

# Hur ser stödet till familjer med barn med muskelsjukdomar ut?

Sanja Lärka Paulin   Inger Bernehäll Claesson   Jane Brodin

Det övergripande syftet med detta projekt är att öka kunskapen om livsvillkoren för familjer som har barn med muskelsjukdomar. Barn med muskelsjukdomar räknas till "små och mindre kända handikappgrupper" och kunskapen om de olika diagnosgrupperna och föräldrarnas situation är begränsade. Det finns två huvudgrupper av muskelsjukdomar; de sjukdomstillstånd som primärt drabbar musklerna (myogena) samt de där nervträdarna till musklerna är drabbade (neurogena). Trots att muskelsjukdomar således utgör flera skilda diagnoser med delvis olika sjukdomsbild, gör vi ingen skillnad mellan dessa i vår studie. I denna artikel redovisas resultaten av en enkätstudie som besvarats av 107 familjer. Få studier fokuserar på sociala och pedagogiska frågor. Resultaten visar att bristen på stöd hos familjer med barn med muskelsjukdomar är stor och området utforskat, med undantag för den medicinska forskningen.

Jane Brodin är professor i specialpedagogik vid Lärarhögskolan i Stockholm och leder forskningsgruppen FunkHa (Forskning om funktionshinder och handikapp) i vilken Sanja Lärka Paulin och Inger Bernehäll Claesson, som båda är fil.mag. ingår.

## BAKGRUND

Idag talas allt oftare om familjeorienterade insatser, dvs. som utgår från familjens behov av stöd och att familjen skall ha möjlighet att påverka och ha inflytande över sin situation. Alla typer av familjestöd är avsedda att hjälpa familjen för att underlätta deras vardag. Det är därför speciellt angeläget att föräldrarna får det stöd de själva behöver - inte det stöd som just då finns tillgängligt eller som personalen har kunskap om. En fråga som allt oftare aktualiserats är hur stödet till familjer med barn med funktionshinder egentligen ser ut - från föräldrarnas perspektiv. Anser föräldrarna att de får det stöd de behöver och efterfrågar och får de själva bestämma över vilka insatser som ges och omfattning på dessa?

Utgångspunkten för denna artikel är FAS-projektet, ett projekt om familjestöd med speciellt fokus på avlösarservice och som bestod av tre delstudier; 1) kommunernas syn på avlösning 2) föräldrars syn på avlösning och 3) avlösarnas syn på servicen. Resultatet visade att det var stora variationer i stödet mellan de olika kommunerna samt att det på många ställen var brister vad beträffar både kvalitet och kvantitet på stödet, att avlösarna var eftersatta vad beträffar utbildning, fortbildning och handledning samt att kommunerna inte hade någon målbeskrivning för sin verksamhet eller hade utvärderat det stöd de erbjuder familjerna (1). I vissa kommuner kände handläggaren inte ens till hur många familjer som behövde stöd eller hur många familjer som

---

---

*I vissa kommuner kände handläggaren inte ens till hur många familjer som behövde stöd eller hur många familjer som bodde i det område de ansvarade för*

---

---

bodde i det område de ansvarade för. Andra brister handlade om bristfällig information och om lagstiftning. Behovet av avlösning är dock en ständigt återkommande fråga för föräldrar med barn med funktionshinder. I projektet utarbetades modeller för avlösning i fyra kommuner i samarbete mellan föräldrarepresentanter, LSS-handläggare, avlösare samt representanter från Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU), Föreningen för Autism (FA) samt Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB).

Från 1994 finns rätten till olika stödformer inskriven i Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade (LSS) och det är en rättighet för föräldrar att få stöd. Med individen i centrum måste stödet planeras så att hela tillvaron fungerar och helhetssyn och kontinuitet är viktiga begrepp i LSS. Många föräldrar med barn med muskelsjukdomar anser att de inte får det stöd de behöver. I Sverige omfattar gruppen ca 300 personer. Neuromuskulära sjukdomar drabbar antingen de motoriska nervcellerna i ryggmärgen, de perifera nerverna, den neuromuskulära transmissionen till muskelfibrerna eller enbart muskelfibrerna. De flesta av dessa sjukdomar är ärftliga, t ex olika muskeldystrofier, endast ett fåtal är förvärvade. Vi går i denna artikel inte in på de olika muskelsjukdomarna, även om bilden ser olika ut bland de sjukdomstillstånd som primärt drabbar musklerna och de som primärt drabbar nervtrådarna till musklerna,

utan behandlar gruppen som helhet (2).

