

Familjen som resurs för barn med funktionshinder

Ulf Janson

Familjen är den instans som både kan och skall ha det primära ansvaret för socialisationen av barn med funktionshinder. För att familjen på bästa sätt skall kunna genomföra denna uppgift krävs att barnet i första hand ses som ett *barn*, inte som ett handikapp, samt att föräldrarna ges möjlighet att fungera som den resurs de i verkligheten är. Samtidigt finns hos det professionella stödsystemet tendenser till att ta över ett ansvar som hellre borde åvila föräldrarna, med risk för att föräldrarna blir alltför beroende av systemet. I artikeln diskuteras förutsättningar för ett fruktbart samspel mellan föräldrar och professionella i olika sammanhang som utgår från ett tredelat perspektiv på handikappbegreppet: 1) skador på organnivå, 2) funktionella begränsningar, 3) konsekvenser av dessa begränsningar för den dagliga livsföringen. På organskadenivån är det ofrånkomligt att föräldrar träder i beroendeställning till den professionella personalen, men på funktionsnivå, och än mer i samband med undanröjande av handikappande omständigheter i barnets vardagsmiljö, är det väsentligt att det är familjens behov och bedömningar som styr serviceutbudets utformning. En viktig del av det professionella ansvaret ligger i att samordna insatserna på ett sätt som dels tar hänsyn till den enskilda familjens behov och förutsättningar, dels differentierar mellan insatser på organskade-, funktionshinder- och handikappnivå.

Ulf Janson är docent i pedagogik vid Stockholms universitet. Hans huvudsakliga forskningsinriktning gäller utveckling och socialisation hos barn med funktionshinder.

Familjen som resurs i barns utveckling och socialisation har länge varit ett intresse för beteende- och samhällsvetenskaplig forskning. Man har sökt precisera på vilket sätt det tidiga samspelet och den tidiga emotionella bindningen stimulerar barnets utveckling och förbereder det för kommande sociala situationer och uppgifter. En omfattande forskning visar att en säker och trygg anknytning (Bowlbys "attachment") stimulerar barnets sociala kompetens och underlättar etablerandet

av positiva kamratkontakter och vänskapsband (Hartup, 1992). För "det typiska barnet" är alltså frågan *hur* familjen är en resurs för barnet. Hur stimuleras specifika utvecklingsvinster och kompetenser hos barnet av specifika inslag i samspelet med föräldern?

Ser man till barn med funktionshinder har det under en lång tid varit annorlunda. Frågorna har formulerats i ett problem-, snarare än ett kompetensperspektiv. Det har inte gällt *hur*, utan *om*, familjen är en positiv resurs för barnet. Som exempel kan nämnas diskussionen om det handikappade barnets familj i den inflytelserika "Handbook of Special Education" från 1989. Där karaktäriseras forskningen som framför allt inriktad på att bestämma de "negativa effekter dessa barn har på sina familjer" (min översättning). Föräldrar analyseras i sin förmåga att "handskas med" (cope with), snarare än "vara med", sina barn (Gallagher & Bristol, 1989). "Att tillgodose barnets behov" kan handla om att träna, stimulera utveckling, begränsa handikappet. Familjen blir, i bästa fall, en potentiell specialpedagogisk och terapeutisk resurs men ofta också, i likhet med barnet, ett "fall" eller en mellanhand, ett passivt redskap för professionell personal (Larsson, 1991). Det som lätt glöms, är att barnet inte är ett *handikapp*, utan just ett *barn*, och att föräldrauppgiften är att möta barnets hela repertoar av behov, kompetenser och möjligheter. Funktionshindret ställer visserligen specifika, ibland både praktiskt och känslomässigt mycket svårbemästrade krav, men det grundläggande behovet handlar om omvårdnad i den mycket vida mening som gäller för alla barn. Det är inom denna ram, som barnets behov av särskilt stöd skall mötas.

Denna hållning till föräldrars och familjers uppgifter i relation till barn med funktionshinder har implikationer för hur stödet till familjerna bör utformas. Vilka

Barnet är inte ett handikapp, utan just ett barn, och föräldrauppgiften är att möta barnets hela repertoar av behov, kompetenser och möjligheter

dessa implikationer är, ger särskilt den amerikanska debatten en bild av.

Tidiga insatser - hur ser ett bra stödprogram ut?

