



Akademien för utbildning och ekonomi

**Föräldrars upplevelser och reaktioner efter beskedet
att deras barn har
Downs syndrom/ADHD.**

*Anna Aulin Mattsson och Maryam Fakhteh
Juni 2010*

Examesarbete, 15 hp
Pedagogik

**Lärarprogrammet
Handledare: Daniel Pettersson
Examinator: Göran Fransson**

Fakhteh Maryam och Mattsson Aulin Anna (2010): *Föräldrars upplevelser och reaktioner efter beskedet att deras barn har Downs syndrom/ADHD*. Examensarbete i pedagogik. Lärarprogrammet. Akademin för utbildning och ekonomi. Högskolan i Gävle.

Sammanfattning:

Bakgrund: Downs syndrom är den vanligaste formen av kromosomförändring hos människan. En person med Downs syndrom har totalt 47 kromosomer istället för människans vanliga 46 och bär på en extra kromosom 21. ADHD står för Attention Deficit Hyperactivity Disorder vilket innebär uppmärksamhetsstörning, koncentrationssvårigheter och planeringssvårigheter, nedsatt arbetsminne samt dålig tidsuppfattning.

Syfte: Att få större kunskap om hur föräldrar upplevde och reagerade, när de blev informerade om att deras barn har Downs syndrom eller ADHD. Med större kunskap ökar vår och andras förståelse och därmed möjlighet till förbättrade relationer till både föräldrar och barn.

Metod: Examensskrivarna har intervjuat tre föräldrapar vars barn har fått diagnosen ADHD och två föräldrapar som fått barn med Downs syndrom. Genom intervjuerna och dess svar har vi jämfört föräldrarnas eventuellt olika sätt att bearbeta sin sorg

Resultat och analys: En mamma hade bara negativa tankar kring dotterns diagnos – Downs syndrom. Första dygnet på sjukhuset ville mamman bara sova och aldrig vakna upp ur vad hon då ansåg vara en mardröm. En pappa vars dotter fick diagnosen – ADHD, tänkte att han hade ett livslångt engagemang, som han aldrig skulle kunna släppa taget om.

Diskussion: Mer kunskap och information om Downs syndrom kan ge människor en mera förstående syn på personer med Downs syndrom. Barn med ADHD har ett starkt behov av stadga, struktur och fasta ramar. Stabilitet och fasta rutiner som rör tid, plats, personer och aktiviteter skapar ofta den trygghet som behövs.

Slutsats: Föräldrarna med barn med Downs syndrom respektive ADHD påvisar att vardagslivet har förändrats mer eller mindre, efter barnens födelse. Barn med Downs syndrom har ett synligt handikapp och omgivningen kan därför enklare uppfatta att något är annorlunda medan barn med ADHD har ett osynligt handikapp och omgivningen kan felaktigt tro att barnets avvikande uppförande främst handlar om att det är bortskämt och ouppfostrat.

Nyckelord: ADHD, barn, diagnos, Downs syndrom, föräldrar, vården.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	1
1. Inledning.....	3
1.1 Mötet med människor i sorg.....	3
2. Bakgrund.....	4
2.1 Fakta om Downs syndrom:.....	4
2.1.2 Symtom:.....	5
2.1.3 Behandling:.....	5
2.2 Fakta om ADHD:.....	5
2.2.1 Symtom.....	5
2.2.2 Behandling:.....	6
2.3 Konkreta åtgärder kan vara.....	6
2.4 Viktigt att tänka på.....	7
2.5 Organisationer och program.....	7
2.5.1 RBU.....	7
2.5.2 Komet.....	8
2.5.3 Svenska Downsföreningen.....	8
3. Syfte och Frågeställning:.....	8
4. Metod.....	8
5.1 Analysmetod.....	9
5. Resultat och analys.....	10
5.1 Genusperspektiv.....	15
6. Diskussion.....	16
6.1 Downs syndrom och ADHD.....	16
6.2 Hur ska synen förändras?.....	16
7. Slutsats.....	17
8. Litteraturförteckning.....	18

8.1 Litteratur	18
8.2 Tidningsartiklar	18
8.3 Internet.....	18
8.4 Bilagor	19

1. Inledning

Vi diskuterade många olika ämnen innan vi kom fram till det ämne som kändes bäst och som vi brann för: att jämföra föräldrars upplevelser och reaktioner, när de fick besked om att deras barn hade Downs syndrom respektive ADHD.

Anledningen till att vi valde detta ämne är att en av oss har väninna har en flicka med diagnosen ADHD, autism spektra och mental retardation – lätt utvecklingsstörning. Flickan är 16 år och den av oss har känt henne sedan hon var fem dagar gammal och samma person är även kontaktperson för flickan. När väninnan berättade för kontaktpersonen, att de hade fått ett första besked om att dottern har ADHD och att mamman visste det innerst inne, men ville ändå tro att hon var bortskämd. Kontaktpersonen varken reagerade eller funderade så mycket på det, eftersom hon var van att umgås med ett livligt syskon.

Den andra av oss som skriver detta arbete har en pojke med Downs syndrom på den förskola där hon arbetar och han är fem år. Hennes första kontakt med personer med Downs syndrom uppstod för sju år sedan. Då började en flicka med Downs syndrom på förskolan. När flickan föddes för ca nio år sedan, gick hennes två äldre systrar på förskolan där hon arbetade: flickorna pratade hela tiden om det kommande syskonet. En dag kom mormor för att lämna flickorna på förskolan. Hon berättade, att flickornas mamma hade fött barnet på badrumsgolvet på natten. Samma eftermiddag kom pappan för att hämta de äldre döttrarna. Han såg helt förstörd ut, trött och ledsen. Den andra av oss gick fram för att gratulera honom. Hon skojade och sa: ”Är det du som har fött barn? Du ser sliten ut.” Då satte sig pappan på golvet och grät. Hon blev förvånad. ”Vad är det?”, frågade hon. Hon trodde att barnet hade dött. Pappan berättade att dottern hade Downs syndrom och han bara grät och grät. Några år senare kom mamman till förskolan och hade en föreläsning för pedagogerna, om hur det var att få barn med Downs syndrom. Mamman var stark, glad och hoppfull. Examensskrivaren, som jobbade på förskolan, tittade på henne och tänkte: Oj, vilken personlighetsförändring! Från att vara nedstämd och önskat livet ur flickan till att älska detta barn lika starkt som de två äldre döttrarna. När vi skulle välja ämne för uppsatsen, tänkte den av oss som var med om den senare situation, framförallt på föräldrarnas väg från mycket stark sorg till stor kärlek.

Fyhr (2006) skriver, att föräldrarna förbereder sig psykologiskt för det kommande barnet och de önskar sig ett friskt och välskapat barn. Fyhr (2006) skriver vidare, att föräldrarna som fick barn med avvikelse hade svårare att få kontakt och acceptera det verkliga barnet. Det fanns inte i föräldrarnas tankar, att de skulle kunna få ett barn med avvikelse.

Föräldrarna som fick barn med Downs syndrom hade inte kommit i kontakt med människor med samma diagnos, som levde och verkade i dagens samhälle. Därför hade de den ”gamla” bilden av Downs syndrom i bakhuvudet, dvs. då man lämnade barn med sådana problem till en institution. Där fick barnen ingen stimulans utan de bara förvarades. De fick inte möjlighet att varken utvecklas eller visa sina förmågor.

1.1 Mötet med människor i sorg.

När den sörjande befinner sig i verkligheten, riktar man sig första hand till personens intellekt och använder ett språk som förståndet förstår. Det språket brukar ge omgivningen minst bekymmer, eftersom vi ständigt övar oss i att tala till förståndet. I själva verket är det vanligt att vi använder denna typ av ”språk” om alla slags problem, även känslomässiga. Det lämpliga förhållningssättet, då personen befinner sig i drömmen kan däremot beskrivas som talar om känslor.

