig på ett annat sätt.

Att dela sammanhang - gemenskap

I intervjun får deltagarna återkoppling på det som slagit an i lyssnarna och vad dessa lyssnare tar med sig i sina liv från det berättade. White skriver att lyssnarnas återberättande ger människor en

upplevelse av samhörighet och ”människor upplever sina liv som förbundna med gemensamma och angelägna livsteman på ett sätt som signifikant bidrar till fylligare, alternativa berättelser om sin existens.” (White 2012, 157)

”Jag bär med mig er [de andra deltagarna, eg. anm.] ni kommer upp ibland i vardagen.”

”En känsla av att inte vara ensam, man vet i teorin men nu vet man i praktiken”

”Alla gånger vi mötts [i gruppen, eg. anm.] bär man med sig de andra. Samhörighet, det finns andra som kämpar, kanske inte på samma sätt men ändå... dom poppar upp i vardagen, man tänker på dom andra”

Enligt Gergen (2010, 60) är i huvudsak det individuella självet inte något naturtillstånd utan ett tillstånd i språket. Man kan länka sin berättelse till andra i ett samtal med personer man upplever att man delar erfarenheter med. Det blir ett sätt att skapa sig själv i språket.

Att konstruera sin egen berättelse

En fråga i intervjun som försöker fånga in detta är vad man tycker att man fått med sig från de andras berättelser. Det ger möjlighet att skapa sig ett språk om sig själv utifrån det andra berättar om sig. Man kan konstruera en sammanhängande berättelse om sig själv som förälder när man hör andras berättelser. Föräldrarna beskriver hur andras berättelser fyller på med ord i deras egen historia. I ljuset av andras beskrivningar ser man saker man inte haft klart för sig.

”Man har fått syn på saker, stort och smått. Vad vi har med oss, vad vi har runt omkring oss som hjälper oss. Men också såklart smärtsamma saker som man delar med andra... de har också stannat kvar. Så det är både och, men mer klarsynthet kan man säga”

”har fått med oss hjälp att reda ut saker med hjälp av andra. Sätta ord på saker man inte lyckats formulera för sig själv, men som gäller för oss också... Jag kanske inte ens visste att jag kände så.”

Att synliggöra värderingar och handlingar i vardagen kan detta delande av berättelser bidra till. Gergen (2010, 100) skriver att det vi säger får sin mening när vi organiserar våra handlingar kring det som berättas för andra. I ljuset av detta blir alla våra uttryck för psykiskt liv till i relationer. Föräldrarna resonerar kring vikten av att ta itu med känslor och handlingar, vilka saker de behöver göra för att skapa trygghet i tillvaron. Man tar ställning till vad som är viktigt och hur man ska hantera detta.

”Lära sig om sig själv och ta itu med det, prata om det. Inte bli för uppslukade eller tyngda. När vi blir det kanske vi har blivit duktigare att sätta ord på varför.”

”Jag var barnvakt till några barn med funktionsnedsättning. Jag var ganska ung då, otrygg visste inte riktigt på vilket sätt de skulle reagera. Då har jag tänkt att får Sixten såna svårigheter då, åh vad jag ska vara tydlig så att människor kan vara trygga med hur man ska bemöta honom.”

"om någon i familjen, släkting eller nära har betett sig på ett sätt som inte är okej, då har vi bestämt att om den personen inte tar ansvar och säger förlåt, då måste vi ta ansvar för vårt barn och förklara"

Att konstruera sitt föräldraskap

Vid övergångar i livet såsom att bli förälder är det centralt att passa in dessa berättelser och hantera dem *"med hjälp av självförverkligandet reflexivt mobiliserade band"*, skriver Giddens (2014, 101). Det handlar om att skapa sin personliga integritet genom att införliva erfarenheter från livet och formulera sina värderingar som gör att individen kan vara "trogen" sig själv. *"Personlig integritet, som ett resultat av att man integrerar livserfarenheterna med självutvecklingens berättelse: skapandet av ett personligt trossystem med vars hjälp individen inser att hans främsta plikt är att "vara lojal mot sig själv".* (Giddens 2014, 100)