I amerikansk forskning och verksamhetsutveckling har barn i behov av särskilt stöd, däribland barn med funktionshinder, blivit föremål för stor uppmärksamhet. Här ges familjen, dess behov och möjligheter att skapa en optimal utvecklingsmiljö för barnet, en central roll. De tidiga insatser, *early intervention*, som samhället gör för dessa barn och familjer har varit föremål för omfattande utvärdering. En federal lag från 1986 (Public Law 99-457) ger riktlinjer för identifiering av barnets och familjens behov och för utvärdering. Behovsidentifiering handlar bl a om barnets specifika behov, om familjens resurser och behov i relation till barnets utveckling, och om tjänsteutbudets utformning, med hänsyn till såväl barnets som familjens behov (Fewell, 1991).

Utvärderingslitteraturen ger en bild av om, och hur, tidiga insatser möter sådana behov. Denna litteratur utmärks av ett starkt understrykande av just familjens behov. Utgångspunkten är, att familjen alltid har den primära rollen i barnets utveckling och att ett adekvat stöd måste utformas med hänsynstagande till detta. En tidig sammanfattning av en av de mest uttalade förespråkarna för det familjecentrerade synsättet är intressant, genom de betoningar och rekommendationer den formulerar (Dunst & al, 1989). Efter en genomgång av den då föreliggande forskningen (ungefär fram till 1985) drar författarna bl a följande slutsatser:

- bra program har en bred bas, dvs ser sina uppgifter och mål inte bara i relation till det individuella barnet, utan också till familjen och dess fungerande i samhället i stort,
- bra program fokuserar styrkefaktorer och resurser hos familjen, inte svagheter och brister,
- bra program är flexibelt anpassade till familjens behov, försöker inte passa in familjen i ett i förväg uppställt aktivitetsprogram,
- bra program erbjuder, och underlättar uppbyggnad av, ett socialt stödjande nätverk kring familjen, vilket stärker föräldrars förmåga att själva anpassa sig till barnets behov,
- bra program stärker familjens fungerande och beslutsfattande, istället för att undergräva föräldrarollens auktoritet och föräldrarnas kompetenskänsla.

Sammanfattningsvis enligt författarna: hela utbudet av tidiga insatser skulle vinna på interventionsmodeller

som utgår från den vida kontext, i vilken familjer fungerar och där deras behov uppstår. Detta innebär individualiserad, familjecentrerad och behovsbaserad service, snarare än ett utbud av färdiga servicemodeller.

En annan inflytelserik författare på området (Guralnick, 1991) ser i utvecklingen av tidiga insatser en radikal omformulering av familjens roll. Den "nya" rollen ges följande karaktäristik:

- den naturliga relationen mellan föräldrar och barn är utgångspunkten och tidiga insatser ger mest utbyte när de inriktas på att stärka denna relation,
- det sker genom att stärka familjens kompetens och oberoende, att stärka familjen i dess beslutsfattande och att ordna in fokuseringen av handikappet som en del av ett mer generellt verkande stödsystem,
- en ny modell för relationen föräldrar-personal tillämpas, kännetecknad av partnerskap och samverkan i strävan att möta barnets och familjens behov.

Ett tredelat handikappbegrepp

Innan det svenska stödsystemet behandlas skall jag, vid sidan av den presenterade synen på föräldrarnas och familjens roll, föra in ytterligare ett perspektiv, som gäller synen på handikappet. Utgångspunkt är WHO:s klassifikation, ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, WHO, 1980). Ursprungligen skapades detta system som ett komplement till ICD (International Classification of Diseases), med uppgift att klassificera inte bara sjukdom, utan också sådana följder av kroniska eller långvariga tillstånd, som ställer krav på olika former av rehabilitering, inkluderande pedagogiska, psykologiska och sociala insatser. Basen i den resulterande klassifikationen är det tredelade kategorisystem, som givit ICIDH dess namn. Denna tredelning särskiljer mellan *skador på organnivå* (impairments), *de funktionella begränsningar* som skador ger upphov till (disabilities) och *de konsekvenser i den dagliga livsföringen* som i sin tur sådana funktionsnedsättningar kan medföra (handicaps).

