

Att lära genom livsberättelser

Peter Karlsudd

Abstract

It is known that life stories as well as research based on this kind of texts can provide university students with a deep and broad theoretical understanding. In the present study, a life story is compared with the research literature that does not use this type of texts as a method in education and research. The purpose is to discuss the possibilities and limitations in the choice of special education course literature. The problem investigated and discussed is how to describe similarities and differences between a life story and research based on other methods. Furthermore, the life story is reviewed for its possibilities to exemplify, deepen and clarify research results presented in literature where life stories have not been used. The life story that is analyzed in this study involves a father's perception and experience of being a parent of a child with a developmental disorder. The results of the study show that an instructional design such as this, should create good conditions for giving the student general and specific knowledge in the fields where the life story is applied. The combination of two knowledge-seeking methods can complement each other and, in this way, provide deeper understanding for the practicum that the students will undertake later.

Keywords

Disability, parents, higher education, life stories, special education

Peter Karlsudd, professor, Linnéuniversitetet. *peter.karlsudd@lnu.se*

Inledning

I lärarutbildningens specialpedagogiska kurser används livsberättelser som kurslitteratur för att gestalta och skapa en djupare och mindre distanserad hållning till de problemområde som vanligtvis presenteras i traditionella läroböcker. Ett upplägg som detta gör att studenter med utgångspunkt i berättelsen kan vinna kontextuella kunskaper ur en personlig skildring (Goodson (2005). Detta kan i sin tur leda vidare till en djupare och bredare teoretisk förståelse som är väl disponerad för den praktik som studenterna senare ska möta. En forskare som betonar berättelsers pedagogiska styrka är Bruner (2002) som menar att de kan fungera som modeller för olika handlingsmönster. Andra styrkor med berättelsen är att den inte förklarar utan inspirerar till olika tolkningar och studenterna får då möta en undervisning som är öppen för skillnader (Säfström, 2005).

Livsberättelserna bygger vanligtvis på en helhet i form av tanke, känsla och handling. Sambandet mellan emotioner och kognitiv utveckling understrykes av Nussbaum (2010) som menar att intellektet behöver rådgöra med känslorna för att få information om situationens rätta värden. Det är i denna reflektion som vi kan närma oss det gemensamt humana. Berättelsernas styrka är att delge mänskliga erfarenheter och möjliggör därmed etiska och moraliska eftertankar (a.a.). Att arbeta med utomstående personers livsberättelse innebär att distansen till de egna upplevelserna upprätthålls men det är ändå möjligt att dra paralleller till egna erfarenheter och börjar reflektera och diskutera dessa med varandra (Lönnheden, 2005). I denna artikel görs jämförelse mellan en livsberättelse och den forskningslitteratur som inte använder livsberättelser som forskningsmetod, i syfte att diskutera möjligheter och begränsningar i valet av kurslitteratur. Den livsberättelse som valts är en pappas upplevelse och erfarenhet av att bli förälder till ett barn med utvecklingsstörning (Karlsudd, 2015).

Livsberättelser som metodologi

Det finns en växande mängd litteratur i psykologi, filosofi och naturvetenskap som framhåller värdet av livsberättelser (Dhunpath, 2000). Sedan några decennier har livsberättelser använts som vetenskaplig data inom många forskningsområden. Detta är en rörelse i riktning mot att skildra livet för en bred grupp av människor och inte bara ett fåtal kända personer som ofta genom självbiografier fått stort utrymme (Haynes, 2006). En personlig berättelse ger inte en exakt redogörelse för vad som hänt men kan tillföra viktig kunskap inom det fält som studeras (Herman & Vervaeck 2005). Livsberät-

telser är individuella, sociala, språkliga konstruktioner där minnen och enskilda händelser organiseras och analyseras. När någon berättar organiserat om valda delar av livet fokuseras och utvärderas de enskilda händelser som varit särskilt betydelsefulla i personens liv (Kohler Riessman, 2008). Berättelser är närgångna och subjektiva beskrivningar som har varit avgörande för berättaren (Pérez Prieto, 2006). En livsberättelse måste värderas i relation till tid, historia och sammanhang med viljan att rikta förståelse mot människors verklighet och livserfarenheter (Torpsten, 2015). Det som skiljer en livsberättelse från en vanlig berättelse är att den säger något om berättarens värderingar och förhållande till sitt eget liv (Ekman, 2004). Motiven till att berätta en livshistoria kan vara många. Att förmedla kunskap, visa vilka vi är, uttrycka vad vi tycker är rätt respektive fel, men också återuppleva det som inträffat tidigare. En livsberättelse är mycket enkelt formulerat ”den berättelse som en person berättar om sitt liv eller valda aspekter av sitt liv”. (Johansson, 2005, s 23).

Syfte

I föreliggande studie är syftet att undersöka om livsberättelsen har förutsättningar att ge studenter samma generella kunskande, samtidigt som den ger förutsättningar för fördjupad förståelsen, i jämförelse med de studier som inte använder forskningsmetoden livsberättelse. Denna studie bör främst betraktas som en högskolepedagogisk studie, där exemplet från livsberättelsen är hämtat från en specialpedagogisk kontext. Undersökningen bygger uteslutande på litteraturstudier.

Det preciserade problemet formuleras enligt följande:

- Hur kan överensstämmelser och skillnader mellan en livsberättelse och forskning som bygger på andra forskningsmetoder beskrivas?
- På vilket sätt kan en livsberättelse exemplifiera, fördjupa och förtydliga de kunskaper som presenteras i studier som använder andra vetenskapliga metoder än livsberättelse?

Metod

Genom att jämföra självbiografiska narrativer i boken ”Det tårdränkta barnet” (Karlsudd, 2015) med den forskningslitteratur som inte använder sig av livsberättelse, prövades överensstämmelser och skillnader mellan dessa texter. Livsberättelsen som analyserats bygger på dagboksanteckningar och

innehåller även dikter som förmedlar upplevelser, känslor och erfarenheter under en pappas första år som förälder till ett barn med diagnosen Downs syndrom. I boken beskriver pappan sina livserfarenheter och reaktioner i väntan på och när han får beskedet om att hans nyfödda barn har en funktionsnedsättning. Utifrån denna berättelse har händelser och upplevelser sökt sin motsvarighet i den bild som ges utifrån forskning som inte bygger på livsberättelser. Livsberättelsen i denna studie har en autobiografisk ansats, vilket innebär att den berättelse som analyserats är berättad av forskaren själv. Detta tillvägagångssätt är naturligtvis inte oproblematiskt. Invändningar som kan riktas mot metoden är att det kan vara svårt att analysera egna upplevelser. ”Hur skall jag som uttolkare förstå den berättelse jag har varit delaktig i att producera?” (Johansson, 2005, s 279) Denna fråga berör den klassiska frågan om förhållandet mellan närhet och distans till de problemområden som skall undersökas. Det krävs närhet till att förstå och distans till att förhålla sig kritisk. Å andra sidan kan man ställa sig frågan om man överhuvudtaget kan analysera sådant man inte har erfarenhet av (Holmberg, 2007). Frågan om huruvida forskaren kan förhålla sig neutral till sina data och det aktuella fältet är naturligtvis giltig för all forskning och något speciellt angreppssätt som garanterar neutralitet är omöjlig att finna (a.a.). I en kritisk hermeneutik kan ett närmande mellan dessa poler eller ett dialektiskt förhållande mellan dem vara fruktbart (Ricoeur, 1981). I denna studie kan berättelsen stå för närhet och de vetenskapliga undersökningarna företräda distansen. Narrativer analyseras retrospektivt och ställs i relation till forskning som återfinns inom området.