Att konstruera sig som individ/förälder erbjuder många val och vag hjälp om vad man bör välja i moderniteten enligt Giddens (2014, 101). De referensramar man kan sätta in sig i är svårare att finna när man får ett barn som har särskilda förutsättningar. Reflektioner på en arena där föräldrar möts med likartad erfarenhet ger möjlighet att hitta referenspunkter i ett modernt föräldraskap till ett barn med funktionsnedsättning. Vi har inget annat val än att välja enligt Giddens och val av livsstil berättar inte bara om våra behov utan också om vilka vi vill vara, det blir *"en speciell berättelse om självidentiteten."* (Giddens 2014, 101)

"Ibland när folk frågar hur det känns... idag känns det så här, imorgon så och om en timme känns det så här. Det är väldigt svårt. Det är ju mitt barn liksom. På ett sätt är det inte konstigare än så, på ett sätt är det jättekompext. Det går liksom inte att sätta ord på, men det blir väldigt mycket lättare när jag hör andra berätta om sina barn. Det känns inte heltäckande när jag skall berätta om Sixten, jag kan inte berätta allt. Men när andra fyller i, jamen visst så är det!..."

"det är väl då man kan hantera dom känslorna också. Förstå mig själv och mina reaktioner som förälder också..."

"Prata om det i den omgivning man finns som förälder, förskolan. Ärliga samtal. På riktigt. Och med grannar, vara ärliga det har också fört oss närmare dom... Hitta dom som är centrala i vårt föräldraskap."

Att berätta för någon som delar erfarenheten

White (2012, 168) diskuterar effekten av att engagera åhörare med liknande erfarenheter när människor ska skapa sina egna personliga berättelser. Han menar att människors berättelser är författade tillsammans med andra betydelsefulla personer. Dessutom formas dessa berättelser av sociala normer och kulturellt konstruerade idéer om vad som kan passa in.

Föräldrar med barn med funktionsnedsättning befinner sig inte alltid i ett sammanhang där det går att utveckla dessa berättelser. Mor- och farföräldrar kan ha vuxit upp i en tid då barn med funktionsnedsättning placerades på institution och det är ju först under de tre fyra senaste decennierna som personer med funktionsnedsättning alltmer blivit en del av det "synliga" sammanhanget i vårt land.

Erfarenheten kan vara begränsad i föräldrarnas omgivning. Vad kan det betyda att ha åhörare som faktiskt delar vissa erfarenheter? White (2012, 168) skriver *"engagerade åhörare... bidrog det till*

skapa en känsla av solidaritet för de värderingar och de livsambitioner som återspeglas i de personliga berättelserna.”

För att forma en ”fylligare” identitet blir delandet en viktig faktor som tycks gynna människors identitetsskapande som ligger i linje med deras egna värderingar enligt White (2012, 175). Föräldrarna beskriver en del av sin upplevelse kring barnet som svår att klä i ord.

”Att man delar något som är svårt att sätta ord på fast det är väldigt olika”

”Att samtala, lyssna och berätta. Viktigt att både lyssna och bli lyssnad till.”

”Håller med om det som Kalle sa att man upptäckte att det fanns formuleringar som själv liksom inte hade tänkt på... Just förståelse, en trygghet i gruppen för det man pratar om. Man behövde inte förklara känslor”

”Jag tänker mycket på det dom [det andra paret, eg anm] sa om syskon, ärligheten gentemot syskon och så... jag har haft dåligt samvete över det att jag verkligen sagt hur ledsen jag varit och så. Jag tror att det har varit det bästa för dom om någon känner en bäst. Dom ser rakt igenom en.”

Slutdiskussion

För att sammanställa min slutdiskussion har jag diskuterat mina resultat med Mattias Gullberg som är narrativ terapeut och förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Jag vill väva in en del av hans reflektioner i mina slutsatser.