I den ursprungliga versionen anges en kausal relation mellan de tre nivåerna: skada förorsakar funktionshinder, funktionshinder förorsakar handikapp. Denna

Handikapp uppstår i situationer som ställer krav på ett fungerande som skadan omöjliggör

Föräldern är på en gång starkt engagerad och oföberedd och i avsaknad av kunskap, två krafter som samverkar till att skapa ett djupgående beroende till den expertis stödsystemet erbjuder

kausallmodell har senare blivit kritiserad. Synpunkter av stort intresse har härvid utvecklats särskilt vid Canadian and Quebec Society on ICIDH. Man föreslår att den lineära ICIDH-modellen ersätts med en interaktiv modell för uppkomsten av handikapp, vilket ger en begreppsligt adekvat grund för den s k miljörelativa synen på handikapp: handikapp uppstår i situationer som ställer krav på ett fungerande som skadan omöjliggör. Handikappförebyggande insatser blir följaktligen inriktade på den handikappskapande process ("handicap-creating process") som ger upphov till sådana situationer, och som måste förstås på ett individuellt och situationsspecifikt sätt. Det är en fråga om förhållandet mellan individens livsvanor ("life habits") och de sociala, kulturella och fysiska faktorer som bestämmer samhällets organisation och kontext (Fougeyrollas & al, 1989).

Familjens och barnets behov i ICIDH-perspektiv

Detta resonemang ger en ram för vad barnets behov och familjens uppgifter kan handla om. Som förälder är man inne i vad som ofta beskrivits som en process, i vilken en identitet som förälder till ett barn med funktionshinder gradvis etableras. Olika begrepp har använts för att fånga karaktären på denna process. Man har talat om sorgearbete, krisbearbetning, insikt om handikappet och acceptering av barnet som handikappat. Larsson (1993) föreslår termen integrering, varmed han vill betona att processen, snarare än att handla om att *inse* barnets skada och funktionshinder, handlar om att *integrera* denna insikt i tillvaron i stort, dvs inte bara i samspelet med barnet, utan också i föräldrarnas liv i övrigt, utanför föräldrarollen.

För att få perspektiv på vad behov, både barnets och föräldrarnas, kan handla om, och vilka de uppgifter är, som föräldern skall lösa och som serviceutbudet skall underlätta med stöd och kunskaper, är det av intresse att sätta de tre "handikappnivåerna" i relation till vad vi kan anta om föräldrarnas integrationsprocess.

Föräldrarnas första, och kanske emotionellt mest påfrestande, upplevelse är av barnets skada. För

skadeproblematiken gäller, att den dels förorsakar starka och svåra känslor av sorg och besvikelse, dels oftast gäller ett kunskapsmässigt komplicerat och höggradigt professionaliserat område. Föräldern är på en gång starkt engagerad och, i det genomsnittliga fallet, oföberedd och i avsaknad av kunskap, två krafter som samverkar till att skapa ett djupgående beroende till den expertis stödsystemet erbjuder. Svar på frågor får man med hjälp av högt specialiserade utredningar i klinisk miljö. Fokus är på det individuella barnet. Insatserna handlar om diagnostik och behandling på organskadennivå. Frågor om föräldrarnas situation och roll kommer inte i första hand. Målet för föräldern är att få kunskap om skadans natur och, där så är möjligt, ge medgivande till, ibland medverka i, insatser som botar eller begränsar den.

Det andra problemområdet handlar om skadans konsekvenser. Hur kommer mitt barns utveckling att påverkas? Kommer han eller hon att kunna gå, att tala, att kunna läsa, att gå i vanlig skola? Dessa frågor kring de funktionshinder skadan ger upphov till besvaras inte lika självklart i den kliniska miljön. Funktionsbedömning är i viss utsträckning en fråga om mätning och testning med relativt objektiva instrument, men det är också en fråga om iakttagelser av barnets beteende och livsföring i vardagsmiljö. Här aktualiseras frågan om problem- kontra kompetensfokusering. Testning i klinik fokuserar särskilt funktionsnedsättningar, föräldrarnas vardagsiakttagelser handlar många gånger om funktionella kompetenser. Sådana iakttagelser kan ses som en utgångspunkt för bedömningen, till vilken klinisk observation läggs som ett komplement. Vardagsmiljön ses som en relevant testsituation, en situation med "ekologisk validitet". Eller också kan iakttagelserna ses som utslag av önsketänkande och vardagen som en felkälla. I det förra fallet är perspektivet familjecentrerat, i det senare inte. Det senare förhållningssättet kan bli ett mycket verksamt sätt att undergräva föräldrarnas auktoritet. Man kan uppfatta föräldrarnas iakttagelser och betona av barnets kompetens som ett tecken på att föräldern inte "bearbetat sin kris", inte "accepterat handikappet". En sådan hållning från stödsystemet förstärker det beroendeförhållande som grundlagts i samband med skadediagnostik och -behandling, och i detta sammanhang nästan är ofrånkomligt. I insatserna på funktionshindernivå innebär emellertid beroendet ett hinder i föräldrarnas kompetensutveckling. Larsson (1993) visar att den integrativa processen, karaktäriserad som läroprocess, bl a består i ett gradvist frigörande från