Dagboksanteckningar som formerat min livsberättelse gjordes 1990, och gavs ut i bokform 2015. Det är 27 år mellan berättelse och analys vilket gör att dagboksanteckningarna kan betraktas med hög grad av autenticitet då jag vid nedtecknandet var klart distanserad från forskningsfältet. När det gäller de etiska frågorna kring denna analys och koppling mot vetenskaplig litteratur, finns inga skäl till ytterligare prövning. Boken är publicerad i ett tidigare skede och alla de som beskrivs och namnges i berättelsen har gett sitt medgivande och uttryckt sin önskan att innehållet ska diskuteras i lärorika möten. När det gäller barnet som står i centrum för berättelsen och som nu är vuxen, har en särskild och omsorgsfull bedömning utförts och är helt i linje med de forskningsetiska principer som gäller för forskning (Vetenskapsrådet, 2017).

Kategorisering, urval och analys av narrativer

De teman som konstruerats efter en rad genomläsningar och kategoriseringar av livsberättelsen är; *kris och utebliven lycka, förbjudna tankar och känslor, att möta en ny verklighet, experter och periferimänniskor* och *en ny föräldraroll*. Utifrån tematiseringen har de narrativ som bäst illustrerar kategorierna valts ut där redovisningen inte följer en strikt tidsordning. I kommande jämförelse och analys redovisas narrativen och texten prövas därefter mot forskning inom området. De fem teman som presenteras finner sin motsvarighet i den forskningslitteratur som studerats och täcker väl in de områden som där behandlas. Då livsberättelsen är en autobiografi kommer det personliga pronomenet "jag" att förekomma i kommentarer och analys.

Kris och utebliven lycka

"Det är en flicka" säger barnmorskan och en liten besvikelse över att det inte blev en pojke kommer för en kort sekund över mig (pappan). Denna mindre besvikelse övergår snabbt till en oro och jag undrar om allt är normalt. Jag tittar på sköterskan och försöker läsa eventuella farhågor i hennes ögon. --- *"Det här gick fort"*, säger hon och personalen ser lite chockade ut över det snabba händelseförloppet. Marie (modern) är spänd och tårarna börjar rinna längs kinderna. Är det tårar av glädje eller tårar av oro, tänker jag. --- Det riktiga lyckoruset infinner sig aldrig, förmodligen för att sköterskorna ser ut att vara lite oroliga. Kanske anar de att allt inte står rätt till? --- Jag klipper av navelsträngen och följer med ut, för nu ska vår nyfödda dotter Lisa vägas och mätas. Lite mindre än sina syskon är hon allt men det är klart, hon har ju anlänt tre veckor för tidig. --- Vår Lisa är lite slö vid undersökningen då man testar reflexer och annat.

Det inledande sammandraget ur livsberättelsen beskriver ett första möte med den nyfödda. I doktorsavhandlingen "Att möta det oväntade" (Riddersporre, 2003) följdes och intervjuades tio föräldrapar som fått barn med Downs syndrom. Det framkom ofta i intervjuerna att föräldrarna tidigt kände att det var något speciellt med barnet. Första mötet utmärkte detta, då det som brukade hända när ett nyfött barn hälsas välkommet, aldrig inträffade.

Då jag ännu en gång svarar i telefonen, hör jag att det är Marie i andra änden av linjen. *"Kom upp till BB med en gång, det har hänt något"* säger hon med förtvivlan i rösten, ett röstläge som jag än i dag kan förnimma. *"Vad är det, andas hon?"* får jag snabbt ur mig, för att för-

säkra mig om att lilla Lisa lever. *"Ja, det gör hon, men jag vill inte säga mer på telefon"*, säger Marie mellan snyftningarna, *"Kom upp med en gång, men kör försiktigt"*. "Misstänker man att Lisa är mongoloid" frågar jag och struntar helt i den korrekta terminologin. *"Ja"*, svarar Marie och börjar storgråta. *"Jag kommer Marie, jag kommer med en gång."* Benen slås bort som av en slägga och jag blir alldeles stel och kall. Jag går fram till en arbetskamrat och säger med gråten i halsen att man tror att Lisa är utvecklingsstörd och att jag måste åka upp till BB med en gång. Jag springer upp till bilen i mina inneskor och kör i hög fart mot sjukhuset. Hela vägen in skriker jag allt vad jag orkar, *"nej, nej, det får inte vara sant"*, samtidigt som tårarna strömmar nerför kinderna.

Ovanstående narrativ härrör från dagen efter Lisa föddes och Marie fått läkares aningar om att det kanske inte riktigt är som man förväntat sig. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning liknas ofta vid en traumatisk kris (Lundström, 2007). Många gånger används den kristeori som Cullberg (1975) har presenterat för att förklara de olika stadier en människa med en svår förlust kan uppleva. Den som befinner sig i kris har inga tillräckliga erfarenheter eller handlingsmönster för att hantera sin nya situation. En person som hamnat i en traumatisk kris måste därför passera och bearbeta *chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen* för att sedan gå in i *omarbetningsfasen*. Att krisbearbetning inte strikt följer dessa stadier har andra forskare gjort gällande och reaktionsmönstret kan presenteras i annan ordning och med andra begrepp (Sen & Yurtsever, 2006). Kanske blir det allra tydligast i den kris som uppstår när man blir förälder till ett barn med funktionsnedsättning (Roll-Petersson, 2001). Denna kris kan i en del illustreras i följande texturval.

När jag kommer fram är Marie på väg till en egen sal och alla mammor och pappor som nu ser oss kan räkna ut att något tråkigt ha hänt. Allt snurrar på ett obehagligt sätt och det tar oändligt lång tid innan vi når fram till salen. Där sitter vi och väntar på läkaren, som efter en evighet kommer in och med en allvarsam min meddelar att han misstänker att Lisa har Downs syndrom. Jag går in i ett vakuum och om det finns några känslor att hitta i kroppen så är det möjligen illamående och yrsel. --- Mitt i den kalabalik jag nu befinner mig i kommer en del ouppklarade kriser från tidigare perioder i livet tillbaka. Det gamla adderas till det nya och allt blir tumultartat. Vad är vad och vem är jag? --- Jag tittar ut på gatan utanför salsfönstret och trots min sorg

fortsätter allt som vanligt utanför fönstret. Bilarna kör i rätt riktning, människor ler. *"Men vad fan!"* tänker jag, *"stanna världen, har ni inte hört. Jag har fått en dotter som är utvecklingsstörd."*

De utdrag som redovisas ovan är exempel på reaktioner som redovisas i tidigare forskning. "Att få besked om att det lilla, nyfödda barnet har en funktionsnedsättning är en mycket svår, omvälvande och ofta kaotisk upplevelse. Förväntningar förbyts i ovisshet och glädje i sorg." (Lundström, 2007, s, 106) Många föräldrar får kroppsliga reaktioner som tunnelseende och/eller svårt att andas (Bengtsson, 2006). Andra stänger bara av yttervärlden.