Till grund för diskussionen med Mattias hade jag dessa frågor:

- *Vad är att dela erfarenheter?*
- *Att inte känna sig ensam, vad tror du detta betyder?*
- *På vilket sätt påverkar det identiteten som förälder?*

Frågan för mig är vad är det som delas när föräldrarna möts, vad betyder delandet och hur konstruerar föräldrarna sitt föräldraskap utifrån detta delande? Det verkar som föräldraskap till barn med funktionsnedsättning innehåller många delar som är svåra att klä i ord. Man kan behöva hitta andra människor med liknande erfarenhet som kan bidra till att skapa berättelsen om sig själv som förälder. Det blir en annorlunda formad berättelse med bland annat känslor av osäkerhet, oro och andra utmaningar. Vissa delar som säkert alla föräldrar kan känna igen sig i men dessa erfarenheter får fler dimensioner när barnet har en funktionsnedsättning. Att möta andra i liknande situation ger föräldrarna ett sammanhang att referera sina egna erfarenheter till. Det minskar känslan av ensamhet.

Känslan av ensamhet stärker känslan av utanförskap, säger Mattias. Just att komma till ett sammanhang där andra tycks förstå och där berättelserna kan få fler nyanser, verkar för många av de vi mött vara stärkande. De får kraft av varandra och kunskaper om sig själv och sin livssituation i mötet. Det handlar om känslomässiga reaktioner men också om konkreta tips och strategier. Man ska hantera sin närmaste omgivning och man ska också leta reda på hjälp och stöd från samhället. Det narrativa perspektivet verkar ge en rimlig ram runt föräldrarnas diskussioner. Det blir till hjälp att sätta ord på det man lever i. När man hör andras berättelser kan man fylla på sin egen. Det blir också

möjligt att tala om sig själv på ett annat sätt utan att förhålla sig till reaktioner hos personer i den nära omgivningen.

Att bli förälder är att forma en ny identitet. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir att forma en identitet som förälder i en värld för barn med särskilda behov. Ska man engagera sig i olika intresseorganisationer, ska man träffa kurator på Habiliteringen, ska man överklaga beslut från försäkringskassan? Det blir en fråga om att höra hemma på fler platser än det som är vanligast. Det finns fler som "kämpar" säger en av föräldrarna, att känna igen sig i denna erfarenhet ger möjlighet att inte stå helt själv i kampen. När man hör andra och känner igen känslan i reaktionen blir detta till en respons av motstånd. Man får syn på sin egen respons och man får en känsla av att man faktiskt agerar, säger Mattias. Detta ger en upplevelse av agentskap i sitt liv.

Det är viktigt att dela styrkor och resurser. Vägen till hjälp och stöd är oftast kantad av frågor som rör brister och oförmågor. Mattias säger vidare att det finns stora risker att en stark meningsskapande berättelse blir en berättelse om problem. Med alla de professionella man möter, får man berätta sin historia i termer av brister och vad som inte fungerar. Det är viktigt att skapa en berättelse också om vad man faktiskt gör och hur man agerar. Att se vad man har för stöd och egna förmågor blir också en av de saker som delas. Identiteten formas när de som finns runt omkring en verkar leva liv som finns inom räckhåll. Det har varit extra viktigt för mig att försöka förstå hur föräldrarna kan ha nytta av de berättelser som ligger utanför det man möter i samtal med olika yrkespersoner inom fältet. Man kan få syn på andra delar av livet som säger något om vad som är viktigt för en och om vilka resurser man har för att vara den man vill vara.

Det har varit spännande att återkomma till de föräldrar som gett underlag till denna uppsats. Vad är det föräldrar får med sig i mötet med andra föräldrar? Ofta kan man se och notera att de grupper vi möter lyssnar tålmodigt till varandras berättande och att många nickar igenkännande. Det verkar ibland som om deras "öron växer" under samtals gång. Lyssnandet till andras berättelser sker ofta med stor uppmärksamhet. Mattias beskriver att när man berättar för någon med liknande problem behöver man inte ta ansvar för den andre på samma sätt. Om man pratar med professionella eller andra närstående tar man ansvar för vad de behöver höra och hur de ska agera och reagera.