det känslomässiga beroendet till det professionella stödssystemet. Med frigörelsen följer ökad förmåga att ifrågasätta professionella insatser och att hävda en egen syn på behov, åtgärder etc. Det är en sådan utveckling som ses som eftersträfvärd i det familjecentrerade perspektivet, och som det är stödssystemets uppgift att bidra till.

I ännu högre grad handlar den tredje nivån, att förebygga eller undanröja handikappande omständigheter i barnets situation, om insatser i vardagen och om uppgifter för föräldrar och familj. Förutom de mycket konkreta åtgärder som innefattas i fysisk miljöanpassning, handlar handikappförebyggande insatser om att stimulera barnets sociala samspel och utveckling. Det är inte bara höga trösklar, hus utan hissar och övergångsställen utan ljudsignaler, som skapar handikappande situationer. Det på sikt kanske mest avgörande för barnets syn på sig själv - som en kompetent eller en passivt hjälpmottagande individ - torde vara de erfarenheter som sammanfattas i begreppet *socialisation*, dvs det sociala samspel, både inom och utanför den egna familjekretsen, som formar och bygger upp barnets självbild och förväntningar på omvärlden. I den primära socialisationen, framför allt i familjen, ges de första sociala erfarenheterna och de grundläggande normerna för socialt samspel. En förälder, som är trygg i sin egen kompetens som förälder, ger därvid en god grund för barnets sociala liv (se i inledningen om samband mellan anknytning och senare kamratrelationer). Den primära socialisationsuppgiften bör inte, och *kan inte*, tas över av professionell verksamhet - särskilt inte i den situation som gäller idag, där mindre än 1 % av barn med funktionshinder under 16 år lever i institution (Björck-Åkesson & Granlund, 1993).

I den sekundära socialisationen prövas tidiga sociala erfarenheter i situationer där beroendet är mindre starkt och det emotionella klimatet neutralare. Om det föreligger kontinuitet och kongruens mellan primär och sekundär socialisation, ifråga om grundläggande sociala normer, finns också förutsättningar för att denna prövning på ett positivt sätt stimulerar barnets sociala kompetens. Som ett led i svensk integrerings- och inklusionspolitik deltar barn med funktionshinder, i stort sett i samma utsträckning som andra barn, i de offentliga

Det professionella systemets uppgift är att stödja familjen i dess primära socialisationsuppgift genom att förmedla kunskap, utan att undergräva föräldrarnas tillit till egen kompetens och trygghet i föräldrarollen

verksamheter där den sekundära socialisationen förbereds och grundläggs: förskola och skola. Det är i kamratsamspelen inom dessa verksamheter, som sådan kompetens utformas och de roller etableras, som barnet efterhand tar på sig som en social identitet (Odom & al, 1992).

Det är uppenbart, att handikappförebyggande åtgärder handlar om barnets, familjens och förskolans vardagssituationer, och att det är familjens erfarenheter och livsstil (jfr *life habits*) som bildar utgångspunkten för insatser. Det professionella systemets uppgift är att stödja familjen i dess primära socialisationsuppgift genom att förmedla kunskap, utan att undergräva föräldrarnas tillit till egen kompetens och trygghet i föräldrarollen. I ett senare skede är uppgiften att medverka till en smidig övergång till sekundära socialisationsformer. Detta är bl a en fråga om specialpedagogiska insatser i förskola och skola och ligger utanför denna framställnings ramar.