En alternativ bild av kris och sorgearbete är den att en förälder i stilla mak, ror på livets flod och därefter faller ner i förlusten, chocken, förlamningen och förnekandets vattenfall. Därefter ut i en strömvirvel av sorg, vilket kan bli en turbulent tid med vissa perioder av lugn och andra tider med intensiv smärta. Allt är mycket individuellt och det tar olika lång tid innan man når lugnt vatten och kan fortsätta sin resa längs floden (Hindmarch, 2000). Ett sätt att bearbeta en kris kan vara att uttrycka sina känslor i dikt eller bilder. Nedan följer en dikt som författades av mig i ett tidigt skede.

*Där satt du i tårar
bland lyckliga mammor
vacker och rädd
där stod jag, bland stolta pappor
och skämdes över min skam och svaghet
tillsammans rullade vi vår glasbur
förutan barnet vi önskade
in i rummet för gränslös förtvivlan*

Vid vårt första besök med läkaren blir ångesten än mer påtaglig.

Barnläkaren, en förtroendeingivande och vänlig man, berättar om vad som ligger till grund för misstanken men markerar noga att han inte med säkerhet kan säga om det är Downs syndrom, även om mycket talar för det. *"Varför misstänker du det?"* frågar jag. *"Det känns i mina händer"*, svarar han. *"Jag lyfter och håller i hundratals barn och jag känner igen det."* *"Vi ska nu skicka ett blodprov till Lund"*, fortsätter läkaren. *"Det lär ta mellan tre till fyra veckor innan vi med säkerhet kan säga något, men under dessa veckor kommer indikationerna antingen att bli starkare eller svagare."*

Att lämna och mota ett besked som kan upplevas negativt är besvärligt. I en studie av 165 föräldrar till barn med Downs syndrom, beskrev många föräldrar att man åkte hem med ett nyfött barn som inte ens den erfarna personalen orkat välkomna. Information och stöd upplevdes ofta som otillräcklig när beskedet lämnades. Personalens riktlinjer för att informera och stödja följdes sällan (Hedov, 2002). Föräldrar som planerat, väntat, längtat och byggt förhoppning om en framtid får med beskedet om att barnet har en funktionsnedsättning, sin dröm krossad. Det krävs en hel del fingertoppskänsla och skicklighet hos de professionella för att förstå hur föräldrarna upplever sin situation.

En sköterska har sagt till Marie att *"det är nog bäst om du inser att Lisa har ett handikapp"*. När jag fick höra det blir jag förbannad och har svårt att lämna Marie ensam med risk att någon skulle såra henne eller få henne att sluta hoppas.

Det har nog aldrig förr eller senare gråtits så mycket när någon lämnar BB; allt går fel. En mycket osmidig sköterska låter oss vänta på vår tur, fast jag är ganska övertygad om att familjen som är före, i sin nyfunna familjelycka, gärna kunde ha väntat för att vi skulle fått åka hem tidigare. En annan barnsköterska, som begåvats med sunt förnuft och medmänsklighet hjälper oss hela vägen till bilen med skrikande barn och massor med kassar. Förmodligen får hon bassning av sin kollega för att hon skämmer bort oss. --- Det blir tydligt för oss hur viktigt det är med personalens förhållningssätt och bemötande i situationer som denna. Det finns helt klart ett antal personer som inte är lämpade för att arbeta med människor men som ändå tillåts göra det.

Så sitter vi då där, som i ett vakuum mellan två dörrar. Hoppets dörr och Förtvivlans dörr. Det som läkaren uttryckte som osäkerhet var för sjukvårdspersonalen redan ett faktum och vi behandlas nu som om vi fått ett definitivt besked. Lisa är handikappad. Lisa är utvecklingsstörd. Lisa är inte som andra. Lisa har Downs syndrom.

Det är relativt vanligt att föräldrarna inte är nöjda med informationen de fått. Information är till stor del medicinsk vilket inte känns relevant. Man ville lära känna barnet först vilket man intuitivt kände var det rätta att göra. Frågorna i ett tidigt skede är mer inriktade på existentiella funderingar som till exempel, hur ska jag sköta det här? Det handlar inte i första hand om att ge medicinsk information utan om att ge föräldern en bild av hur det kan vara

att leva med ett barn med Downs syndrom (Hedov, 2002). Föräldrar har ett stort behov av att vara informerade och delaktiga i alla beslut som rör deras barn och de professionellas bemötande är av stor vikt (Dempsey & Keen, 2008; Shields, Pratt & Hunter, 2005). I texten nedan beskrivs vårt möte med läkaren när provsvaren har kommit och det definitiva beskedet lämnas.

Läkaren är mycket duktig och känslsam. Den vi har framför oss är en person som själv nyligen upplevt lyckan att bli förälder och hans medkänsla över vår förtvivlan resulterar i tårfyllda ögon och behärskat lugn. Läkaren fungerar som psykolog, medicinskt sakkunnig och medmänniska och denna stund gör djupt intryck på oss båda. Jag önskar att han ska uppföra sig klumpigt så jag får en anledning att brusa upp och få ut all min ilska. Jag sitter stel och Marie gråter och jag gör några mycket tafatta försök till att trösta.

Jag sitter där och ser inga alternativ eller val. Jag frågar *"Vad händer om vi ställer vagnen här och går vår väg?"* Läkaren svarar lugnt, *"Det går bra, det finns familjer som gärna vill ta hand om de här barnen."* "De här barnen", "dessa barn", ord som senare kommer att användas flitigt. Konstigt nog väcker hans ord ingen negativ reaktion eller dåligt samvete. Jag inser att vi har ett val och att det faktiskt finns människor som älskar "dessa barn". --- Jag minns mycket väl det sista läkaren säger innan vi lämnar rummet, *"det gäller att försöka gilla läget"*. Gilla läget, det har jag hört förut men i betydligt mindre besvärsliga stunder.

Jag vet att Marie känner sig misslyckad i den här stunden, bedrövad över att inte ha lyckats ge familjen och kanske mest mig det friska barn vi så innerligt önskade. Detta misslyckande känner jag själv lika starkt, men i mina tankar finns ingen större medkänsla för övriga i omgivningen.

Forskning som relaterar till situationer när beskedet lämnas beskriver att mammorna ofta har upplevelsen av att vara svikna istället för omhändertagna och papporna kände sig ofta nedvärderade i stället för respekterade (Lundström, 2007).