## SYFTE OCH METOD

Syftet med denna artikel är att öka kunskaperna om livssituationen för familjer med barn och ungdomar med muskelsjukdomar, med fokusering på familjernas inflytande och medverkan i olika beslutsprocesser samt familjernas behov av stöd. En enkät utarbetades i samråd med representanter för arbetsgruppen för muskelsjukdomar inom RBU. Enkäten distribuerades till samtliga 274 familjer med barn med muskelsjukdomar, som var medlemmar i RBU. Efter varje fråga fanns utrymme för föräldrarnas kommentarer. I studien ingick även en intervjudel med 20 slumpmässigt utvalda familjer, men av utrymmesskäl redovisas inte dessa här.

Frågor om familjeförhållanden, information om barnets sjukdom, föräldrarnas tolkning av denna information, typ av muskelsjukdom och hjälpmedel ingick i enkäten men huvudavsnitten handlade om frågor om inflytande och medverkan i beslutsprocessen, behov av information, behov av stöd, samhällets service samt familjerelationer. Svaren på varje fråga sammanställdes fråga för fråga. Citat från föräldrarnas kommentarer har använts för att återge deras upplevelser och tankar om sin situation.

## TIDIGARE UNDERSÖKNINGAR

Föräldrar med barn med funktionshinder har ofta ett tidskrävande och omfattande vårdarbete och de har ett stort behov av stöd för att orka med sin vardag. En form av stöd som enligt LSS åvilar kommunen är avlösarservice. Tidigare svenska studier om avlösarservice (t.ex. 3) har visat på stora brister i stödet och att avlösarservicen fungerar olika både avseende personella och ekonomiska resur-

---

---

*Familjens behov av stöd ökar successivt om insatser inte sätts in genast och på familjens villkor*

---

---

ser. Detta hänger samman med kommunernas förutsättningar, men även med deras prioritering av verksamheten.

Familjens behov av stöd ökar successivt om insatser inte sätts in genast och på familjens villkor (4). De psykosociala faktorernas betydelse för hur en familj klarar av att ta hand om sitt barn t.ex. ekonomiska förutsättningar och socialgruppsstillhörighet har betydelse. Det innebär att kommunen inte kan vänta med att sätta in åtgärder när familjen begär stöd i förhoppning att problemen skall "lösa sig automatiskt". Behovet av stöd kommer då att öka och familjen blir allt mer utarbetad och istället för att kommunen har en förälder som behöver hjälp kanske de på sikt får en hel familj med stora behov av stöd (5). Hur stödet till familjerna sedan fungerar tycks i hög grad bero på intresset och engagemanget hos den ansvarige tjänstemannen i kommunen, d.v.s. hur lyhörd denne är för familjens önskemål. Det krävs således stor förståelse för olika familjers behov av stöd och en flexibilitet i sättet att bemöta familjerna. Det innebär att även om en familj anser sig ha behov av en viss typ av stöd kanske den ansvarige tjänstemannen inte bedömer behovet på samma sätt. Det är ofrånkomligt samtidigt som det tydligt står i lagen att det är den enskildes uppfattning av behovet av stöd som är avgörande, eftersom det för en utomstående kan vara svårt att göra en objektiv bedömning. Det finns även ett maktförhållande mellan kommunens tjänsteman och föräldern som i vissa lägen kan komplicera situationen. Å ena sidan skall föräldern enligt lag ges möjlighet att ha infly-

tande över sin situation och påverka de beslut som fattas om henne/honom, å andra sidan har kommunen gentemot kommuninvånarna ett ansvar att hålla sig inom ramen för sin budget. För kommunens del kan det ibland handla om att omprioritera sina verksamheter och främst tillgodose de behov som omfattas av olika lagar.