Det professionella stödssystemet i Sverige och familjens behov

Det svenska stödssystemet är, i en internationell jämförelse, relativt väl utbyggt (Janson, 1993). Som stöd i sitt fungerande har familjen tillgång till ett utbud av service och tjänster, dels av specifikt professionell karaktär för diagnostiska, terapeutiska, habiliterande och rehabiliterande insatser, dels av avlastnings- och bidragskaraktär, för att underlätta det vardagliga fungerandet. Det grundläggande ansvaret för individens välbefinnande har, som alltid, kommunen. En väsentlig resurs är här den primärkommunala socialtjänsten och barnomsorgen. För barn i skolålder är den kommunala skolverksamheten en potentiellt viktig resurs, inte bara för kunskaper och färdigheter utan också för social gemenskap och stimulans. För barnets hälso- och sjukvård finns den ordinarie landstingsverksamheten men också plusresurser i form av barn- och ungdomshabilitering, som i många landsting är samordnad med omsorgsverksamhet för utvecklingsstörda. Utöver detta

Den primära socialisationsuppgiften bör inte, och kan inte, tas över av professionell verksamhet

finns specialskolor och resurscentra och ett särskilt statligt verk, SIH (Statens Institut för Handikappfrågor i skolan) med ansvar, inte bara för skolelever, utan också för barn i förskoleålder. Inom SIH finns bl a konsulenter, som skall ge pedagogiskt råd och stöd till familj och till de förskolor och skolor, där barnet så småningom placeras.

Hur effektivt fungerar detta resursutbud? Vilka behov upplevs som särskilt centrala, och i vilken utsträckning tillgodoses sådana behov?

Studier visar, att föräldrars behov för det första handlar om information om skadan och därmed förbundna funktionshinder, för det andra om specifika habiliteringsinsatser, relaterade till barnets beteende och utveckling, särskilt inom områden som motorik och kommunikation (Larsson, 1993, om föräldrar till barn i barnhabilitering, Roll-Pettersson & Granlund, 1993, om föräldrar till barn med Downs syndrom, rörelsehinder eller utvecklingsförsening). Föräldrarna i den senare studien nämner i mindre utsträckning behov av ekonomiskt stöd, avlastning mm, dvs insatser som gäller familjefunktionen mer i stort. Också Brodin & Lindberg (1990) fann, hos föräldrar till barn med utvecklingsstörning, behov av ökad information. Det gällde särskilt information om hjälpmedel och olika stödformer. Också behov av direkta stödinsatser till barnet (sjukgymnast, logoped m fl) uppgavs, liksom uttalade behov av avlastning. Föräldrar till barn med synskada, med och utan ytterligare funktionshinder (Janson & Gustafsson, under utarbetande), uppgav särskilt behov av information i oftalmologiska frågor och om barnets utveckling. Vidare efterfrågades stöd i barnets motoriska och kommunikativa utveckling och råd vad gäller dagligaktiviteter. Avlastning i olika former och stöd till familjen som sådan nämndes mindre ofta, men där sådana behov förekom var de tydligt relaterade till grad av funktionshinder - de uppgavs främst av föräldrar till barn med multipla skador. Vad gäller hjälpmedel fann de flesta tillfrågade behoven väl tillgodosedda.

Flera av de nämnda studierna belyser också organisatoriska aspekter och serviceutbudet som sådant. Brodin & Lindberg (op cit) drar slutsatsen, att svårigheter och icke tillgodosedda behov i stor utsträckning beror på bristande samordning av insatser, bristande samverkan mellan personal och familjer och avsaknad av kontaktpersoner, som kan se till familjens hela, samlade behovsbild. Föräldrars möjligheter till delaktighet i utformning av insatser är små. Lagerberg & Janson (1990) kommer fram till liknande slutsatser i en studie

av ett habiliteringsteams verksamhet. Otillräckligt stöd gäller framför allt information om olika stödformer och pedagogiskt/psykologiskt stöd till barnet. Man efterlyser förbättrad samverkan mellan habilitering och primärkommunal service, intensifierad uppsökande verksamhet och mer kontinuitet i kontakterna.