Förbjudna tankar och känslor

Dagen efter känns det olidligt jobbigt att sitta i sjukhussalen, så vi lämnar Lisa i sovsalen för att komma ifrån den där "genomsjuka"

platsen och gråta på ett mer naturligt ställe. Vi tar bilen och kör runt i staden, tillsynes utan mål. Den "planlösa" resan slutar som våra tidigare små utflykter med bilen, vid hamnen. Jag går ut och vrålar i vinden. Vi gråter, pratar och bollar med tanken att vi inte skulle åka tillbaka till BB. Vi kan ju åka hem till vår familj och leva det lyckliga liv vi levt innan och glömma allt som hänt. Samtidigt går bilen med stadig kurs tillbaka till BB för att skynda oss upp till Lisa, som fortfarande lugnt ligger och sover. --- När jag ser på Lisa i vagnen får jag ömsom en varm, ömsom en kall blick. Den blicken styr inte Lisa, det är mina känslor som bestämmer vad jag skulle se.

Här sitter vi på en enskild sal med en sorg så djup att den inte låter sig beskrivas. Det värker långt in i skelettet och ett konstant illamående maler i kroppen. Natten som följer blir lång och svår. Lisa sover i en sal med andra nyfödda och jag går ut för att hämta in henne till vårt rum av rädsla för att någon ska göra henne illa.

I texten ovan beskrivs de ambivalenta känslor som kan förekomma i positioner som denna. Att känslor växlar mellan en längtan efter att barnet inte ska överleva till att göra allt för skydda sitt barn beskrivs i tidigare forskning. Under en kort begränsad period kan föräldrarna uppleva barnet som fullt eller påminnande om något som plågat eller skrämt dem. Många föräldrar upplever ett kraftigt känslospel mellan en rad motstridiga känslor (Riddersporre, 2003). "När det skadade barnet föds 'förlorar' föräldrarna plötsligt sitt väntade friska perfekta barn och får lika plötsligt ett fruktat, hotande och ångestväckande barn". (Fyhr, 2006, s. 11) Det kan kännas som om hela förberedelsearbetet för det nya barnet har varit onödigt, då ett helt annat barn har fötts. Drömbarnet är borta och nu krävs av föräldrarna att de ska vårda och älska ett främmande barn. Båda sorgeprocesserna måste ske samtidigt, att arbeta sig igenom förlusten av det önskade barnet och att ge kärlek till ett nytt och oönskat barn. "Varje människa har sitt eget personliga 'bästa sätt' att uttrycka sin sorg och sättet varierar mycket mellan olika människor" (a.a). I berättelsen ovan har vi klara tankar på flykt men skyddsinstinkten kommer snabbt tillbaka.

Efter läkarens besked kommer det omvända hoppet. Jag har nu accepterat att Lisa är utvecklingsstörd men inte att hon ska finnas hos oss resten av livet. Det omvända hoppet gör att jag kan gå vidare ett tag till. Jag hoppas att Lisa bara är på besök, en gäst, som ska vända tillbaka igen. Det omvända hoppet hänger samman med den omvända

sorgen, sorgen över att vårt ”icke förväntade barn” kom till världen. *”Jag önskar hon dör, snälla gud låt henne dö, jag hoppas hon dör, snälla gud låt henne dö”*, tangenterna på datorn haglar i den förbjudna förhoppningen, en önskan som är fruktansvärt skuldyngd. På kvällen när jag går och lägger mig hoppas jag att allt ska vara som vanligt nästa morgon. Att vi drar ett streck över det hela och går ett steg tillbaka. Det omvända hoppet är ett sätt för mig att lindra, eller skjuta upp, min sorg. När det omvända hoppet överger mig och jag inser att mitt ansvar för Lisa kommer att bli livslångt grips jag av panik. Det omvända hoppet kan jag till en början ventilerar för några utvalda, men ju längre tiden går måste jag behålla det för mig själv.

Att känslor som ovan är vanligt förekommande beskrivs i tidigare forskning. När föräldrarna inser att funktionsnedsättningen är oåterkalleligt kan de känna sig fångade och maktlösa. Det är inte ovanligt att föräldrar har fantasier om att barnet ska dö eller om att döda sitt barn. Många, kanske alla, föräldrar önskar detta någon gång. För många är detta en anstötlig känsla som behöver få utlopp och bli accepterad som naturlig i stället för att hållas hemlig (Riddersporre, 2003). Föräldrarna arbetar hårt med att omvärdera de tankar de hade om barnet det väntat (Gupta, 2007).

Att möta en ny verklighet

Det känns bra att träffa mina kolleger. Samtalet som startas av mig handlar om i fall Lisa har Downs syndrom eller inte. Detta är säkert ett sätt att kunna närma mig sanningen, samtidigt som jag hoppas att omgivningen ska ge stöd för mitt hopp. Några stödjer, mer eller mindre trovärdigt min önskan: *”Ja, när hon sover syns det ingenting men möjligen när hon tittar. Nä förresten, det är jättesvårt.”* *”Visst kommer tungan fram, men det gör den ju på så många andra bäbisar”.* *”Jag har sett barn som har sämre reflexer än vad Lisa har och visst är hon stark.”* Andra bekräftar i tystnad läkarens teori.

Beskrivningen ovan emanerar från ett första möte med mina kolleger när jag och Lisa besöker min arbetsplats. Att detta möte kan bli annorlunda bekräftas av tidigare forskning. De bemötande som är vanlig när ett barn föds är inte längre självklar. Beundran som riktas mot barnet kan utebli och till och med förvandlas till negativa kommentarer. För många föräldrar är frågan om barnets värde, en svårighet i mötet med omvärlden. Det finns hos föräldrarna en ovisshet kring andras inställning och reaktioner. Stöd och positiv bekräft-

telse är oftast mindre till den nyblivna pappan än till den nyblivna mamman (Schytt & Hildingsson, 2011) Genom att berätta och fråga, prövas andras ställningstaganden. Responsen kan ge förälder styrka men också förlorad energi. (Riddersporre, 2003, s. 149)

Vänner och bekanta som vi träffar och som vill möta oss är osäkra på hur de ska agera. Ska man gratulera eller beklaga? Några undviker kontakt. Marie och jag inser ganska snart att för vår del är det viktigt att omgivningen tar kontakt. Vi klarar gratulationer, vi klarar att man beklagar, huvudsaken är att vi får någon typ av reaktion, inte bara ett tyst lidande uttryck. Hur vi bemöts första gången är inte så jätteviktigt, det viktigaste är att vi bemöts.