I en norsk studie intervjuades sju familjer, med barn mellan sex och tio år om vilka faktorer som påverkade att de klarade sin situation då de fått ett barn med funktionshinder. Det framkom att avgörande var det stöd föräldrarna fick från olika myndigheter (6). Kreativitet och respekt framhöll föräldrarna som viktiga egenskaper hos tjänstemän som har kontakt med familjen. Föräldrarna efterfrågade avlösning och tekniska hjälpmedel för att de skulle klara av sin situation. De menade att de myndigheter som ansvarar för stödinsatser till familjer med barn med funktionshinder måste se varje familj som unik och ta hänsyn till och respektera det som föräldrarna ansåg vara bäst för sina barn. Flexibilitet och individuella lösningar var nyckelbegrepp.

Få studier fokuserar dock på personer med muskelsjukdomar. Lindskog genomförde 1996 en studie om tidigt insatt habilitering av barn med svåra neuromuskulära sjukdomar (7). En slutsats var att man genom enhetliga vårdprogram med specialistkunskap för de olika yrkesgrupperna inom barn- och ungdomshabiliteringen kan ge en god och tidig habilitering av barn och ungdomar. Fler-talet studier om avlösarservice och familjestöd har inriktats på familjer med barn, ung-

---

---

*Flexibilitet och individuella lösningar var nyckelbegrepp*

---

---

domar och vuxna med utvecklingsstörning, endast ett fåtal på familjer med barn och ungdomar med medicinska handikapp och hälsoproblem (t.ex. 8). Folden och offman redovisar i en studie med barn med kroniska hälsoproblem, d.v.s. sjukdomar som leder till funktionshinder, behovet av familjestöd baserat på 164 familjer som vårdade sina kroniskt sjuka barn hemma. Resultaten visade att tre av de sex högst prioriterade behovsområdena rörde avlösning; avlösning i akut-situationer (28%), avlösning vid semester (24%) och barn tillsyn när föräldrarna arbetade (23%).

## RESULTAT AV ENKÄTUNDERSÖKNINGEN

Enkäter sändes till medlemmar i RBU och målgrupp för undersökningen var familjer med barn och ungdomar med muskelsjukdomar. Enkätstudien omfattar 107 familjer med 109 barn och ungdomar upp till 21 år. Föräldrakommentarerna efter varje frågeområde är exempel på svar från föräldrarna. I första hand har svar som varit direkta uppreningar tagits bort.

### Familjesituation

Av de som besvarat enkäten är 77 mödrar, 12 fäder, tio har svarat förälder, en mormor, en adoptivmor och sex familjer har ej svarat vilken relation de har till barnet. I 83 familjer ingår både mor och far, i 14 familjer ingår bara mor, i fem familjer ingår bara far, i två familjer ingår mor och sambo, i två familjer mor och styvfar och i en familj ingår far och sambo. Antalet barn i familjerna varierar mellan ett och sju, men det är vanligast med tre barn.

Nittiosex familjer har svarat att de endast har ett barn med muskelsjukdomar. Sju familjer fick veta att deras barn hade en muskel-

sjukdom vid förlösningstillfället, fyra familjer när barnet var mellan en och sex månader, 13 familjer fick information när barnet var mellan sju och elva månader, 35 familjer när barnet var mellan ett och tre år, 41 familjer när barnet var tre till sju år och sju familjer när barnet var sju till 13 år. En familj har ej besvarat frågan.

### Information om barnets funktionshinder

Hundra familjer fick informationen om barnets diagnos av läkare (barnläkare, överläkare, professor, läkare på barnhabiliteringen, neurolog, kuvösläkare, läkare i annat land. Av familjerna svarade 54 att de inte fick en god bild av vad muskelsjukdomen innebär, 34 svarade delvis, 18 svarade att de fick en god bild och en familj har ej svarat. Tjugo familjer fick stöd vid informationen från psykolog/kurator, 16 familjer fick delvis stöd, 70 familjer fick inget stöd och en familj har ej svarat.