Man stannar upp, lyssna, tar emot, fungerar som en behållare och är både fysiskt och psykiskt närvarande. Då stör man inte drömmen.(Fyhr 1999 s, 141-142)

Fyhr menar, att det inte är enkelt att möta människor i sorg. Man bör kunna visa förståelse och empati. För att underlätta detta vore det bra om man kunde försöka sätta sig in i den andres situation och hitta ett språk genom vilket man kan visa känslor och lyssna på personen som har sorg.

2. Bakgrund

Under 1930- och 40 – talen fick man i den industrialiserade världen en stark tilltro till experter och trodde att det bästa för funktionshindrade var att vårdas på institutioner där fanns personal med specialkunskap. Detta gällde inte minst vid Downs syndrom. Man trodde på fullt allvar att det var bättre för barnet att tas hand om av utbildad personal än av föräldrarna (Anneren 1996 s,17) .

Sedan dess har det forskats mer kring diagnosen och vi ser människor med Downs syndrom som egna individer som kan utvecklas, när de får vistas tillsammans med ”normala” människor och därmed får de stimulans. Barn med Downs syndrom lär sig samma saker som normala barn fast de behöver mer tid för inläring. Glädjande nog har synen ändrats, men många lever kvar med den gamla bilden av Downs syndrom. Kampen måste föras intensivare för att folk ska få upp ögonen för att människor med Downs syndrom kan utvecklas och leva ett normalt liv.

2.1 Fakta om Downs syndrom:

I Sverige föds ungefär 130 barn med Downs syndrom varje år. Det innebär att det föds ett barn med Downs syndrom på ungefär 800 födselar.

Det finns fyra olika typer av kromosomförändringar vid Downs syndrom:

Trisomi 21. Detta är den vanligaste formen av Downs syndrom och innebär att det finns en extra kromosom 21 i varje cell i kroppen. Denna form finner man hos cirka 94% av personerna med Downs syndrom.

Translokationstrisomi 21 är den näst vanligaste formen. Här sitter en extra kromosom 21 fast på en annan kromosom. Denna form hittar man hos cirka 4 % av personerna med Downs syndrom. Translokationstrisomi kallas också ärftlig av formen Downs syndrom.

Trisomi 21 mosaik är den tredje formen av Downs syndrom och finns hos ungefär 2 % av personerna med Downs syndrom. Vid denna form har individen en del celler med 46 kromosomer och en del celler med 47 kromosomer. De typiska fysiska tecknen på Downs syndrom kan vid denna form vara färre. Trisomi 21 mosaik är den enda formen av Downs syndrom som uppstår efter befruktningen. De andra formerna uppstår före eller i samband med befruktningen.

Den fjärde formen, **Partiell trisomi 21** är extremt ovanlig, färre än 0,1 % har denna form. Här förekommer bara en del av kromosom 21 i tre uppsättningar. (Eneström 2007 s, 12)

2.1.2 Symtom:

Personer med Downs syndrom har ofta ett speciellt utseende med ett platt mellanansikte vilket ger liten näsa, snedställda ögonspringor med mongolveck, små lågt sittande öron och fyrfingerfåra tvärs över handflatan.

Känslolivet som glädje, sorg, ilska och behov av kärlek och ömhet påverkas inte alls av utvecklingsstörningen.

En del organ och system i kroppen brukar påverkas vid Downs syndrom och medicinska besvär kan vara hjärtfel, infektionskänslighet, synfel och hörselnedsättning. Mellan 40 och 50 procent av alla barn med Downs syndrom föds med hjärtfel som vanligen kan opereras. Andra komplikationer kan vara epilepsi, bristande sköldkörtelfunktion, autism och svåra luftvägsbesvär.

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Downs-syndrom/>

2.1.3 Behandling:

Personer med Downs syndrom som får tillräckligt anpassad stimulans och målinriktad träning kan utvecklas mycket. Behandlingen av utvecklingsstörningen består därför till stor del främst av pedagogiska men även andra habiliteringsinsatser. Andra kroppsliga komplikationer behandlas medicinskt.

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Downs-syndrom/>

2.2 Fakta om ADHD:

Begreppen ADHD och DAMP har under de senaste fem-tio åren fått en innebörd för allt fler. Barn och föräldrar, lärare, grannar och arbetsförmedlare haft en anledning att fråga sig hur det gick för de avvikande barnen förr, varför de verkar vara fler nu och vad en utvidgad diagnostik kommer att innebära på sikt. (Beckman 2004, 2007 s, 11)

Barn med ADHD utan överaktivitet (som alltså märkligt nog ändå har en diagnos med hyperaktivitet som beteckning) är ofta oföretagsamma och drömmande och blir mycket lätt avledda från vad de har för händer. (Beckman 2004, 2007 s, 25)

Två till fem procent av alla barn anses ha ADHD och en procent autismliknande tillstånd, nästan tio procent av flickorna lider av depression och minst fem procent av pojkarna har allvarliga uppförandestörningar. (Andersson 2010 s, 5)

2.2.1 Symtom:

Bruno Häggelöf skriver på en webbsida (Häggelöf, 2010) att de barn menar att de barn som senare får diagnosen ADHD oftast har varit tidiga i sin motoriska utveckling, till exempel börjat gå tidigt. I en av intervjuerna vi gjorde påvisar en förälder att detta inte gäller alla barn som får ADHD. Den föräldern, som har en flicka med ADHD berättar, att hennes dotter gick när hon var dryga året. Det skulle vara intressant att forska vidare på Häggelöfs teori om ADHD barn gick tidigare eller inte. Häggelöv skriver vidare att det framför allt gäller de barn som tidigt visar överaktivitet. Dessa barn har också ofta svårt att komma in i en regelbunden ät- och sovrytm. Artikelförfattaren menar också att dessa barn ofta uppfattas som irriterande och bråkiga under småbarnsåren. Det är vanligt med försenad tal- och språkutveckling.

2.2.2 Behandling:

Dessa läkemedel skrivs vanligen ut av psykiatriker och är exempel på läkemedel som används vid ADHD:

- Ritalin
- Concerta
- Strattera

Undersökningar om ADHD i Sverige har gjorts av Novartis (2010) och den studien visar att det i medeltal är ca 3-6 procent av alla barn i skolåldern som har denna diagnos. Författaren L.S. Buttross, har gjort undersökning i USA och kommit fram till att upp till 8 % av grundskolebarnen i USA är påverkade av ADHD. Jämförande studier av detta problem i 15 länder på fem kontinenter visar att förekomsten av ADHD varierar från 1 till 20 % bland dessa länder. Pojkar diagnostiseras med ADHD tre till fyra gånger oftare än flickor, men det finns emellertid en växande misstanke om att skillnaden mellan pojkar och flickor inte är så stor. Man missar kanske ADHD bland flickor av flera orsaker. (Buttross 2007 s, 19). Även om variationerna kan verka stora, så kan sociala förväntningar, miljön, kriterier för diagnosen och undervisningssätt påverkar talen.

Innan forskningen om ADHD fördjupades, var det en vanlig uppfattning att personer med denna diagnos bara var ouppfostrade och överaktiva.

Det är viktigt att vara öppen gentemot omgivningen. Om man bara förbereder och förklarar vissa saker för personer i ens omgivning, ökar i regel förståelse för barnet, vilket också bidrar till att barnets beteende kan förändras på ett positivt sätt. Den förälder som exempel på föräldramötet i skolan förklarar att: ”Mitt barn har ADHD. Han har det därför lite svårare med en del saker, men vi jobbar på det”, kommer troligtvis att mötas av en större förståelse från omgivningen. Självfallet menar jag inte att diagnosen skulle vara en ursäkt för barnet att ”ha rätt att missköta sig”. Men om omgivningen känner till barnets situation kan barnet få mer stöd, vilket kan påverka honom positivt. (Eriksson 2008 s, 49).