En del av berättelsen ovan illustrerar den osäkerhet som närstående kan känna och visa i en första kontakt. Föräldrar, vänner och bekanta, alla kan känna en viss osäkerhet inför symbolhandlingar i samband med födelsen. Att skapa bilder av barnet i en framtid är viktigt för att kunna hantera föräldraskapet i nuet (Stern-Bruschweiler & Stern, 1989). Detta blir svårare att åstadkomma för både föräldrar och omgivning. En fråga som kan sammanfatta reaktionerna i mötet med familjen, bekanta och den närmsta omgivningen kan formuleras *"Har mitt barn lika värde som andra barn i familjen/bekantskapskretsen?"* (Lundström, 2007, s. 149) Den känslomässiga samhörigheten med barnet som föräldrarna känt under graviditeten är inte längre självklar (Raphael-Leff, 1991). Längtan att vara tillsammans dämpas av att föräldern helst ville glömma diagnosen. Ett *"fåtal föräldrar upphöjer sin roll till något speciellt positivt"*. (Lundström, 2007, s. 149) Föräldraskapet kan beskrivas gå från vision till situation. När ett föräldraskap definieras som en situation, finns det risk för att idéerna, visionerna, leken och lusten byts ut mot svårigheter. Den bild många föräldrar ser framför sig efter beskedet, att deras barn har en funktionsnedsättning, är ett liv med stora begränsningar. Livet blir annorlunda och föräldrarollen utökas till att bli mer komplicerad. Den nya föräldrarollen är diffus och oklar. Beskedet lyfter många fördomar till ytan och många ser sitt barn och sin egen situation som ett *"totalt handikapp"*. Ett flertal föräldrar i den här situationen tänker på inskränkningar i rörelsefriheten, vilket oftast kläs i orden att inte kunna resa (a.a.).

Vi samlar ihop familjen i vår borg, här är vi betydligt tryggare men allt är långt ifrån normalt. Ett behärskat kaos råder nu i vår lilla lägenhet. Rädslan för att möta verkligheten gör att vi många gånger blir sit-

tande, ofta stirrande framför tv:n. Att se på tv eller sova är en bra väg till verklighetsflykt då vi lättare kan glömma problem och obehagliga tankar. Sovna är något vi kan och gör, ofta och länge. Sömn och dröm är det bästa tillståndet, där kan inget störa. Det är en sömn som blandas av rofyllda drömmar och mardrömmar.

De sociala kontakterna har nu minskat och vi tycker det är jobbigt att gå ut bland folk. Det kan vara en kraftansträngning att ta sig till affären. Några få vänner och släktingar har vi bättre kontakt med, men vi sluter oss allt mer. När vi är ute och går med barnvagnen, känner jag ingen stolthet. Jag hoppas att ingen stannar och pratar med oss. Jag undviker större folksamlingar. När jag går omkring, ser jag inte några utvecklingsstörda runt oss och jag känner att jag är den enda i världen som är i den här situationen. Samtidigt har jag ett behov av att berätta. Jag har ett barn med Downs syndrom. Det är som om jag inte vill bära på en hemlighet.

Att det kan vara svårt att möta verkligheten med nya förutsättningar blir tydligt i beskrivningarna ovan. För att klara av situationen använder föräldrarna ofta olika strategier. Papporna använder sig vanligen av handling och beslutsamhet för att hantera situationen. För att svara upp mot samhällets ideal måste föräldrar till barn med funktionsnedsättning skapa nya handlingsnormer (Gustavsson, 1989). Föräldrarna undviker vissa platser och situationer som upplevs besvärande och stålsätter sig i tvingande situationer. Några föräldrar börjar känna sig stigmatiserade av barnets skada och ser sig som ett hot mot ett trevligt umgänge med andra. Mödrar till barn med funktionsnedsättningar tenderar att inte vara lika känsliga för vad omgivningen tänker och tycker om barnet och barnets beteende i jämförelse med fäderna (Saloviita, Itälä & Leinonen, 2003). Det är vanligt att pappor bekymra sig för barnets framtida utveckling (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2008).

Experter och periferimänniskor

Det är underbart att träffa vuxna och barn som tar till sig Lisa och visar ärlig uppskattning över hur fin hon är. "Viktiga andra" i omgivningen, som ger stöd, ett stöd som i jämförelse ser lite olika ut för mig och Marie.

Att uppmärksamma barnet och peka på dess kompetenser eller utmärkande drag i personligheten stärker anknytningen. Det behöver inte betyda att funktionsnedsättningen ska åsidosättas. Men barnet behöver inte och ska inte beklagas (Brazelton, 1991). I ett praktiskt och emotionellt stöd är mor- och farföräldrar och andra närstående särskilt viktiga (Green, 2001). Föräldrar som får barn med funktionsnedsättning behöver stöd från experter av olika slag och de vill bli bemötta av vänliga, tillmötesgående personer som är duktiga men respektfulla (Håkansson, 1996). Det finns starka indikationer på att expertens förhållningssätt har en avgörande betydelse för föräldrarnas möjligheter att ta till vara på den kompetens som görs tillgänglig. Professionella som uttalar sig positivt om barnet och betraktar barnet som vilket barn som helst blir ett stöd för föräldrarna.

Jag har svårt att visa mina känslor och har nu gått in i ett till synes rationellt beteende även om mina tankar är irrationella. Alla kontakter med myndigheter tar jag på mig, spänd och ilsken. Min grundinställning är att ingen förstår oss och att ingen i realiteten vill hjälpa oss.

Det är inte ovanligt att pappornas och mammornas första känsla för barnet är olika. Ofta har mammorna starka känslor av närmande eller fjärande slag medan papporna har ett mer rationellt förhållningssätt. En del fäder har ett rationellt avståndstagande. Några föräldrar intar ett avvaktande förhållningssätt för att invänta partners reaktioner. Mannens försök att strukturera och rationalisera blir tydliga i många beskrivningar (Gustavsson, 1989). Framförallt fäderna kan känna att deras kapacitet inte tas till vara. I en traumatisk situation är det mänskliga mötet ett oerhört viktigt stöd, barnet måste bli ”erkänt som värdefullt”. (Lindblad, 2006, s. 32)

Jag går till ishallen med Anna-Mi (dottern) en dag och vi möter en perifer människa som gratulerar till vår nyfödda dotter. Jag tackar och berättade för henne att vi inte kan vara riktigt glada. Då ber hon om förlåtelse, vilket jag direkt justerar. *"Du behöver inte be om förlåtelse, jag förstår hur du tänker"*, replikerar jag snabbt. *"Ska ni behålla henne?"*, frågar hon lite nervöst, *"Det är klart att vi ska behålla henne"*, svarar jag med eftertryck. När vi går därifrån frågar Anna-Mi: *"Varför sa hon förlåt, pappa?"*

Många föräldrar reagerar starkt om någon i bekantskapskretsen ger uttryck för beklagande (Lundström, 2007). I dessa situationer blir man tvungen att korrigera sina vänners uttalande. På detta sätt för föräldrarna en sorts dubbel

fejd, en kamp mot omgivningen samtidigt som de för en kamp inombords. En reaktion mot omgivningens ”beklagande” kan också vara till hjälp för att föräldrar ska kunna ta till sig barnet och finna hopp (a.a.).

Periferimänniskorna är de värsta varelser jag vet. Det är deras liv, blickar och frågor som är besvärande. Det är de som bildar normen, det är ”normalmänniskorna” som jag tvångsmässigt jämför mig med. Periferimänniskor får friska barn och lever lyckliga och bekymmersfria hela livet. Att jag inte lever upp till detta ideal påverkar min syn på mig själv. Nu är jag en av dem som har ett barn med utvecklingsstörning. Nu blir det nya kretsar, med utvecklingsstörda barn och vuxna i min närhet varje dag. Nu är jag en av dem som kommer att synas och bedömas och slåss med myndigheter för att få stöd och hjälp. Vi har blivit offentliga familjen som alla har insyn i och åsikter om och jag har blivit mongolpappan.