### Föräldrakommentarer

“Jag blev mycket chockad och skulle behövt omedelbart stöd. Läkaren i fråga var väldigt saklig och kall”.

“Jag försökte i två års tid få någon att undersöka min son för jag upptäckte redan när han var ca fem månader att någonting var galet, men jag blev bara utskälld av läkare som sa att jag skulle ge han en chans att utvecklas”. “Vår läkare och övriga ansvariga har varit helt underbara mot oss och stöttat och hjälpt oss då det behövts”.

“Fortskridande muskelförtvinning”.

“Han är ganska ensam om sin diagnos”.

“Mycket ovanlig, svår muskelsjukdom (neurologisk) finns ett känt fall till i världen med liknande symtom”.

## Hjälpmedelsproblem som ännu ej är lösta

Fyrtioåtta familjer har svarat att de har hjälpmedelsbehov som ännu ej är lösta, att de är nöjda (56), eller har avstått från att svara.

### Föräldrakommentarer

“Leksaker, t.ex. stadiga sparkbilar för större barn. Alla leksaker som kan ge glädje till utveckling i motorik på ett roligt sätt under lek”.

“Att få fram en cykel hon kan använda, fungerande ortos. De vi fått hittills är för tunga och klumpiga”.

“I skolan. Vår son går i en över 100 år gammal skola. För att komma till sitt klassrum, tre trappor upp, är han tvungen att ta hissen som ibland ej fungerar”.

## Inflytande och medverkan i beslutsprocessen

Ett syfte med denna studie var att kartlägga i vilken utsträckning föräldrarna hade inflytande och medverkan i beslut, som fattats rörande deras vardag.

Av *tabell 1* framkommer att flertalet föräldrar anger att de har inflytande, men ett förhållandevis stort antal föräldrar anger att de ”delvis” har inflytande och om man lägger ihop de som svarar att de inte har inflytande med de som endast delvis har inflytande ser bilden inte lika positiv ut. Utifrån de föräldrakommentarer som finns i enkäterna framgår också ett visst missnöje rörande inflytande. Den fråga som då infinner sig är i vilka situationer som föräldrar tycker det är viktigt att

*Tabell 1. Sammanställning av frågor om inflytande.*

	Antal familjer (n=107)				
	Ja	Nej	Delvis	Ej aktuellt	
-Jag har inflytande vid val av läkare för mitt barn.	31	31	29	15	(1)*
-Jag har inflytande när det gäller habiliteringsinsatser för mitt barn.	48	10	4	4	(2)*
-Jag har inflytande när det gäller behandlingsmetoder.	44	14	36	10	(3)*
-Jag har inflytande när det gäller val av förskola/skola för mitt barn.	63	8	17	16	(3)*
-Jag har inflytande när det gäller val av personlig assistent för mitt barn.	40	8	12	46	(2)**
-Jag har inflytande när det gäller val av avlösare för mitt barn.	26	1	7	72	(1)*
-Jag har inflytande när det gäller val av stödfamilj för mitt barn.	11	1	1	93	(1)*
-Jag har inflytande när det gäller val av korttidshem för mitt barn.	13	4	7	82	(1)*
-Jag har inflytande när det gäller val av korttidstillsyn för skolgång över 12 år för mitt barn.	5	2	4	92	(4)*

\* ej svarat. Avser i stort samma personer.

\*\* en har svarat både ja och nej. Ja enl. LSS vid behov av personlig assistent, nej enl. SoL – behoven i skolan

ha inflytande. En fråga som föräldrar ofta lyfter fram handlar om inflytande avseende habiliteringsinsatser (48) och behandlingsmetoder (44). Det är således fler som inte/eller endast delvis har inflytande över de insatser de erhåller.

### Föräldrar om inflytande

“Vi anser att inflytande är skenbart. Vi blir inbjudna till planeringsträffar, vi tillfrågas om önskemål, men dels måste man exakt veta vad som erbjuds, vad man har rätt till, därefter hänvisas till bristande ekonomi, administrativa hinder, prestigekamp från teamet. Som förälder är man i beroendeställning. Du skall veta exakt vad du vill ha men vara ödmjuk och inte påstridig”.