En parallell studie till Jansons och Gustafssons ovan nämnda familjeundersökning, riktad till verksamheter med uppgifter för barn med synskador och deras familjer (under utarbetande), visar på bristande samverkan mellan resurser med olika huvudmän och olika professionell profil. Yrkesmässig förankring, hävdvunna arbetsformer och etablerade modeller för teamsamverkan, snarare än en samlad bedömning av barnets och familjens behov, tenderar i många fall att styra utbudet. Bilden av barn och familj, av deras behov och situation, riskerar att fragmentiseras. Särskilt tydligt blir detta vad gäller den komplexa behovsbilden hos synskadade barn med ytterligare funktionshinder.

Samband mellan kvaliteten i mötet personal - föräldrar och behandlingseffekt på barnet antyds i en studie av Larsson (1991) av en specialavdelning i en integrerad förskola. Utan att ta ställning till kausalrelationer visar han, att mötet mellan personal och föräldrar samvarierar med de senares benägenhet att arbeta vidare med barnets behandling också utanför förskolemiljön.

Ett systematiskt försök att skapa en "brukarcentrerad" modell för insatser till personer med funktionshinder är Sjögrens ISP-modell (Sjögren, 1992). Ett individuellt serviceprogram, ISP, "... utgår från personen med handikapp och låter därmed verksamheter, personal och andra resurser anpassa sig till personens och hans/hennes situation, till skillnad från att det är personen med familj som får anpassa sig till befintliga verksamheter" (op cit, s. 3). Det är "... den enskilda personens unika drag och situation och hans/hennes därmed förenade behov som bildar utgångspunkt för insatser" (Sjögren, 1992a, s. 6). Modellen har många drag gemensamt med de individuella familjeserviceprogram, IFSP, som i USA läggs till grund för tidiga insatser till barn med funktionshinder och deras familjer. ISP-teamet är individuellt sammansatt av de resurspersoner, som är särskilt viktiga för brukaren. Teamsammansättningen är följaktligen inte bunden av de existerande organisationsformer, som traditionellt finns inom olika verksamheter. I intim samverkan med familjen, eller personen med funktionshinder, och teamet, där en av brukaren utsedd kontaktperson har en nyckelroll, genomförs habiliteringsinsatsen i en systematisk process

med stegen *kartläggning, planering, genomförande, utvärdering* och *återkoppling*. Intressant med modellen är också, att den anknyter till ICIDH:s klassifikation av skada, funktionshinder och handikapp. I en utvärdering av ISP-verksamhet i sex län i Sverige, samt av viss verksamhet i övriga nordiska länder, sammanlagt omfattande drygt 60 barn, uppgav 72 - 91 % av ISP-teammedlemmarna, att modellen var bättre eller mycket bättre än det traditionella arbetssättet (Sjögren, 1992). Behovskartläggning enligt ICIDH visas ge ett "... väsentligt bättre underlag än traditionellt arbetssätt för att fastställa och prioritera personens mest angelägna behov" (op cit, s. 34). Särskilt uppfattas Quebec-modellens handikappsyn som fruktbar.

Familjecentrering i det svenska stöd-systemet?

I svensk, politisk såväl som professionell, syn på insatser till barn med funktionshinder är principerna om familjecentrerad service och familjens roll som barnets primära omsorgsgivare allmänt accepterade utgångspunkter. Ett konkret uttryck för detta är, som nämnts ovan, att praktiskt taget alla barn med funktionshinder lever med sina föräldrar eller, i en del fall, i fosterhem. Också sådan verksamhet, som ger tidig sekundär socialisationserfarenhet, dvs förskola och skola, utformas i enlighet med handikappolitikens normaliserings- och delaktighetsprinciper.

Emellertid är det inte givet att ideal och principer slår igenom i den praktiska och vardagliga verksamheten. Björck-Åkesson och Granlund (1993) fann, i en studie av verksamheten vid 15 habiliteringsteam, att familjer endast i måttlig grad aktivt medverkar vid utformningen av insatser. Familjen är något av ett verktyg för att effektivt planera, som väsentligen bestäms av de professionella. Dess typiska roll är att ge sitt medgivande till sådana planer, att informera om barnets beteende och utveckling och att ge förslag till mål. Det är personalens uppfattningar om familjens behov som styr hur stödet till familjen utformas. Samtidigt visar den anförda undersökningen att de professionella, starkare än familjerna, uttrycker ett familjecentrerat *ideal*. Familjerna är mer benägna att se professionella som auktoriteter i frågor om exempelvis behovsbedömning och service-

utformning. Liknande iakttagelser har gjorts i amerikanska studier. Ovan citerade familjestudier talar framför allt om behov av information och av direkta, mot barnet riktade, insatser. Stöd till familjen som sådan ges, med undantag för familjer med barn med mycket svåra och omfattande skador och funktionshinder, lägre prioritet.