I dagens samhälle investerar föräldrar både känslomässigt och materiellt, när det förbereder sig för ett barns födelse (Fyhr, 2006). Barnet kan ha ett mycket betydelsefullt symboliskt värde, då föräldrarna ser sitt barn som en kroppslig och själslig fortsättning av sig själva. De flesta föräldrar har drömmar och förhoppningar om sina barns framtid och ibland har de förväntningar om att barnen skall uppfylla föräldrarnas egna önskningar och visioner.

Det har nu gått 16 veckor och när Lisa döps är jag återigen ledsen och spänd. En reaktion som senare övergår i ilska. Dopdagen är en tidig vårdag och folk på stadens gator har bredare leende än vanligt för att välkomna våren. Tidigare dophögtider har alltid varit lustfyllda tillställningar med släkt och vänner. Nu känns det mest som en kamp för att hantera de negativa känslorna. Jag har av en psykolog fått höra att vi skulle ha det extra jobbigt vid födelsedagar och andra högtider som vi firat innan vi befann oss i den här situationen. Prästen betraktar mig noga och verkar ha mycket svårt att förstå min reaktion. Under dopmiddagen går jag ut i skogen och gråter. Chockkänslan efter det att Marie ringt mig och meddelat misstanken vill inte släppa. Känslan att det ska hända något ännu värre finns där hela tiden.

Förmågan att ge liv åt ett friskt och oskadat barn är viktig för vår självkänsla. För mamman kan barnet vara en bekräftelse på hennes eget värde som kvinna och mor. För pappan kan ett felfritt barn kännas som en bekräftelse på egen framgång. Föräldrarna ser barnet som ett resultat av sina egna egen-

skaper. Om föräldrarna får ett barn med en tydlig funktionsnedsättning kan de känna sig fullständigt misslyckade. Ett barn med en funktionsnedsättning kan ha en djup omedveten mening för föräldrarna. Dopet kan vara en viktig del av föräldrarnas bearbetning av den svåra sidan av föräldraskapet. Den känslomässiga belastningen manifesteras (Riddersporre, 2003).

En ny föräldraroll

Mycket tid går åt till att besöka habiliteringen och olika vårdinrättningar. En sak som förvånar oss är att vi måste besöka habiliteringen och barnavårdscentralen parallellt. Den förstnämnda för specialistkunskapen och den andra för att upprätthålla någon slags normalitet.

”Att kraven på föräldrarna ökade när barnet hade en funktionsnedsättning är utom diskussion.” (Lundström, 2007, s, 235) Att möta yrkesverksamma inom samhällets stödsystem upplevdes ofta som en kamp. Mötet med habiliteringens värld är inte helt enkel. Många föräldrar beskriver en ambivalent hållning till det stöd som erbjuds. Kontakterna med myndigheter och vårdinrättningar tar mycket tid i anspråk. Den ökade ansvarsbördan förväntas vara länge och i centrum för alla kontakter står föräldern (Bianco, Garrison-Wade, Tobin & Lehmann, 2009).

Det första mötet på barn- och ungdomshabiliteringen sker redan en månad efter det att Lisa kom till världen. När vi kommer dit, sitter ett tiotal personer runt bordet och Marie, jag och Lisa placeras på kortändan. Nu vill man, säkert i all välvilja, visa vilket stöd man kan ge familjen. Det är arbetsterapeut, habiliteringsläkare, kurator, lekotekarier, logoped, psykolog, sjukgymnast, talpedagog, ja hela teamet är där för att visa vilka resurser som finns att tillgå. Det de snarare visar är hur handikappad och ovanlig Lisa är och de påminner oss om hur många professionella vi och vårt barn kommer att möta under kommande år. Detta är ingen överdrift, tvärtom, det blev fler än så. Men det hade varit klokare att introducera en profession i taget och vänta tills vi själva efterfrågade de tjänster som fanns att tillgå. Vi vet ju att de finns och var de finns, det har vi läst om i informationen vi fått.

Att säga nej till stöd och hjälp kan vara ett sätt att hävda sin autonomi trots att man samtidigt är i behov av professionell hjälp. Att få veta att det är i sin ordning att vänta med kontakten kan vara det bästa stödet. Många föräldrar upplever habiliteringskontakten stressande men på olika vis. Ett flertal vill

smälta det som inträffat och lära känna sitt barn innan de sökte närmare kontakt med habiliteringen. Att låta världen utanför vänta. I några intervjuer beskriver föräldrarna problemet att klara två föräldrauppgifter samtidigt. Den första är att ta ansvar för barnets omvårdnad och utveckling, den andra att ta hand om barnets skada (Lundström, 2007). Familjen skiljer sig från andra sociala miljöer då de sociala relationerna grundas på släkt- och blodsbånd som knyter människor samman. De här grundläggande och medfödda banden, kan inte göras till personliga val på samma sätt som när det gäller andra relationer till exempel på en arbetsplats, i en skola eller i ett bostadsområde (Gustavsson, 2000).

När föräldern tänker på sitt barn, är det främst utifrån två perspektiv, sitt eget och barnets. Två perspektiv som tillsynes är omöjliga att förena. Utifrån *föräldrarnas* utblick, känns det som om livet är förstört. Att framtiden inte längre finns och att omvårdnaden av barnet kommer att bli oerhört kravfyllt (Lundström, 2007). Hur ska man överhuvudtaget kunna fortsätta att leva? Utifrån *barnets* horisont handlar det om hur funktionsnedsättningen ska påverka livet och hur barnet ska få kärlek av sina föräldrar och bemötas av omvärlden. En rädsla att utanförskapet ska gälla för både förälder och barn infinner sig. Sorgen tar en enorm mental kraft i den kamp som utspelar sig mellan olika känslor. Två frågor blir centrala. "Hur kommer det att gå för *mig*? Hur kommer det att gå för *dig* (a.a.)?" Den nya och främmande identiteten som förälder till ett barn med funktionsnedsättning skakar grundvalarna för föräldrarnas självkänsla. Föräldrar kan uppleva att de anses som mindre kompetenta på grund av detta. Andra människor upplevs som oförstående och taktlösa (Riddersporre, 2003). I stället för att få sin duglighet bekräftad känner föräldern nu odugligheten och det blir synligt för alla. "Föräldrarna upplever ibland att barnets skada gör att även de själva blir betraktade som defekta, vilket är mycket belastande i ett samhälle som har det friska och normala som ideal". (a.a. s, 51)

Men det finns en rädsla hos mig och Marie att våra personligheter ska förändras. Kommer vi att bli bittra och missunnsamma, kommer vi att ha lika nära till skratt? Helt klart förändras vi, men det är svårt för oss att bedöma på vilket sätt och hur mycket. Vi är inte lika utåtriktade som innan och umgås nu i en mindre krets av vänner och släktingar. Vår värld har krympt i antalet kontakter och rörelsefrihet, men vår livserfarenhet har fått ett större djup. Genom Lisa lär vi mycket om oss själva och vi anser definitivt att vi fått en ökad insikt och förstå-

else för andra barn och vuxna i svårigheter. Det är ständigt diskussion och funderingar. När ska det minska?