“När det gäller inflytande är min känsla, att allt handlar om hur stark du är som person. Stark — mer inflytande”.

Mer än hälften av föräldrarna medverkar när det gäller habilitering och träning av barnet dock med begränsat inflytande. När det gäller val av hjälpmedel är denna siffra ännu högre.

### Föräldrar om medverkan

“Kommunens/landstingets resurser vad gäller personal och ekonomi är under all kritik, då vi ej får den hjälp som erfordras”.

“Att jag ej medverkar till träningen, beror på att gränsen måste dras någonstans för hur mycket handikappet får styra allas våra liv”. “Medverkan är helt nödvändig. Skulle vi inte

Tabell 2. Behov av information.

	Antal familjer (n=107)			
	Nej, behöver inte hjälp	Osäker	Ja, behöver hjälp	
-Jag behöver mer information om mitt barns handikapp/funktionsnedsättning	54	11	39	(3)*
-Jag behöver mer information om hur jag ska lära mitt barn olika färdigheter	59	20	25	(3)*
-Jag behöver mer information om hur jag ska leka med mitt barn	93	8	3	(3)*
-Jag behöver mer information om hur jag ska kommunicera med mitt barn	94	1	9	(3)*
-Jag behöver mer information om barns utveckling	81	9	14	(3)*
-Jag behöver mer information om vilken omsorg eller service som nu finns för mitt barn	43	23	38	(3)*
-Jag behöver mer information om vilken omsorg eller service som mitt barn kan komma att behöva i framtiden	17	21	66	(3)*
-Jag behöver mer information om hjälpmedel för mitt barn	31	19	54	(3)*
-Jag behöver mer information om bostadsanpassning för mitt barn	44	20	40	(3)*

\*ej svarat. Avser samma personer.

gjort det hade barnet ej heller haft de hjälpmedel som i dag finns i hem och skola. Det tar oftast alldeles för lång tid att få nödvändiga hjälpmedel. Utan medverkan skulle barnet ej heller fått nödvändig träning". Föräldrarnas behov av information redovisas i *tabell 2*.

Det framgår att många föräldrar har ett relativt stort behov av hjälp när det gäller information. Speciellt märkbart är detta då man kommer till frågor om befintlig service, framtida service, hjälpmedel och bostadsanpassning.

### Föräldrar om behov av information

"Jag vill veta vad hon har för sjukdom, men det är ju svårt att få svar när inte ens läkarna vet".

"Kommunen tror tydligen man vill bostadsanpassa för att `jäcklas` med dem".

"Inte ens nära släktingar förstår vår sons han-

dikapp; de tycker att jag hjälper honom för mycket".

"Jag önskar att läkaren åker ut till förskole/skolpersonal, avlösare och personliga assistenter och berättar om mitt barns handikapp/funktionsnedsättning".

Fyrtiosex familjer har svarat på frågan om de behöver mer tid i kontakt med psykolog, kurator, sjukgymnast och arbetsterapeut. Några familjer har svarat med flera alternativ. Stöd från psykolog (15), kurator (11), sjukgymnast (27) och arbetsterapeut (22). Det tycks dock som flertalet har omfattande behov av stöd när det gäller frågor som kan diskuteras med andra föräldrar med barn med liknande handikapp. Av föräldrarna har 71 svarat att de behöver läsa om vad andra föräldrar med barn med samma handikapp har upplevt. Utöver detta har något mindre än hälften av föräldrarna behov av mera tid för sig själva, för syskon och för sin äkta hälft.

*Tabell 3. samhällets service.*

	Antal familjer (n=107)			
	Nej, behöver inte hjälp	Osäker	Ja, behöver hjälp	
-Jag behöver hjälp att få tag i en läkare	95	4	3	(5)*
-Jag behöver hjälp att få tag i en tandläkare som kan behandla mitt barn	97	3	3	(4)*
-Jag behöver hjälp att skaffa lämplig barnomsorg/fritidsverksamhet	81	8	13	(5)*
-Jag behöver hjälp att hitta lekkamrater förutom syskon, som på fritiden leker med henne/honom	66	11	26	(5)*
-Jag behöver hjälp att få mer inflytande över mitt barns skola/undervisning	70	20	11	(6)*
-Jag behöver avlösare åt mitt barn när jag deltar i viktiga aktiviteter utanför hemmet	61	9	32	(5)*
-Jag behöver avlösare när mina andra barn har skollov	69	13	21	(5)*

\* ej svarat. Fyra avser samma personer.