Hur skall sådana iakttagelser tolkas? Talar de för att familjerna själva, trots empiriska och principiella argument för den familjecentrerade modellens överlägsenhet, i de flesta fall föredrar en mer traditionell insats, utformad av specialister och med det individuella barnet och dess skadeproblematik i ensamt fokus?

Min uppfattning är, att så inte är fallet. Som tidigare diskuterats, är familjen, n b föräldrarna, oavslutligt inne i en läroprocess, där egna erfarenheter och bedömningar av barnets väl och ve efterhand tillmäts en allt större betydelse. Det skulle vara anmärkningsvärt, om så inte vore fallet. Det emotionella bandet mellan förälder och barn, den dagliga kontakten och omvårdnaden, erfarenhet av barnets fungerande i vardagens alla skilda situationer och möten, ger föräldern en erfarenhet som på ett ganska självklart sätt måste vara utgångspunkt för att bedöma barnets behov och möjligheter. Den professionella bedömningen, som bygger på en sakkunskap, som den genomsnittliga föräldern knappast kan förmodas besitta, får fördenskull givetvis inte sättas åt sidan. Det väsentliga i de situationer, då föräldrars och personals bedömningar går i sär, är inte vem som har rätt, utan hur de två perspektiven skall förenas. Ansvar för detta måste, i kraft av det uppdrag stödssystemet har i samhället, i första hand åvila tjänsteutbudet och dess representanter.

Larsson (1991) för en intressant diskussion om förhållandena mellan de tre parterna *personalen, föräldrarna* och *barnet* som möten mellan tre system. I dessa möten har parterna olika roller. I mötet mellan personal och barn har personalen en utredar- och behandlarroll. Denna roll är väldefinierad och, i de allra flesta fall, välfungerande. Mötet mellan förälder och barn har inte samma tydliga rollkaraktär. Dels är föräldrauppgiften inför barnet betydligt mer omfattande och mångfaceterad än personalrollen, i enlighet med det resonemang som utgör utgångspunkt för denna artikel. Dels är den specifikt handikappanknutna rollen emotionellt laddad och föränderlig, stadd i utveckling. Mötet mellan personal och föräldrar kompliceras dels av olikheten i roller inför barnet, dels av att det har sin egen, för båda parter oklara och mångbottnade, rollkaraktär. Persona-

Familjen är något av ett verktyg för att effektivt planera, som väsentligen bestäms av de professionella

Personalen kommer lätt i en position att vara expert, inte bara på skadan och funktionshindret, utan på den vidare föräldraroll, som för andra föräldrar formas som en personlig, privat erfarenhet

len skull, enligt Larsson, dels hjälpa föräldern i hans eller hennes krisbearbetning, dels hjälpa föräldern i föräldrarollen. I detta kommer personalen lätt i en position att vara expert, inte bara på skadan och funktionshindret, utan på den vidare föräldraroll, som för andra föräldrar formas som en personlig, privat erfarenhet.

Det är på denna punkt risken för ett undergrävande av föräldrarnas tilltro till sin egen föräldrakompetens uppstår. Den uppstår, dels därför att personal faktiskt uppträder som experter, också på föräldraskap, dels därför att föräldern går in i samspelet med personal utifrån en beroende och kunskapsbehövande position, nämligen vad gäller skadan, och dels, slutligen, därför att föräldrars hävdande av sin auktoritet, dvs anmälan av avvikande uppfattningar vad gäller barnet, dess behov, dess utveckling och kompetenser, kan mötas av misstro och hela tyngden av ett professionellt, på vetenskaplig grund formulerat, motargument.