Många föräldrar upplever det som svårt att dels vara vanliga spontana föräldrar, dels att ingå i en expertgrupp runt sitt barn och att dela sitt föräldraskap med kunniga personer. Man ville agera som vanliga föräldrar men känner sig tvingade in i en roll som habiliteringsföräldrar. Många av dem upplever att deras egna beskrivningar av barnet ifrågasätts eller korrigeras. Både mödrar och fäder upplever att deras föräldramandat är mindre än normalt. Några föräldrar upplever besöken på habiliteringen som en kontroll om de har tränat tillräckligt. Många gånger upplevs föräldraidentiteten och relationen till de professionella hänga samman. Föräldrarna känner förväntan att klara av den träning som krävs för att barnet ska utvecklas så mycket som möjligt (Riddersporre, 2003). Det finns tre tydligt urskiljbara strategier som föräldern använder för att förhålla sig till sina motstridiga känslor (a.a.). Några tar fasta på den ljusa sidan av situationen och bejakar sina positiva känslor. Andra ser tillvaron som en kamp mot en värld som är fientlig och visar prov på oförståelse. Ett annat sätt att möta den nya situationen är att undvika starka känslor och försöka hitta tillbaka till det som liknar den vanliga vardagen som man var trygg med. De tre olika förhållningssätten kan benämnas *idealiserande*, *kämpande* och *vardagligt*. Mödrar och fäder kan ibland reagera på samma sätt men också olika. Förhållningssätt till föräldrarollen är sällan idealiserande utan beskrivs ofta ganska neutralt av fäder medan mödrarna oftast kämpar för att orka med sitt föräldraskap. Barnet idealiseras av många mödrar och fäder. Beskrivningar uttrycker att barnen är värda speciell omsorg och kärlek. Några mödrar får kämpa hårt för att kunna acceptera barnet medan flera fäder uttrycker ett vardagligt och självklart sätt att betrakta det. Det nya föräldraskapet skapar mycket oro och rädsla, samtidigt som det ger lärorika erfarenheter och resulterar i omvärderingar i livet (Lundström, 2007). För att hantera oron för framtiden lever många föräldrar i nuet. I den livsberättelse som står i centrum för den här artikeln återfinns främst beskrivningar från kategorierna *kämpande* och *vardagligt*. Få beskrivningar är idealiserande särskilt i de beskrivningar som härrör från det första året. Många föräldrar har personligen förändrats i sitt beteende som kan betecknas som både positivt och negativt. I en undersökning där föräldrar till barn med diagnosen autism intervjuats menar de intervjuade att man blivit mer toleranta mot andra människor efter det att man fått ett barn med funktionsnedsättning (Bendrix, 2007). Även om känslorna inför barnet och diagnosen förändras, fortsätter många av föräldrarna att ägna mycket tankar

och kraft åt att hantera det faktum att barnet har en funktionsnedsättning. Det är ofta svårt att förutse hur en funktionsnedsättning kommer att påverka barnets utveckling eftersom de individuella olikheterna är stora. Bristen på förutsägbarhet i kombination med ständigt nya utmaningar under barnets uppväxt gör att föräldrar inte en gång för alla kan "sörja färdigt" upplevelsen av barnets diagnos (Boström, 2009).

Många avgörande beslut måste fattas och vi vet inte om det blir rätt eller fel. Något som bekymrar är att vi hela tiden ser och tar ut problem i förskott, vad det nu ska tjäna till? Lite mer allvarstygda är vi nog, men skrattet och den mer lättsamma hållningen kommer förhoppningsvis tillbaka.

Diskussion

Studiens första preciserade problemformulering riktades mot frågan hur en livsberättelse kan överensstämma men också skilja sig mot forskning som bygger på andra undersökningsmetoder. Det är inte svårt att konstatera att mycket i den livsberättelse som analyserats stämmer väl med bilden som ges av den forskningslitteratur som refereras. Teman som fångas in i narrativen från livsberättelsen stämmer väl in i de områden som presenteras i forskningslitteraturen och som beskriver positionen för nyblivna föräldrar till barn med funktionsnedsättning. En unik livsberättelse kan givetvis inte fånga upp alla variationer men i denna analys har förhållningssätt och reaktioner kommit nära det som i forskningen beskrivs som vanligt förekommande. Det går därför att hålla för troligt att livsberättelser som analyserats lämnar mycket av de generella kunskaperna som denna studies referenslitteratur förmedlar. Det går att hitta avvikelser då det i genomgången av den vetenskapliga litteraturen redogjordes för när föräldrar tidigt idealiserade barnet. Denna reaktion var inte särskilt tydlig i den personliga berättelse som studerats.

Studiens andra frågeställning, om på vilket sätt en livsberättelse kan exemplifiera, fördjupa och förtydliga de kunskaper som presenteras i studier som använder andra vetenskapliga metoder än livsberättelse, söker också ett svar. I jämförelsen av texterna blir det tydligt att konkreta exempel från situationer, som är svåra att betrakta som annat än personliga, har andra möjligheter att ge en tydligare bild och känsla av närvaro och förståelse för de skeende som beskrivs. Möjligen kan texter som dessa i diskussioner träna studenternas empatiska förmåga då de med utgångspunkt i sina egna erfarenheter kan spegla de beskrivningar som livsberättelsen ger.

Att i andra texter, som etiketteras som självbiografiska, analysera och diskutera innehållet i förhållande till forskning som inte baseras på livsberättelser kan vara intressant och givande även om överensstämmelsen kanske inte alltid blir lika tydlig. Poängen är att komma närmare verkligheten och utifrån denna diskutera vetenskapliga fynd och begrepp. Analysen bör givetvis utföras av studenterna själva men föreliggande studie kan synliggöra ett konkret utfall av ett arbetssätt som kan tillämpas av studenterna. Resultatet av denna artikels analys är ett exempel på hur två olika metoder vad gäller kunskapssökande, kompletterar varandra och på så sätt ger djupare förståelse.

Att livsberättelser som bygger på intervjuer och personliga texter kan utgöra en värdefull empiri har många forskare försäkrat (Dhunpath, 2000; Haynes, 2006; Herman & Vervaeck 2005). Det kan då förefalla motsägelsefullt att ur det specifika och unika söka det generella. Möjligen kan några tolka detta som om tilltron till livsberättelser är svag och att man i en granskning som denna försöker förankra, validera och legitimera tillvägagångssättet i ett mer traditionellt urvalsförfarande. Detta har inte varit avsikten utan snarare att visa på ett arbetssätt som sannolikt ger studenterna en större handlingsberedskap inom områden som är viktiga för kommande yrkesutövning inom omsorg och lärande. Att i utförligare och mer känslöengagerade berättelser illustrera och komplettera texter från exempelvis akademiska avhandlingar kan ge djupare kunskap och ett större engagemang i situationer som studenterna kan komma att möta i den kommande professionen. Berättelser kan utgöra ett steg närmare den upplevelse och känsla som exempelvis föräldern beskriver och som kan hjälpa lärare och vårdpersonal, att se exempel på bemötande och ge idéer till handling (Bruner, 2002). Att arbeta på detta sätt öppnar för undervisningsmetoder med avsikten att störa och beröra. Att i några moment lämna den distanserade hållning som många gånger den traditionella undervisningen företräder. Ett arbetssätt som detta kan ge bättre förutsättningar för att iscensätta rollspel och författande av egna livsberättelser. Det bör då vara lättare att ta föräldrarnas perspektiv men även den professionelles då vägen till kunskapen genererats ur olika roller. Det finns passager och händelser i livsberättelser som kan vara svåra för studenter att förstå och som kan väcka starka känslor. Genom att studera problemet utifrån olika forskningsperspektiv kan en större kunskap och förståelse grundas.