Tabell 4. Familjerelationer.

	Nej, behöver inte hjälp	Antal familjer (n=107)		
		Osäker	Ja, behöver hjälp	
-Vår familj behöver hjälp att diskutera igenom och lösa problem (en har svarat både nej och osäker)	71	16	19	(2)*
-Vår familj behöver hjälp att lära sig hur vi ska stödja varandra vid svåra situationer	62	24	19	(2)*
-Vår familj behöver hjälp att komma fram till vem som ska svara för barn tillsyn/avlösning och andra uppgifter inom hemmet	83	8	14	(2)*
-Vår familj behöver hjälp att besluta om gemensamma fritidsaktiviteter	82	13	10	(2)*

#### Föräldrar om behov av stöd

“Det som alltid känns svårast är att brodern alltid kommer i sista hand. Vi är en trygg familj och min mans och min relation fungerar bra men att känna att tiden alltid är liten till syskon det är hemskt”.

“Förutom kontakt med föräldrar med samma handikapp som vi så har vi redan all hjälp vi kan önska för tillfället”.

Sextioåtta familjer har svarat på frågan om behovet av avlösare. Vardagar (17 familjer), helger (24 familjer), dagtid (19 familjer), kväll (21 familjer) och natt (13 familjer). Några har svarat med flera alternativ. En har svarat att de behöver avlösning vid behov.

#### Föräldrar om samhällets service

“Finns ej någon avlösning förutom när barnens morföräldrar ställer upp”.

“Vi har sökt stödfamilj i över ett år. Även svårt att hitta avlösare”.

“Behöver någon som kan vara med vår son på t.ex. scoutläger”.

Från *tabell 4* framgår att föräldrarna klarar av sina familjerelationer relativt bra. De har

stöd även om det finns en osäkerhetsfaktor som är rätt hög.

#### Föräldrar om familjerelationer

“Hon har varit mobbad under några år innan hon fick sin diagnos. Krävande och besvärande. Är inte helt stabil än. Går ibland in i långa depressioner. Har varit socialt ensam. Tungt för alla”.

“Vi lever under extrem stress genom att vi har två barn med funktionshinder”.

#### Vilka är för närvarande din familjs viktigaste behov? Det kan röra sig om behov som tagits upp i denna översikt såväl som andra behov

##### Kontakt och stöd

“Skulle vilja träffa andra familjer som har samma eller liknande handikapp”.

“Att ha någon att prata med om barnens handikapp”.

“Då barnet blir äldre behövs mer psykologhjälp - större insatser ifrån habiliteringen önskas”.

“Vi tycker att landstinget och 'Move&Walk'



ska börja samarbeta och ta det bästa från bägge falanger vad det gäller habilitering av barn.  
"Att se till att tiden räcker till åt syskon också".  
"Att få mer tid för varandra".  
"Att få tid för oss själva och syskon".

**Hjälpmedelsbehov och bostadsanpassning**  
"Mera tid och ork! Vi tycker att insatserna kring vår dotters rörelsehinder är bra. Vi behöver hjälp med att hitta något sätt för henne att klä sig själv. Kontakt med arbetsterapeut krävs alltså!".  
"Anpassning av vår bostad".

### Ekonomiska frågor

"Det största behovet är pengar. Det är dyrt med handikappade barn. Boendet är dyrare. Det krävs en stor dyr bil p.g.a. rullstolar. Med bara en inkomst räcker inte pengarna långt".  
"Pengar, så vi skulle kunna göra saker med vår son den tid han har kvar".