Pedagogerna som arbetar på förskolan får bara veta att ett visst barn har en diagnos. Pedagogerna får lite instruktioner om hur de ska hjälpa barnet. Man glömmer ofta hur föräldrarna mår i och med att ett diagnosbeslut har meddelats. Det är svårt för andra föräldrar att förstå hur man känner sig, när man får ett beslut att mitt barn inte är ”normalt”.

2.3 Konkreta åtgärder kan vara.

Duvner (1997) tar i sin bok om ADHD upp samhällets praktiska stöd till familjer med barn med ADHD-diagnos och om de konkreta stödåtgärder som man kan söka. Det låter lätt i hans bok, men verkligheten ser inte ut så. Det är mycket pappersjobb, innan föräldrar får den hjälp de behöver.

Personlig assistent i skolan. Skolan ansöker om detta inom kommunens skolresurs. Är man i behov att få personlig assistent på fritiden, då ska man lämna ansökan till socialtjänsten. Vårdbidrag söker man hos Försäkringskassan med ett läkarintyg som underlag. Bedömningen görs utifrån om barnet kräver mer tillsyn än normalt för åldern, eller om behandlingar tar mycket tid eller är kostnadskrävande.

Kommunens socialtjänst kan på olika sätt hjälpa till med stödfamilj, helgfamilj, sommarkolonivistelse eller liknande. En annan stödform kan vara att ungdomen får en kontaktperson. (Duvner 1997 s, 124).

För att föräldrar ska få hjälp med ovan nämnda åtgärder, måste de kunna klara av att formulera sig i skrift på ett väldigt bra sätt. Evy Kollberg (1997) hävdar att gällande lag ger alla föräldrar i Sverige till barn med psykiska utvecklingsstörningar rätt att få socialt stöd i form av avlastning. Föräldrarna till barn med faställd diagnos ADHD får inte information om att lagen finns. Samhället, politiker eller vilka som nu beslutar om resursfördelningen till barn med ADHD måste tänka om. Alla barn med lika diagnos ska ha samma möjligheter till resurs. Det ska inte handla om hur starka föräldrar är!

2.4 Viktigt att tänka på.

Barn med ADHD har starkt behov att rutiner och stabilitet. Därför bör man vara noggrann, när man planerar det dagliga schemat och vara mycket klar och tydlig. Barnen behöver fasta rutiner och fasta ramar. Man måste vara mycket noggrann, när man förklarar förändringar och nyheter för dessa barn. Pedagoger som har ADHD- barn i sina barngrupper bör bl.a. tänka på följande:

- Tid – elever ska veta när saker och ting ska ske.
- Plats – eleven ska veta var han/hon ska vara någonstans.
- Personer – eleven ska veta vem han/hon ska arbeta ihop med.
- Aktivitet – eleven ska veta vad som kommer att ske.(Iglum1999 s, 172)

Med andra ord: man kan inte göra icke-planerade aktiviteter med ADHD-barn.

Pedagoger har en viktig roll, när det möter barn med Downs syndrom och deras föräldrar. Det är en självklarhet att både föräldrar och pedagoger vill att barnen ska lära sig att bli så självständiga som möjligt. Deras funktionshinder gör att förutsättningarna begränsas något. Pedagoger ska lyfta fram barnens starka sidor, när de har samtal med föräldrarna. Dessa är medvetna om sina barns svårigheter och oförmågor och har svårt att acceptera dem. Det tar längre tid för barn med Downs syndrom att lära sig samma saker som normala barn. De vill lära känna omvärlden och man måste lita på deras förmåga och låta dem lära sig. De vill som alla andra barn ”utforska världen utan sina föräldrar” (B Olsson 2008 s, 103). Personer som jobbar med barn med Downs syndrom bör bl.a. tänka på följande:

- Ha stort tålamod
- Repetera gång på gång
- Försöka lära dem tidsuppfattningar
- Eftersom barnen är glömska, påminnelse är viktig (B Olsson 2008 s, 103).

2.5 Organisationer och program

Ett par av föräldrarna nämner i intervjuerna dessa organisationer och program och menar att det fått bra hjälp därifrån.

2.5.1 RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, Skapar bättre förutsättningar för barn och ungdomar med rörelsehinder. I RBU samlas barn och unga med rörelsehinder och deras föräldrar, syskon, och alla andra som vill vara medlemmar. RBU företräder familjer som har barn och unga med olika typer av rörelsehinder, och i förbundet finns en rad olika diagnoser och diagnosgrupper, bland annat (cerebral pares (cp), adhd, ryggmärgsbråck, hydrocefalus, medfödd benskörhet (oi), muskelsjukdomar, Prader Willi-syndrom, kortväxthet, plexus brachialis-skada och flerfunktionshinder). RBU arbetar aktivt för att förändra attityderna i samhället och skapa bättre förutsättningar för barn med funktionsnedsättningar och deras familjer.

<http://www.rbu.se/start.asp?sida=7150>

2.5.2 Komet

Komet är en förkortning för KOMmunikationsMETod, och programmet bygger på att lära föräldrar och lärare bättre sätt att kommunicera med barnet. Komet är ett utbildningsprogram som riktar sig till föräldrar och lärare. Målet är att lära ut verktyg som leder till mindre bråk och konflikter hemma och i skolan. Idén är att det är den vuxne som i första hand måste ändra sitt beteende för att minska problemen. En kurs i Komet ger både föräldrar och personal inom skolan verktyg som på sikt leder till en bättre relation mellan den vuxne och barnet.

<http://www.kometprogrammet.se/>

2.5.3 Svenska Downsföreningen

Svenska Downföreningen är en ideell förening med syfte att stödja personer med Downs syndrom, deras familjer, anhöriga och personal. Föreningen ordnar aktiviteter som stimulerar och inspirerar, samlar och sprider kunskap om Downs syndrom, samt verkar för att människor med Downs syndrom ska ha samma möjlighet till delaktighet och valfrihet som andra.

<http://www.svenskadownföreningen.se/>

3. Syfte och Frågeställning:

Syftet med uppsatsen är att få större kunskap om föräldrarnas upplevelser och reaktioner, när de fick det första beskedet att deras barn ha Downs syndrom resp. ADHD.

Hur upplevde och reagerade föräldrarna, när de fick första beskedet om att deras barn har Downs syndrom/ADHD?

Upplever föräldrarna till barn med Downs syndrom och ADHD att de får tillräckligt med stöd av samhället i barnens utveckling?

Hur kan jag som forskollärare använda mig av en fördjupad kunskap om föräldrareaktioner?

4. Metod

Examensskrivarna arbetar som pedagoger på två olika förskolor. Nästintill dagligen möter vi barn med särskilda behov med eller utan fastställd diagnos. På förskolan ska pedagogerna lägga stor vikt vid barnens behov men glömmer ofta bort föräldrarnas känslor inför sina barns diagnos. Vi ville få djupare kunskap om föräldrarnas situation. Vi valde att genomföra kvalitativa intervjuer med föräldrarna i stället för att genomföra en enkätundersökning. Som Stukat (2005 s, 36) skriver, bör olika problem lösas med olika metoder. Vi valde denna metod för att vi ville ha direktkontakt då föräldrarna berättade om sina upplevelser, tankar, känslor och vardagslivet kring sina barn. Vi valde bort enkäter, eftersom vi inte var ute efter statistik.