En idé som föds ur resultatet är att genomföra en undersökning där en grupp lärarstudenter uteslutande läser forskningslitteratur som inte baserats

på livsberättelser. En annan grupp läser endast livsberättelser och ytterligare en tredje studentgrupp läser de båda varianterna av litteratur. Efteråt samtalar läraren med de olika grupperna och examinerar deras kunskaper med fokus på det examensmål som kanske är det mest problematiska att mäta, nämligen den empatiska förmågan. Ett sätt att pröva och utvärdera den empatiska förmågan i en examination kan vara genom rollspel eller att studenterna skriver fiktiva berättelser som de senare diskuterar.

Referenser

- Benderix, Y. (2007). Familjers erfarenhet av barn och vuxna med autism. Lund: Lunds universitet.
- Bengtsson, E. (2006). Närståendes behov när en familjemedlem hastigt insjuknar, skadas eller avlider. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.
- Bianco, M., Garrison-Wade, D.F., Tobin, R. & Lehmann, J.P. (2009). Parents' perception of post-school years for young adults with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* 47, 186-196.
- Boström, P.K. (2009). On Becoming a Parent of a Child with Intellectual Disability. Göteborg: Department of Psychology, University of Gothenburg, Sweden.
- Brazelton, T.B. (1991). The earliest relationship: parents, infants, and the drama of early attachment. London: Karnac.
- Bruner, Jerome. (2002). Kulturens väv. Utbildning i kulturpsykologisk belysning. Göteborg: Daidalos.
- Cullberg, J. (1975). Kris och utveckling. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dempsey, I. & Keen, D. (2008) A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 42-52.
- Dhunpath, R. (2000). Life history methodology: "Narradigm" regained. *International Journal of Qualitative. Studies in Education*, 13(5), 543–551.
- Ekman, I. (2004) Livsberättelser och språk. I C. Skott (Red.) *Berättelsens teori och praktik – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Fyhr, G. (2006). "Den förbjudna sorgen" – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet. Sfph:s monografiserie nr 17 Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.
- Goodson, I. (2005). Vad är professionell kunskap? Förändrade värderingar av lärares yrkesroll. Lund: Studentlitteratur.

- Green, S. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging and Human Development* 53, 11-13.
- Gupta, V.B. (2007). Comparison of parental stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 19, 417- 425.
- Gustavsson, A. (1989). Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn. Stockholm: Liber Utbildning.
- Gustavsson, A. (2000). Utvecklingsstörning i dagens och gårdagens samhälle – får integrationen plats i välfärdssamhället. I: Tideman, M. (red.): Perspektiv på funktionshinder & Handikapp. Lund: Studentlitteratur.
- Haynes, K. (2006). Linking narrative and identity construction: using autobiography in accounting research. *Critical Perspectives on Accounting*, 17, 399–418.
- Hedov, G. (2002). Swedish parents of children with Down syndrome: a study on the initial information and support, and the subsequent daily life. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Herman, L. & Vervaeck, B. (2005). Handbook of narrative analysis. Lincoln and London: University of Nebraska Press.
- Hindmarch, C. (2000). On the Death of a Child. Oxon: Radcliffe Medical Press Ltd.
- Holmberg, L. (2007). Communication in Palliative Home Care, Grief and Bereavement - A mother's experiences. Malmö: Malmö University Health and Society.
- Håkansson, E. (1996). Kristerapi. Stockholm: Psykoterapicentrums tidskrift, *Insikten* no 2, s 48–52.
- Johansson, A. (2005). Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus. Lund: Studentlitteratur.
- Karlsudd, P. (2015). Det fårdränkta barnet: Min berättelse om att bli pappa till ett barn med utvecklingsstörning. Lund, Palmkrons förlag.
- Kohler Riessman, C. (2008). Narrative Methods for the Human Sciences. London: Sage Publications.
- Lagercrantz, E. (1979). Förstföderskan och hennes barn: en psykologisk studie av graviditet och förlossning samt moderns och barnets utveckling och samspel under de första 18 månaderna. Stockholm: Karolinska Institutet.

- Lee, L., Harrington, R.A., Louie, B. & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 1147-1160.
- Lindblad, B-M. (2006). Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare. Umeå: Omvårdnad.
- Lundström, E. (2007). Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv. Stockholm: HLS förlag.
- Lönnheden, C. (2005). Livsberättelser i undervisningen. I: Bron, A & Wilhelmson, L. (red.): *Lärprocesser i högre utbildning*. Stockholm: Liber.
- Nussbaum, M. C. (2010). *Not for Profit: Why Democracy Needs the Humanities*. Princeton: Princeton University Press.
- Peréz Prieto, H. (red.) (2006). *Erfarenhet, berättelse och identitet: Livsberättelsestudier*. Karlstad: Karlstad University Studies.
- Raphael-Leff, J. (1991). *Psychological process of childbearing*. London: Chapman and Hall.
- Ricoeur, P. (1981). Hermeneutics and the critique of ideology In J. B. Thompson (Ed.), *Hermeneutics and the human sciences: Essays on language, action and interpretation* (pp. 63-100). Cambridge: Cambridge University Press.
- Riddersporre, B. (2003). Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Lund. Lunds universitet, Psykologiska institutionen.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Between open system and closed doors: The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings. Stockholm: HLS förlag.
- Saloviita, T., Itälä, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for children with intellectual disabilities: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 300-312.
- Schytt, E. & Hildingsson, I. (2011). Physical and emotional self-rated health among Swedish women and men during pregnancy and the first year of parenthood. *Sexual and Reproductive Health Care* 2, 57-64
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2006). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing* 12 (4), 238-252.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2005). Family centered care: A review of Qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1317-1323.

- Stern-Bruschweiler, N. & Stern, D.N. (1989). A model for conceptualizing the role of the mother's representational world in various mother-infant therapies. *Infant Mental Health Journal*, 10, 142-156.
- Säfström, C. A. (2005). *Skilnadens pedagogik. Nya vägar inom den pedagogiska teorin*. Lund: Studentlitteratur.
- Torpsten, A-C. (2015). People in motion, a historical perspective: A narrative about leaving and change. In: Elli Heikkilä, Auvo Kostiaainen, Johanna Leinonen, Ismo Söderling (ed.), *Participation, Integration, and Recognition: Changing Pathways to Immigrant Incorporation* (pp. 126-138). Turku: Institute of Migration Migration Studie.
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.