### Övrigt

"Jag och min man har fått svårt att nå varandra. Vi klarade inte av när barn nummer två också hade handikapp. Nu är vi ensamma med vår sorg var för sig, kan inte nå varandra. Kan inte samarbeta".  
"Att alla i familjen mår bra och är trygga med tillvaron".  
"Livskvalitet".

### DISKUSSION OCH SLUTSATSER

Många familjer med barn med muskelsjukdomar anser inte att de får det stöd de behöver och har rätt till. Visionen om familjeorienterade insatser, d.v.s. insatser som utgår från familjens behov av stöd och att familjen ska ha möjlighet att påverka och ha inflytande över sin situation verkar vara just en vision. Många föräldrar vet inte vilka lagliga rättig-

---

---

*Många föräldrar vet inte vilka lagliga rättigheter de har*

---

---

heter de har trots att det är kommunens och landstingets skyldighet att ge familjer som har barn med funktionshinder information om de stödformer familjen har rätt att utnyttja. En förklaring till detta kan vara att personal på olika förvaltningar och befattningar saknar insikt och kunskap om barn och ungdomar med funktionshinder.

### Information om barnets sjukdom

Av de 107 familjer som deltog i studien hade flertalet (100) fått information om barnets sjukdom av läkaren, men endast 18 ansåg att de fått en god bild av vad sjukdomen innebar för barnet. Hälften av föräldrarna anser inte att de fick en klar bild av sjukdomen. Att så många familjer inte förstod vad sjukdomen innebar kan ha flera orsaker. När läkaren berättar att barnet har ett funktionshinder får man som förälder ofta en chock, som gör att det är svårt att ta emot information. Detta kan vara en av orsakerna till att så många föräldrar säger att de inte fick någon god bild av vad sjukdomen innebar. En annan orsak kan vara att föräldrar och läkare inte talar samma språk. De flesta föräldrar hade inte heller tillgång till kurator eller psykolog vid informations-tillfället. Vi kan konstatera att en stor del av de familjer som vi kommit i kontakt med inte blev omhändertagna på ett bra sätt.

### Hjälpmedel

I kommentarerna framkommer att det tar tid att få hjälpmedel. Det handlar både om service på hjälpmedel och om att erhålla nya hjälpmedel. Inte sällan menar föräldrarna att

barnet ibland vuxit ur hjälpmedlet då det levereras. Det är också svårt för föräldrarna att hålla sig informerade om vilka hjälpmedel som finns på marknaden. Många gånger sprids denna information genom andra föräldrar. Bostadsanpassningen fungerar inte alltid friktionsfritt. Ibland känner föräldrar att de upplevs som krävande och att de bara vill ha mer och mer.

### **Inflytande och medverkan**

De flesta familjer anser att de har inflytande när det gäller habiliteringsinsatser, behandlingsmetoder, val av förskola/skola, val av avlösare, personliga assistenter, stödfamilj, men det finns även relativt många som anser att de inget inflytande har; ”Vi anser att inflytande är skenbart. Vi blir inbjudna till planeringsträffar, vi tillfrågas om önskemål, men dels måste man exakt veta vad som erbjuds, vad man har rätt till, för att därefter hänvisas till bristande ekonomi, administrativa hinder, prestigekamp från teamet. Som förälder är man i beroendeställning. Du ska veta exakt vad du vill ha, men vara ödmjuk och inte påstridig”.

Några föräldrar säger att de som kan prata för sig och skriva bra ansökningar har lättare att få saker beviljade. Om en förälder eller ansökan är otydlig måste det vara tjänstemannens uppgift att besöka familjen för att ta reda på mera fakta och hjälpa föräldrarna med ansökan. Problemet med okunskap om hur det är att leva med ett barn med funktionshinder

---

*Utbildningar i handikappvetenskap finns på högskolenivå och borde ingå som krav för att få arbeta som handläggare till familjer som har barn med funktionshinder*

---

---

*Det föräldrarna främst pekar på är tid till övriga i familjen samt att träffa andra familjer som har barn med liknande funktionshinder*

---

samt även okunskap om själva funktionshindret har även visat sig i andra studier. Hur ska man då komma tillrätta med denna okunskap? För många föräldrar blir det ytterligare en börda som läggs på dem utöver att de har ett barn som är i behov av mycket omsorg och stöd. Utbildningar i handikappvetenskap finns på högskolenivå och borde ingå som krav för att få arbeta som handläggare till familjer som har barn med funktionshinder. Att föräldrarna inte känner sig väl bemötta kan bero på en rädsla hos tjänstemännen, som kanske känner att de har för lite kunskap.