Under arbetet med teorierna och det empiriska materialet står det alltmer klart för mig att dessa samtal fyller en viktig funktion. Jag har tydligare förstått att föräldrarnas erfarenheter kan vara svåra att hitta ord för och att det verkar till hjälp att få fler ord och berättelser till det man upplever.

Att bli förälder är en av de stora övergångarna i en människas liv och att ges möjlighet till att forma sitt föräldraskap i ljuset av andras berättelser, blir alltmer viktigt. I vår tid när föreställningar och konventioner för familjer utsätts för tvivel och många alternativa möjligheter, behöver reflektionsutrymme skapas även för föräldrar till ett annorlunda barn. Vad är viktigt i mitt föräldraskap? Var kan jag få syn på mig själv och idéer om hur jag vill vara/göra?

Man upptäcker likheter men också skillnader. Det uppstår ett litet skav mellan de olika berättelserna som ger föräldern en möjlighet att få syn på sina egna viktiga värderingar, säger Mattias.

Utifrån detta tänker jag att en viktig slutsats i denna uppsats är, att i du i sällskap med liknande berättelser får tag på din egna unika berättelse!

Litteraturlista

Webbsidor

Folkhalsomyndigheten.se

Karolinska.se

NFSD.se

Litteratur

Broberg M, mfl: Evidensbaserad habilitering – föräldrastöd 2011

Bäck-Wiklund: Nätverksfamiljen (2012). Natur och kultur Akademisk

Gergen K: Relational Being (2011). Oxford University Press Inc

Giddens, A: Modernitet och självidentitet (2014). Bokförlaget Daidalos

Gullberg M: Delad berättelse-dubbel glädje (2011).

Examensarbete Göteborgs Universitet

Hydén: Meeuwisse, Svärd: Forskningsmetodik för socialvetare (2008). Stockholm:
Natur och Kultur

Lundström E: Ett barn är oss fött (2007). Doktorsavhandling Lärarhögskolan i Sthlm

White, M: Kartor över narrativ praktik (2012). Lund: Studentlitteratur

Bilagor

Bilaga: Outsider Witness, intervju guide

Frågor:

- Vad tycker du att du fått med dig från de andras berättelser?*
- Vad säger det om vad som varit viktigt för dig i de här träffarna?*
- Vad tror du att du gett de andra genom dina berättelser?*
- Vad tror du varit viktigt för dem som kan vara användbart för dem?*
- Vad tror du att de värdesätter och uppskattar hos dig?*
- Hur tror du att det varit för de andra att lyssna till dina erfarenheter?*
- Vad säger det om vad som är viktigt för dig som förälder?*
- Har det funnits någon annan situation där du gjort något som ligger i linje med vad du värdesätter som förälder?*
- Vem vet detta om dig - vem skulle inte bli förvånad över att du gjorde det du gjort?*
- Var/vem har lärt dig detta?*
- Finns det någon situation i framtiden som du som du kan ha nytta av att göra som gjort tidigare?*

Guide till lyssnarna

Lyssna - inte ge råd. Lyssna med ett öppet sinne. Lyssna som en god vän och inte jämföra med sig själv. Lyssna efter ord som slår an. Lyssna till vad du tror den personen sätter värde på.

Frågor:

- Vad slog an i dig? Ord, uttryck, handlingar?*
- Vad är det hos dig som gör att just detta ord/uttryck eller handling fastnar?*
- Något särskilt minne som kom till dig under tiden du lyssnade?*
- Vad tror du att den personen sätter värde på, hoppas på?*
- Fick du syn på förmågor/kompetens hos den andre?*
- Vart har det här samtalet tagit dig?*
- Vad ska du ta med dig som du skulle vilja tänka mer på?*
- Vad kan det göra för skillnad i ditt liv, hur skulle det märkas?*

Reflektions guide

- Vad tänker ni om det ni just lyssnat på?*
- Vad betyder det för er att lyssna till de andras reflektioner?*
- Har ni fått upp ögonen för något betydelsefullt för er själva?*