Insatser kring skada, funktionshinder och handikapp är emellertid differentierade och uppdelade på en lång rad specialdiscipliner, mellan vilka samverkan, samordning och helhetssyn ingalunda är en självklarhet. Flera av de ovan citerade studierna vittnar om bristande resurssamordning och risk för fragmentisering i arbetet. Varje enskild företrädare för en disciplin har ofrånkomligt, som en del av sin yrkesroll, benägenhet att se till just de behov, problem, utvecklingsmöjligheter och mål som framträder i den egna disciplinens perspektiv. Att som förälder bejaka och acceptera just de prioriteringar som alla dessa företrädare, explicit eller implicit, gör sig till tolk för, är en omöjlighet. Några kommer alltid att uppfatta sina bedömningar som satta i andra rummet eller negligerade. Det är då lätt att se föräldern som försumlig och inte mån om barnets bästa. En bristande helhetssyn och resurssamordning i tjänsteutbudet projiceras på samspelet mellan föräldern och barnet och uppfattas som en brist i detta. Det är precis på denna punkt, som det professionella stödsystemets huvudmän och företrädare har det primära ansvaret: att undanröja tendenser till revirkonkurrens i utbudet av insatser, att samordna stödet till barn och föräldrar - varvid differentiering mellan insatser på skade-, funk-

tionshinder- och handikappnivå är ett värdefullt verktyg - och att göra det på ett sätt som tar hänsyn till den enskilda familjens behov och förutsättningar.

REFERENSER

- Björck-Åkesson, E & Granlund, M (1993): Family Involvement in Assessment and Intervention: Perceptions of professionals and parents in Sweden. FUB:s stiftelse ala, Stockholm.
- Brodin, J & Lindberg, M (1990): Utvecklingsstörda i habiliteringen. En rapport från Riksförbundet FUB, Stockholm.
- Dunst, C, Snyder, S & Mankinen, M (1989): Efficacy of Early Intervention. I Wang, M, Reynolds, M & Walberg, H (eds): Handbook of Special Education: Research and Practice, vol 3, Low Incidence Conditions, pp. 259-294. Oxford: Pergamon Press.
- Fewell, R (1991): Trends in the Assessment of Infants and Toddlers with Disabilities. Exceptional Children, 58, 166-173.
- Fougeyrollas, P, St-Michel, G & Blouin, M (1989): Consultation: Proposal for revision of the third level of the ICIDH: the Handicap. International ICIDH Network, 2, 8-32.
- Gallagher, J & Bristol, M (1989): Families of Young Handicapped Children. I Wang, M, Reynolds, M & Walberg, H (eds): Handbook of Special Education: Research and Practice, vol 3, Low Incidence Conditions, pp. 295-317. Oxford: Pergamon Press.
- Guralnick, M (1991): The Next Decade of Research on the Effectiveness of Early Intervention. Exceptional Children, 58, 174-183.
- Hartup, W (1992): Peer Relations in Early and Middle Childhood. I Van Hasselt, V & Hersen, M (eds): Handbook of Social Development: A Lifespan Perspective, pp. 257-281. New York: Plenum Press.
- Janson, U (1993): Early Intervention in Sweden. Paper presented at 10th International Symposium. Early Childhood Intervention: Theory, Evaluation and Practice, Bielefeld, Germany.
- Lagerberg, D & Janson, U (1990): Samhällsservice till familjer med handikappade barn inskrivna vid barnhabiliteringen. I Lagerberg, D & Sundelin, C (red): Barnfamiljerna och samhällets ambitioner, s. 208-223. Stockholm: Liber.
- Larsson, M (1991): Behandling av handikappade små barn. Psykologexamensuppsats, Institutionen för tillämpad psykologi, Lunds Universitet, 5, nr 11.
- Larsson, M (1993): Erfarenheter av habiliteringsarbete. Rapport från en intervjuundersökning. Barnhabiliteringen, MAS & Organizational Learning and Evaluation Research Group, 1993:3.
- Odom, S, McConnell, S & McEvoy, M (1992): Peer-Related Social Competence and Its Significance for Young Children with Disabilities. I Odom, S, McConnell, S & McEvoy, M (eds): Social Competence of Young Children with Disabilities, pp. 3-35. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- Roll-Pettersson, L & Granlund, M (1993): Needs of Swedish Families; Child Characteristics and the Role of the Professional. FUB:s stiftelse ala, Stockholm.
- Sjögren, O (1992): Utvärdering av kartläggning och planering i nordiskt FoU-projekt kring ISP. Nordiska Hälsovårdshögskolan, Göteborg.
- Sjögren, O (1992a): ISP - individualiserade serviceprogram. Stencil, Rådet svenska ISP.