### **Behov av information och stöd**

Flera föräldrar påtalar att information om vilka resurser som finns är dålig. Många vill ha information om barnens funktionshinder, vilken omsorg och service som finns att tillgå nu och i framtiden, hjälpmedel och bostadsanpassning. Föräldrarna berättar att de får mest information från andra föräldrar. Många påtalar svårigheten med att veta var de kan söka information och vilka rättigheter de har och kan efterfråga. Ett antal föräldrar berättar att de har fått dålig information om LSS och att den de har fick de på ett RBU-läger.

Att behovet av stöd är stort framkom i enkäten. Det föräldrarna främst pekar på är tid till övriga i familjen samt att träffa andra familjer som har barn med liknande funktionshinder. Många nämner också bristen på tid och att inte ha tillräckligt med tid för övriga barn i familjen. Många föräldrar skulle vilja

ha mer kontakt med andra föräldrar med barn med funktionshinder. Både för att kunna prata med någon som riktigt förstår och att få och ge olika tips och idéer berättar en förälder.

### **Avlösarservice**

Det finns ett behov av avlösarservice hos många familjer men det är svårt att få detta tillgodosett. Tre familjer anger att de är beviljade avlösarservice, men att de inte kan utnyttja den på grund av att det inte finns några avlösare. Det kan också vara svårt för familjerna att få avlösarservicen att fungera bra då avlösarna slutar, får barn eller flyttar. Om familjerna ofta får introducera nya avlösare orkar de till slut inte utnyttja servicen. Det är också viktigt att både barn och föräldrar känner förtroende för avlösaren (1). Kommunernas sätt att lösa avlösarservicen och ge familjerna stöd fungerar mycket olika och skiljer sig både vad avser kvalitet och kvantitet.

### **Slutsatser**

Trots rätten till stöd för familjer med barn med funktionshinder fungerar det inte alltid i verkligheten. Många familjer anser att de inte får det stöd de är i behov av trots att kommunen har ansvar att bedriva uppsökande verksamhet och att erbjuda barn och ungdomar med funktionshinder individuellt stöd.

Det finns skillnader i svaren mellan enkätstudien och intervjustudien som bland annat

pekar på att föräldrarna i intervjuerna uttryckte ett större missnöje än i enkätstudien vilket kan bero på konstruktionen av frågorna och att föräldrarna tyckte det var lättare att besvara frågorna under samtal än genom att välja mellan givna svarsalternativ.

### **REFERENSER**

1. Brodin, J., Claesson, I. & Paulin, S. (1998). En modell för avlösarservice. FAS- projektet. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.
2. Lärka Paulin, S., Bernehäll Claesson, I. & Brodin, J. (2000). Familjer med barn med muskelsjukdomar. Inflytande och medverkan i beslutsprocessen. Familjestödsprojektet. Stockholm: Riksförbundet RBU & WRP International.
3. Lindblom, M. & Möller, A. (1993) Få handikappfamiljer får avlastningshjälp. Läkartidningen, 90 (12), 1182-1186.
4. Bailey, D. & Simeonsson, R. (1988) Family Assessment in Early Intervention. London: Merril Publishing Company.
5. Brodin, J. (1991) Att tolka barns signaler. Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen.
6. Kvand Egeland, A. & Knutheim, A. (1995). Samtaler om mestring. Fokus på familjen, 4, 1995, 217-224.
7. Lindskog, U. (1996). Tidigt insatt habilitering av barn med svår neuromuskulär sjukdom. Stockholm: SPRI.
8. Folden, S.L. & Coffman, S. (1993) Respite care for families of children with disabilities. Journal of Pediatric Health Care, 7(3), 103-110.