När vi skulle formulera intervjufrågor, hade vi en del förkunskaper. Uppsatsskrivaren som hade och har kommit i kontakt med föräldrar med barn som har Downs syndrom, formulerade några frågeställningar utifrån sin erfarenhet. Den uppsatsskrivaren, som har haft kontakt med en ADHD-flicka under 16 år kände till vissa problem som föräldrarna hade mött och bidrog med några frågor. Vi har också läst en del litteratur bl.a. *Prins annorlunda* (Olsson 2008) som handlar om ett föräldrapar, som får en son med Downs syndrom. *Den förbjudna sorgen* (Fyhr 1999) tar upp föräldrars upplevelser och reaktioner när de får ett barn med avvikelser. Dessa böcker gav också uppslag till frågor i samband med att vi skulle formulera intervjufrågorna. Vi visste att några intervjufrågor var känslomässigt laddade och det var viktigt att föräldrarna fick välja och fundera på om de ville öppna sig ifrån sina hjärtan. Svaren från föräldrarna var avgörande om vi skulle få ett bra resultat genom intervjuerna och en konstruktiv diskussion i vår uppsats. Den uppsatsskrivaren som arbetar på förskolan där flickan med Downs syndrom finns, tog kontakt

med hennes föräldrar. Den andre uppsatsskrivaren, som hade kontakt med föräldraparet som har en flicka med ADHD frågade om de ville ställa upp för en intervju. Och svaret var positivt. Den mamman kontaktade andra föräldrar och frågade om de ville ställa upp för en intervju, som skulle ingå vår uppsats. Vi fick positiv reaktion från de tillfrågade föräldrarna.

Namnen på föräldrarna är fingerade.

Intervjuade föräldrar med barn med Downs syndrom:

Petra och Markus med en dotter på 9 år.

Lina och Harald med en son på 5 år.

Intervjuade föräldrar med barn med ADHD:

Linn och Tony med dotter som är 16 år.

Tina och Carl med 12-årig dotter.

Helen och Roger med en son på 6 år

Vi tog kontakt med föräldrarna via telefon och bokade plats och tid med dem. Alla intervjuerna har ägt rum i föräldrarnas hem, förutom när det gällde en pappa, som valde en neutral plats på ett hotell. Enligt Stukat (2005) är det viktigt att miljön vid intervjuer är ohotad och lugn för båda parterna. Föräldrarna intervjuades var och en för sig. Intervjuerna med kvinnorna tog över 40 minuter medan de med männen var betydligt kortare. De renskrivna svaren läste vi sedan igenom flera gånger. Stukat (2005) understryker vikten av att man lär känna materialet genom upprepade läsningar och att därefter försöka se likheter och skillnader i föräldrarnas svar. Genom intervjuerna och de svar vi fick har föräldrarnas likheter och olikheter vid det eventuella sorgarbetet och andra upplevelser jämförts. Intervjusvaren från föräldrarna påvisar, att när man får ett barn med Downs syndrom, börjar sorgarbetet direkt efter födseln. ADHD- barn utreds inte före 3 års ålder och föräldrarnas eventuella sorgarbete kommer inte förrän då barnet har fått en diagnos ställd på papper. Föräldrarna känner ofta en oro redan när barnen är mycket små, då barnen visar tendenser att ha svårt att koppla av och det resulterar även i sömnproblem

Innan vi bestämde plats och tid för intervjuerna berättade vi för föräldrarna om den utbildning vi genomgick och anledningen till varför vi ville göra intervjuerna. Vi erbjöd föräldrarna att få frågorna skickade via e - mail eller per post, så att de kunde förbereda sig. Vi som skrivit den här uppsatsen diskuterade också de reaktioner vi skulle kunna få. Vi var medvetna om att flera frågor var känsliga, att de skulle kunna närma sig det som skulle kunna vara integritetskränkande. Men samtidigt hade vi informerat de föräldrar som vi intervjuade, att de naturligtvis hade rätt att avbryta intervjuerna om de så önskade. Vi som möter barn med olika problem i vår dagliga verksamhet är också medvetna om att det behövs mer kunskap om hur föräldrar förhåller sig till information om att deras barn har fått en diagnos fastställd. Vi tyckte, att det fanns ett stort allmänintresse av att sådan information blev känd med tanke på att vi upplevt att den i stor utsträckning saknades på våra arbetsplatser. För oss vägde detta allmänna intresse tyngre än det eventuella personliga lidande, som vi skulle kunna åstadkomma genom våra frågor. Om någon förälder skulle ha fallit i gråt eller på annat sätt skulle ha visat att hon eller han hade blivit mycket tagen av de tankar som kommit upp, av de känslor som väckts, då skulle vi naturligtvis tagit en paus för att sedan försöka återuppta intervjun.

5.1 Analyismetod

Kvantitativa och kvalitativa studier är de två olika forskningsstrategier man kan välja mellan. Kvantitativ metod används ex. om man har gjort enkät undersökning, bearbetar den och dras slutsatser i form av statistik. Som vi har nämnt, använde vi den kvalitativa metoden för att kunna fördjupa oss i föräldrarnas djupare tankar. Om någon annan skulle göra samma studie som vår,

får den personen ett annat resultat än vår. Uppsatsskrivarna är medvetna om att forskningen är kopplad till vår ontologi och på hur vi ser på världen.

5. Resultat och analys

Föräldrars upplevelse och reaktion kring Downs syndrom

Petra och Markus fick träffa en läkare samma eftermiddag som dottern föddes. Läkaren talade om för föräldrarna, att de misstänkte, att dottern hade Downs syndrom och ville ha tillstånd att göra ett test för att få diagnosen bekräftad. ”Absolut”, sa Markus. Petra blev chockad. Det var som om någon drog ner en rullgardin framför henne och tänkte att det här händer inte. Hon hade gjort det s.k. NUPP- testet¹ under graviditeten och testet visade ingen indikationer på att det skulle föreligga risk för att barnet hade Downs syndrom. Petra somnade framför läkaren, när hon hade fått beskedet. All kraft försvann från henne. Hon upplevde det då som närmast en mardröm som hon skulle vakna upp ur och då fortfarande vara gravid. När Markus satt i bilen på väg hem ifrån sjukhuset, då ringde hans pappa honom. Då förklarade Markus för sin pappa, att läkaren misstänkte att dottern hade Downs syndrom. Då kom tårarna på Markus.

Petras fördomar om Downs syndrom, att det är människor som går i flock, dräglar och har stora tungor. Hon ser sig själv köpa nya kläder och då välja gamla städrockskläder. Hon skulle komma att bli ledsagare åt dottern hela livet, för att hon skulle behöva vård jämt och ständigt. Petra blev arg på sig själv och tänkte: ”Varför kunde vi inte nöja oss med två barn?” Dottern tillhör inte Petras bild av hennes familj och allt kändes så himla fel! Petra hade läst att barn med Downs syndrom kunde födas med hjärtfel. Det låter jättehemskt, men Petra hoppades då att dottern skulle ha hjärtfel, så att hon skulle försvinna.

Petra träffade en läkare med erfarenhet av människor med Downs syndrom och hon beskriver honom som Dr Phil. Petra berättade bl.a. för läkaren, att hennes familj hade planerat och bokat en resa till Frankrike, men att den nu inte gick att genomföra på grund av dotterns diagnos. Läkaren frågade: ”När ska ni åka?” ”I september”, sa jag. ”Vad härligt!”, sa han. ”Vid den årstiden är där lagom varmt och det finns gott vin och goda ostar. Det blir jättebra för er och du har ju ”maten” med dig till dottern”, la han till. Petra hade svårt att ta till sig läkarens positivitet kring barnets diagnos. Under samtalen med läkaren vände Petras negativa känsla till något positivt. Under intervjuens gång minns Petra honom som en fantastisk människa och menade, att han gjorde föräldrarna starka och lärde dem att gå vidare. Alla Petras rädslor kunde läkaren vända på ett positivt sätt och göra henne nyfiken.

Lina och Harald minns att läkaren ville ta blodprov på sonen för att han misstänkte, att barnet hade Downs syndrom. Föräldrarna blev djupt chockade. Stor sorg över att drömbarnet inte kom och varför skulle just de bli drabbade? Lina upplevde samma sak som Petra, att det var som om någon drog ner en rullgardin för en. Den natten var Lina och Harald oerhört ledsna över att, som de föreställde sig, deras liv hade blivit förstört. Föräldrarna hade samtidigt dåligt samvete för att de hade så hemska tankar kring sonen, att de inte ville ha honom.

Fyhr (2006) skriver så här och vi tycker att det stämmer på båda föräldrarnas reaktion:

¹ Ett nackuppläkningstest är en ultraljudsundersökning vid graviditet för att avgöra om ett foster har ökad risk att ha kromosomavvikelse som t.ex. Downs syndrom. Testet går ut på att mäta vätskespalten i fostrets nackregion när det är 11-13 veckor gammalt.

Det blir som om förberedelsearbetet för det nya barnet har blivit onödigt, eftersom det inte är det barn föräldrarna drömt om utan ett helt annat barn som har fötts.

Redan välkända drömmar och tankar kring det väntade Drömbarnet bryts plötsligt och samtidigt krävs det av föräldrarna, att de skall vårda och älska det nya främmande, fruktade barnet. Eftersom de båda processerna egentligen måste ske samtidigt, finns ingen tid att arbeta sig igenom förlusten av det önskade barnet, förrän det kommer krav att fästa sig vid och ge kärlek till ett nytt och avvikande barn (Fyhr 2006 s, 11).

Föräldrarnas tankar och känslor om Downs syndrom

I början hade Petra inga positiva tankar kring dottern och hennes diagnos, men inga sömnproblem. Hon hade bara problem att hålla sig vaken, kraften rann ur henne. Petra upplevde första dygnet på sjukhuset som en mardröm och hon ville bara somna bort ifrån. Markus tänkte mycket i början på hur framtiden skulle komma att se ut. Han tänkte även på möjligheten att dottern skulle komma att hamna i rullstol. Men det förändrades efter hand, så att de svarta bilder som han såg framför sig övergick till en övertygelse om att det här ska vi klara av.

Lina hade inga sömnproblem, men första natten låg hon bara och stirrade och grät. Lina och hennes man var ledsna, de hade behov av att prata om känslorna. Harald hade heller inga sömnproblem. Han säger att: ”Värsta chocken gick över ganska fort”. Att sonen hade hjärtfel hjälpte till så att känslorna och tankarna om Downs syndrom inte blev det akuta problemet längre. Sonens hjärtproblem var livshotande och tanken på att förlora honom kändes svårare nu än diagnosen.

Föräldrarnas bearbetning av den eventuella sorgen efter beskedet om barnens Downs syndrom

Petra och Markus blev automatiskt inskrivna på habiliteringen². En viktig del i sorgearbetet var att de träffade en annan familj i samma situation och kunde se att verkligheten kan komma att fungera. Ett år efter dotterns födelse, gick Markus in i ”väggen”. Då fick han omfattande psykologhjälp. Han hade ”glömt” att prata om sina känslor kring dotterns födelse. Tittut³ har blivit en viktig del i Petras liv. Där mötte hon andra föräldrar i samma situation. Hon berättade, att ingen som hade fått barn med Downs syndrom tidigare hade pratat om hur förlossningen gick, eftersom den kändes så smärtsam. Vanligtvis brukar mödrar prata i detalj om hur födseln gick till, då deras barn föddes. Diskussionen bland föräldrarna på Tittut handlade mycket om hur det gick till efteråt och när och hur man fick beskedet om att ens barn hade Downs syndrom, hur man tacklade beskedet? Alla föräldrarna där hade bara fokus på barn med Downs syndrom.

Lina och Harald fick träffa en kurator direkt på Danderyd i samband med sonens födelse. Även de fick kontakt med habiliteringen, liksom Petra och Markus. Lina upplevde att personalen på

² Inom habiliteringen finns särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med funktionsnedsättningar. Habiliteringens insatser utgår från varje individs behov. Mål innehåll och omfattning av insatserna utformas i samråd med den enskilde, föräldrar eller företrädare och dokumenteras i en habiliteringsplan. Insatserna kan vara råd, stöd och behandling till barn, ungdomar eller vuxna med funktionsnedsättningar, eller dess anhöriga. Vi erbjuder expertstöd av bland annat sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog eller specialpedagog.

³ Tittut vänder sig till familjer som fått besked att deras lilla barn (0-2 år) har en funktionsnedsättning till exempel hjärnskada, epilepsi, CP-skada, Downs Syndrom eller någon annan kromosomavvikelse, omfattande funktionsnedsättning eller försenad utveckling. Vi som arbetar på Tittut är psykologer och specialpedagoger med lång erfarenhet av att möta föräldrar som fått ett svårt besked om sitt lilla barn.

habiliteringen var lyhörd och att hon fick prata av sig sin sorg. Första tiden Lina gick i samtal, grät hon mycket. En dag kände hon, att hon nu hade tömt ur sig sorgen, berättade Lina. Under den period som sonen var sjuk, var Lina rädd och tänkte, att om han dör är det mitt fel. Även för Lina blev Tittut en viktig del i sorgearbetet.

Föräldrarnas råd till andra föräldrar med Downs syndrom barn

Petra och Markus säger: Se barnet! Det är ett barn som är lite annorlunda. Tänk positivt! Mycket hänger på vad man har för bild i huvudet av Downs syndrom. Sök upp oss eller en annan familj i samma situation. Våga ta kontakt! Livet går vidare och jorden går inte under, när man får ett barn med Downs syndrom. Dagens samhälle är statusladdat. Man ska vara ”smart” men alla kan inte bli professor i matematik.

Lina och Harald: Man måste få vara ledsen och sorgsen. Det är en del i bearbetningsprocessen. Lev här och nu! Ta en dag i taget! Sök upp andra familjer i samma situation. Vår son lärde oss att leva här och nu. Sonen är bara fem år och han har längre inlärningsperiod än ”normala” barn. När det gäller att t.ex. inte springa ut på vägen förstår han att det är fel, men kan inte se konsekvenserna av det om han gör det.

”Fastän vi vet att den akuta sorgen kommer att ge med sig efter en sådan förlust, så vet vi också att vi kommer att förbli otröstliga och att vi aldrig kommer att hitta en ersättning. Det spelar ingen roll vad som kommer att fylla ut tomrummet. Även om det blir fullständigt utfyllt, kommer det ändå alltid förbli annorlunda. Och i själva verket är det så det bör vara. Det är det enda sättet att fortsätta den kärlek som vi inte vill överge”.
(Sigmund Freud (1926), Gurli Fyhrs översättning i boken: Hur man möter människor i sorg 1999).

Föräldrars upplevelse och reaktion kring ADHD

De tre föräldrarna med barn som fick diagnosen ADHD har en gemensam upplevelse av hur de första symtomen yttrade sig. Barnen hade svårt att koppla av när de var bebisar och de hade stora sömnproblem. Tina och Carl fick sätta på sig öronproppar och hålla fast sin skrikande flicka, när de skulle försöka få henne att sova en stund. Efter ca 20 minuter somnade hon och sov i två timmar och sen var det full fart på henne igen. Så fick de göra dygnet runt. Linn berättade, att hennes dotter sov på henne och dottern skrek rakt ut om hon vaknade och fick se att mamman inte hade ögonen öppna. Linns dotter vägrade nästintill att släppa taget om henne. Helen och Roger fick tvinga sin son att ligga, för att han skulle kunna koppla av. Genom barnens sömnproblem förstod föräldrarna, att något inte stämde med deras barn. De fick ingen större hjälp av BVC, när det gällde att lösa barnens sömnproblem. När Lina beskrev sina problem fick hon till svar ett tjockt kompendium och hur hon skulle göra för att få sitt barn att sova och det var, menar Linn, inte det stöd hon då behövde.

Linns första reaktion efter det att dottern hade fått diagnosen ADHD var att det kändes som en seger mot vården. Beskedet blev som en bekräftelse på vad de hade känt på sig, att något inte var som det skulle med dottern. Men beskedet om diagnosen kändes ganska tung och de visste att det inte skulle bli så lätt.

Tina och Carl förstod att dottern hade ADHD. De blev glada över att få en diagnos på papper. Det var som att få bevis på att de som föräldrar inte gjort något fel i sin uppfostran.

Helen och Roger fick ingen reaktion alls, när de fick diagnosen på papper. Föräldrarna har varit medvetna om att sonen var annorlunda sedan han var 6 månader. Sonens första psykologkontakt

kom när han var 10 månader. De fick väldigt bra stöd från BVC i Skåne, där de bodde under barnets första tre månader. Där krävdes inte en längre utredning och en diagnos utan extra resurser sattes in direkt. När de flyttade till Stockholms län blev föräldrarna tvungna att låta sonen utredas för att få extra resurser för honom på förskolan. Helen ville inte att detta skulle ske, eftersom en ADHD-diagnos skulle stämpla honom för resten av livet.

Föräldrarnas tankar och känslor om barnens diagnos – ADHD

Tonys reaktion kring vetskapen om dotterns diagnos var: ”Ett livslångt engagemang och framför allt att aldrig kunna släppa taget”. Linns tankar har kommit och gått under dotterns 16 åriga liv. Hon har upplevt, att dottern inte blivit bemött på rätt sätt inom vården. Efter att ha fått den första diagnosen på papper, kände föräldrarna, att nu får vi det som behövs och hjälp med henne. Det var få inom förskola och skola som kände till diagnosen och visste hur man skulle arbeta med barn med denna diagnos. Att dotterns diagnos fastställdes tyngde föräldrarna och det blev mycket svårare att hantera, än vad de hade befarat. Linn har varit sjukskriven i tre långa perioder med depressioner. Om hon blev deprimerad, som en direkt följd av dotterns diagnos, är inte klarlagt men verkar högst troligt.

Tina har levt, som hon själv beskriver det, som i en bubbla i 10 år med sömnstörningar och minnesluckor. Hon klev ur denna bubbla för ca två år sen. Barnen har kommit tätt. Hon har fött fyra barn på fem och ett halvt år. Tina har inte hunnit tänka så mycket på sina känslor kring diagnoserna. Andra barnet har också svårigheter och har fått diagnos. Det tredje barnet ska också utredas. Det ser ljust ut för det fjärde barnet; förhoppningsvis behöver han inte genomgå en utredning. Om man är driven som förälder kan en utredning påbörjas, när barnet är under 3 år. Carl säger: Frågan var om man skulle ge sitt barn medicin, eftersom den innehåller amfetamin. Det gäller att lära sig om vad ADHD är, så att man kan bemöta sin dotter på rätt sätt.

Helen och Roger kände från början inte någon oro kring diagnosen. Den kom först då sonen började förskolan. Där byttes personalen ut på avdelningen varje termin under fem terminer. Det blev en jobbig situation för sonen att behöva bemöta nya pedagoger varje termin och det skapade oro och otrygghet för honom., Som förälder måste man kämpa för att få de rättigheter man egentligen ska ha.

Föräldrarnas bearbetning av den eventuella sorgen om diagnosen ADHD

Linn har haft tre depressioner. Första gången var det av ren utmattning p.g.a. brist på sömn, sorgen och nedstämdhet. Andra gången skedde det när äldsta dottern ropade på hjälp. Linn hade inte orkat se hennes situation. Hon hade blivit försummad. Det var en stor sorg att så skett och det är så fortfarande, även om äldsta dottern mår bra idag. Anledningen till den tredje depressionen vet hon inte riktigt. Det bara bubblade i en! Linn tycker att hon haft tur att fått träffa personer, som har varit väldigt bra. Efter den andra depressionen började dottern på en specialskola och där fick även föräldrarna hjälp. Skolan erbjöd en samtalsterapeut som Linn gick hos och pratade och det hjälpte henne ur den sorgen i den fasen. Linn gick på samtal i två år på öppenvårdens psykiatri. Där fick hon väldigt bra och professionell hjälp. Linn gick hos skolsyster med kognitiv beteendeterapi utbildning.

KBT har nått särskilt goda resultat på vanliga ångesttillstånd, t.ex. fobier, paniksyndrom och tvångssyndrom, och på förstämningssyndrom, t.ex. depression. Terapin fokuserar på att förändra tankar, vanor och beteenden för att hjälpa människor att leva ett bättre liv. (KBT terapi, 2010)

Linn hade fastnat i ett beteende och var väldigt misstänksam, ja oerhörd misstänksam och är det fortfarande. Det sitter i ryggmärgen, säger hon. Det är tungt psykiskt, när man ska söka olika hjälpinsatser för dottern. Det är svårt och jobbigt varje gång man får avslag, när man skickat in en ansökan. På Attention⁴ träffar hon andra föräldrar i samma situation. Tony har precis börjat med sitt sorgearbete. Han stängde av känslorna inför sitt barn, gick som vanligt till sitt arbete och fick distans till hemmet. Under de senaste åren har han arbetat med att kunna prata om sina känslor. Att bära på allt det obearbetade, blev bara tyngre och tyngre att bära ju längre tiden gick. Denna intervju var den första han hade ställt upp på sedan dottern fick sin diagnos.

För fyra år sedan ringde Tina upp BUP för att få hjälp med att bearbeta sin sorg. Hon fick träffa en psykolog två gånger och sedan var det klart. Jaha, tänkte hon, var det allt? I början kunde inte Tina säga, att hon hade ett barn med särskilda behov. Då började hon gråta för det var så känsloladdat. Tina menar, att en förändring kom för fyra år sedan. Det blev ett slags uppvaknande. Hon genomgår en läkningsprocess och ser nu vilka positiva egenskaper barnen ändå har. Tina säger att hon varken varit arg eller ledsen och tyckte att det var bra att få reda på vad det var för ”fel” på dottern och att hon kunde få medicin. Carl var den ende i familjen som förvärvsarbetade. Han var borta från hemmet 12 timmar med restid och hade ändå tålamod att bära på ett barn i fyra timmar därhemma och sedan köra bil på jobbet dagen därpå igen. Tina var slutkörd, eftersom hon var hemma hela dagarna. Carl berömmar sin frus tålamod. Det finns egentligen ingen sorg över situationen, utan det är bara så att orken tryter ibland. Man kan inte sätta sig i soffan och soffa när man kommer hem ifrån jobbet med barn hemma som har ADHD, utan det är speed i 190.

Helen och Roger menar, att det är ett sorgearbete i sig att ha ett barn med diagnosen ADHD. De har inte sökt eller erbjudits hjälp utifrån. Föräldrarna har stöttat varandra.

Föräldrarnas råd till andra föräldrar med ADHD barn

Linn säger: Stå på er! Var inte rädd att ge ditt barn medicin. Andra föräldrar säger: Knarkar ditt barn? Nej, säger jag, hon behöver medicinen och mår bra av den. Hade inte dottern fått sin medicin, då hade inte hennes familj överlevt och hon hade inte kunnat bo hemma. Ingen hade stått ut med henne. Tony har lagt ner mycket tid på att skaffa resurser för dottern. Barn som har föräldrar som är vana vid att skriva, prata och argumentera har lättare att få resurser och rätt skola. Alla barn borde ha lika stort behov av hjälp oavsett bakgrund, menar han. Det är en klassorättvisa i samhället, när möjligheten att få stöd beror på förmågan att skriva en ansökan för sitt barn med ADHD. Din rätt beror i verkligheten på hur van du är att kunna ta dig fram i samhället och om du kan diskutera med socialförvaltningen och försäkringskassan eller om du kan göra en överklagan. Några föräldrar orkar inte med mer än ett första nej. Man måste ju kämpa hela tiden! Resurserna blir felfördelade, då många föräldrar inte orkar ifrågasätta.

Tina säger: Pengar är inte allt! Du måste överleva, må bra och man behöver inte ha alla prylar. (Den här familjen har periodvis levt på en lön). En förälder måste vara tillgänglig för barnen dygnet runt. Händer det dem något, måste du släppa allt det du gör denna stund. Man måste vara anpassningsbar, säger hon. Man måste försöka hitta glädje och harmoni i nuet och i den familj man lever i. Fly inte hemifrån för att det är jobbigt hemma! Ta hjälp från samhället och våga erkänna att ditt barn är krävande! Sök hjälp för barnens skull. Ta en dag i taget. Försök inte att vinna alla fajter med ditt barn. Vinn dem som du orkar vinna. Tandborstning är lika viktigt som

⁴Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för människor med neuropsykiatriska funktionshinder, såsom ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och OCD. Vi arbetar för att de barn, ungdomar och vuxna som finns bakom diagnoserna ska bli bemötta med respekt och få det stöd de behöver.

att barnet ska ha kläder på sig till skolan. Carl säger: Man måste försöka hålla ihop som två vuxna. Lämna bort barnen ibland, så att man kan vårda sitt förhållande. Får du ett erbjudande om korttidshem åt barnet, tveka inte utan ta det erbjudande. Det är viktigt att få egen tid och ladda batterierna som förälder.

Helen säger: Att inte ge sig! Se till att barnet får de rättigheterna det har rätt till. Det är bra om barnen kan få kontakt med positiva äldre barn med samma diagnos. I massmedia skrivs det bara negativt om diagnosen, t.ex. att de som sitter i fängelse har ADHD. Roger säger: Sök mycket kunskap om ADHD för att kunna stötta ditt barn. Var beredd att ta strid med myndigheter! Det är svårt att få hjälp utan utredning.

5.1 Genusperspektiv

Resultatet av intervjuerna visade en klar skillnad mellan kvinnornas och männens svar. Den var inte så markant men den fanns ändå där. Den största skillnaden var hur föräldrarna beskrev sina känslor. Kvinnorna tänkte noga på vad de skulle svara och de svarade på ett välformulerat och detaljrikt sätt. Det märktes på dem att det inte var första gången de pratade om sina känslor och tankar. De kunde återberätta sina första reaktioner, som om de hade upplevt dem igår, trots att barnen idag är nio och fem år. Det är klart att männen också reagerade starkt i och med beskedet. De svarade på ett mer ytligt sätt. Visst pratade de om känslor och de funderingar de haft men inte i samma utsträckning som mödrarna. Fädernas svar bestod mer av fakta och var inte så detaljrika. Som vi tidigare nämnt att mammorna berättade mer än papporna, det kommer egentligen inte som en överraskning detta resultat utifrån ett genusperspektiv. Frågan är: Hur kommer det sig att två personer, som borde ha genomlevt samma processer och upplevelser återberättar dem på så olika sätt?

6. Diskussion

6.1 Downs syndrom och ADHD

Personer med olika slags handikapp är en naturlig del av det dagliga livet. De möter och lär känna andra människor i olika situationer. Det finns mycket litteratur både innehållande fakta och av mer teoretisk art som på olika sätt belyser de olika funktionsnedsättningarna. Även i romanform tas dessa problem upp liksom i olika artiklar som ger kompletterande infallsvinklar. Man kan även söka information på internet och det finns många möjligheter att skaffa kunskaper och vetenskapliga texter om funktionshindrade personer. Downs syndrom är en synlig och ADHD är en osynlig diagnos och ett dolt handikapp. Personer med dessa diagnoser har svårigheter med sin relation till omgivningen.

Som vi tidigare har nämnt är ADHD ett osynligt handikapp. Främmande människor vet inte direkt att personen du möter har detta problem. I och med att det finns stora olikheter mellan personer med samma diagnos, så får de också olika hjälp från samhället. Familjer med barn med Downs syndrom får hjälp direkt efter förlossningen, efter det att en läkare fastställt diagnosen. Föräldrar till barn med ADHD börjar sin kamp om samhällets resurser långt senare. När man ser en familj med ett barn som har Downs syndrom utgår man från att deras dagliga familjeliv är annorlunda än en normalfamiljs. Man har inte samma tankar om familjer, som har barn som fått diagnosen ADHD, eftersom barnen har ”normalt” utseende. Petras första tanke om sitt barn med Downs syndrom var att dottern hade förstört familjens möjligheter till ett normalt liv. Hon skulle behöva så mycket vård att de inte längre skulle kunna åka på utlandssemester. Lina tänkte att hon skulle tvingas bli hemmafru och ta hand om sin son. De föräldrar som fick barn med ADHD anade inte att deras son/dotter skulle kunna ha ett handikapp. Därför förändrade föräldrarna inget i vardagslivet. De började arbeta och barnen började på förskola som vanligt efter föräldraledigheten. Föräldrarna började känna oro i och med barnens sömnproblem. Senare skulle deras liv förändras drastiskt. Petras och Linas familjer lever idag ett, som de själva säger, normalt liv. Petra och hennes familj åkte på semester tillsammans med barnen som har Downs syndrom och Lina började jobba när sonen var två.

6.2 Hur ska synen förändras?

Kunskapsbrist om Downs syndrom har uppväckt många negativa tankar. Mer kunskap och information kan få oss alla att se människor med olika slags handikapp som en naturlig del av vårt samhälle, som en naturlig del av det dagliga livet. Lina menar, att samhället ska satsa mer tid och kraft på att personer med Downs syndrom ska få en möjlighet att synas mer i samhälle. ICA- reklamen om ”predikanten” ingav henne och andra föräldrar glädje och hopp. Personer med Downs syndrom kan göra enkla jobb och få inkomst! Regeringen har på förslag att införa ungdoms/lärlingsanställningar. Detta förslag är bra för människor som har ett funktionshinder, ex. Downs syndrom och ADHD.

Med tillräckliga resurser t.ex. i form av personliga assistenter kan barn med olika slags handikapp gå i kommunala förskolor och andra skolor. Kunskap om diagnosen måste spridas till såväl förskolepersonal som till alla andra. Mer information kan göra att människor ser det som något helt naturligt att det finns personer med Downs syndrom runt omkring i vårt samhälle liksom med ADHD. Med större kunskap om dessa problem ökar min och andras förståelse och därmed möjlighet till förbättrade relationer till både föräldrar och barn. Vi som arbetar på förskolan får enbart veta att ett barn har fått en diagnos. Pedagogerna får för lite instruktion om hur vi bäst kan stödja sådana barn.

Man glömmer också ofta bort hur föräldrar mår när deras barn fått sin diagnos. Det är svårt för andra föräldrar att förstå hur man känner sig, när man får ett beslut att mitt barn inte är avvikande.

7. Slutsats

Föräldrarnas upplevelser visar att vardagslivet har förändrats mer eller mindre efter barnens födsel. Barn med Downs syndrom har synligt handikapp. Med synligt handikapp behandlar omgivningen människan annorlunda, än om han eller hon har ett osynligt handikapp. Utifrån föräldrarnas perspektiv tycker de att det är lättare att ha ett barn med synligt handikapp för då behöver de inte förklara barnets beteende för omgivningen. Föräldrar med barn som fått ADHD-diagnos måste vara på sin vakt, så att barnet inte gör något som är avvikande för då tror omgivningen att föräldrarna har misslyckats med sin uppfostran. Familjerna kan inte ha normala rutiner och sociala nätverk som de hade innan barnets födsel. Till en början har föräldrarna stor känsla av skuld, eftersom de ju vill att barnen ska ha ett bra liv. Efter några år lär sig föräldrarna att acceptera situationen och sluta att ha så stora krav på sig.

Reaktionen från föräldrarna är olika. Föräldrar som fick veta att barnen har Downs syndrom blev chockade. De blev ledsna och deras omedelbara reaktion var att de inte ville ha sina barn medan föräldrar med barn med ADHD kände viss lättnad efter beskedet. När diagnosen har blivit fastställd på papper, då förväntar sig föräldrarna att de ska få hjälp och stöd ifrån samhället. Vägen till hjälp och stöd till barnet kan vara lång för föräldrarna och medföra mycket pappersarbete. Medicinen blir många barns räddning och även för deras familjer. Utan medicin hade många barn inte kunnat bo hemma.

Framför allt i storstäderna är det status att ha en helt vanlig familj och möjligheten att man skulle kunna få ett barn som är avvikande finns inte med i tankarna inför barnafödandet. Vi lever i ett samhälle som fortfarande präglas av klasstillhörighet. Det innebär att samhällets stöd till barnen blir snedfördelat. Har föräldrarna kunskapen att formulera sig till myndigheter, då får de mer stöd och pengar (vårdbidrag). Som vi tidigare nämnt finns det organisationer som kan hjälpa föräldrarna och ge dem råd om vart de kan vända sig och söka stöd. De flesta av de intervjuade påstår ”att man måste kämpa för både små och stora resurser”. Det är många gånger en kamp som är både lång och tidskrävande, en kamp mellan barnens föräldrar och de myndigheter, som har att fatta beslut om resurser, som egentligen tillhör barnens rättigheter.

Vi pedagoger har stort ansvar för att föräldrar ska känna sig trygga:

- Vi ska bemöta dem på ett professionellt sätt och prata om barnens starka sidor.
- Vi ska ge dem hopp och påvisa att barnen har en ljus framtid genom att tydliggöra barnens inläring.
- Vi kan presentera dem kunskapskällor om diagnosen.
- Vi kan presentera dem organisationer som de kan få hjälp ifrån.

8. Litteraturförteckning

8.1 Litteratur

- Anneren, G. (1996). *Downs syndrom, En bok för föräldrar och personal*. Stockholm : Liber .
- Beckman, V. (2004, 2007). *ADHD/DAMP – en uppdatering*. Lund : Studentlitteratur.
- Buttross, S. L. (2007). *Understanding Attention Deficit Hyperactivity Disorder* . Mississippi : British Library cataloging.
- Brynggård-Olsson, S. O. (2008). *Prins Annorlunda*. Stockholm : Prisma och Nordstedts Förlagsgrupp AB.
- Duvner, T. (1997). *ADHD*. Stockholm : Liber AB.
- Eneström, K. M. (2007). *Bemötande och omhändertagande - när något oväntat sker*. Stockholm: Kapi Kunskap och Information.
- Eriksson, M. (2008). *Hur gör vi nu?* Jönköping : Brain Books AB.
- Fyhr, G. (1999). *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm : Bokförlaget Natur och Kultur.
- Fyhr, G. (2006). *Den "förbjudna" sorgen*. Tallin: Svenska föreningen för psykisk häls.
- Iglum, L. (1999). *Om dom bara kunde skärpa sig!* Lund: Studentlitteratur.
- Kollberg, E. (1997). *Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv*. Stockholm : Bokförlaget Natur och Kultur.
- Olsson, S. O. (2008). *Prins Annorlunda*. Stockholm : Nordstedts förlagsgrupp AB.
- Stukat, S. (2005). *Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap*. Lund : Studentlitteratur .

8.2 Tidningsartiklar

- Andersson, B. G. (den 15 Maj 2010). "Låt barnläkarna ta ansvar för barns psykiska problem". *DN Debatt* , s. 5.

8.3 Internet

Hägglöf, B. (2010). Problem och symtom vid ADHD? Åtkomst 2010-06-23.
<http://www.growingpeople.se/templates/Page.aspx?id=3572>,

Palmkron, Å. (2010). *KBT, komma på bättre tankar*. Åtkomst 2010-04-28.
<http://www.kbtterapi.se/>

<http://www.rbu.se/start.asp?sida=7150> (hämtad100428)

<http://www.kometprogrammet.se/> (hämtad100428)

<http://www.svenskdownforeningen.se/> (hämtad 100428)

<http://sv.wikipedia.org/wiki/NUPP> (hämtad100428)

http://www.habilitering.nu/gn/opencms/web/HAB/habiliteringens_utbud/Stod_till_anhoriga/titut.html (hämtad100428)

<http://www.attention-riks.se/> (hämtad 100428)

<http://www.varguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Downs-syndrom/> (hämtad100531)

<http://www.growingpeople.se/templates/Page.aspx?id=3572> (hämtad 100531)

<http://www.novartis.se/behandlingomraden/adhd/fakta.shtml> (hämtad 100627)

8.4 Bilagor

Bilaga A: Informationsbrev

Bilaga B: Intervjufrågor



Bilaga A: Informationsbrev

Vi är två studenter på Högskolan i Gävle och läser till förskolelärare på distans.

Vårt examensarbete kommer att handla om hur ni föräldrar upplevde/reagerade när ni fick första beskedet om att ert barn har Downs Syndrom/ADHD (diagnos)?

Vi har valt att intervjua föräldrar. Intervjuer känns mer personligt och att man får ögonkontakt och kan föra en dialog. Enkäter är opersonliga och man får inte samma känsla att det är en person bakom pappret.

Vill ni delta i intervjun?

Vi kommer att spela in intervjun och sammanställa svaren i examensarbetet. Inspelningsbanden kommer att låsas in under två år i Högskolan i Gävle, för att sedan förstöras. Vi kommer att fingera namnen på de intervjuade.

Tack på förhand!

Anna Aulin Mattsson telefonnummer: xxxxxxxxxxx

Maryam Fakhteh telefonnummer: xxxxxxxxx

Vår handledare heter Daniel Pettersson och han nås på e-mail xxxxxxxxxxx eller telefonnummer xxxxxxxxxxx .

Bilaga B: Intervju frågor

- Ålder, mor/far.
- Hur gammal är ditt barn idag?
- Hur många barn har du? Har du fler barn med samma eller en annan diagnos?
- Berätta om din känsla när du fick beskedet att ni väntade barn.
- När fick du besked om barnets diagnos och vilken?
- Hur var din reaktion efter besked om ditt barns diagnos?
- Hur gick tankarna och känslorna inom dig, sömnproblem?
- Vem var ditt bollplank i början om dina tankar och känslor?
- Hur stöttade ni varandra du och din fru/man?
- Hur förändrades vardagen för familjen?
- Hur upplevde de övriga i ert sociala nätverk?
- Hur upplevde du vårdens bemötande positivt/negativt?
- Hur fick du hjälp att kunna bearbeta den eventuella sorgen?
- Kunde du som förälder delta i en stödgrupp? Vilka resurser finns/fanns att tillgå i gruppen? Är det någon form av bearbetnings stöd du har saknat?
- Sökte du kontinuerligt stöd?
- Har du några råd till föräldrar som är i den situation som du är i?