



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

**LSS-kollo -
en kvalitativ undersökning av föräldrars upplevelse av att
ha sitt barn på kollo**

Sabina Ekberg & Sara Thorold

Psykologexamensuppsats. 2019

Handledare: Per Johnsson
Examinator: Erwin Apitzsch

Sammanfattning

Syftet med studien var att nå fördjupad förståelse för hur kollo som LSS-insats upplevs av föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Föräldrarnas uppfattning om barnets och eventuella syskons upplevelse var också av intresse. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 11 föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning och/eller diagnos inom autismspektrat. Data analyserades med tematisk analys och resulterade i åtta teman; Aktiviteter bortom vardagen, Ramar ger trygghet, Relationell autenticitet, Relationell erfarenhet, Trivseltolkningar, Överlämnande av ansvar, Separation och självständighet och Familjen annorlunda. En av studiens slutsatser är att föräldrarna betraktar LSS-kollo som en plats där barn får möjlighet att vara med om social gemenskap och nya aktiviteter. Föräldrarnas upplevelse av kollo påverkas av hur de tolkar barnets reaktion på kollo (trivseltolkningar), om de anser att kollo är utvecklande för barnet och om tidigare erfarenheter av kollo varit trygghetsskapande. Ett betydande fynd är att föräldrar använder LSS-kollo som en del av en självständighetsprocess för barnet. Det framkommer att kolloperioden tillhandahåller mental och fysisk återhämtning för föräldrar till barn med funktionshinder och möjlighet att ge mer uppmärksamhet och tid till övriga barn.

Nyckelord: LSS, kollo, LSS-kollo, korttidsvistelse, avlastning, stödinsats

Abstract

The purpose of the study was to gain an in-depth understanding of parents' experience of the LSS-camp (kollo). The parents' perception of the child's and siblings' experience was also explored. Semi-structured interviews were conducted with 11 parents of children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. The collected data were analyzed with thematic analysis, and resulted in eight themes: Activities beyond the everyday, Organizational framework provides security, Relational authenticity, Relational experience, Interpretations of comfort, Surrendering responsibility, Separation and independence, and The different family. A conclusion of the study is that the parents experience kollo as an arena where their children get the opportunity to experience social belongingness and new activities. The parents' experience of kollo is affected by how they interpret the child's experience, whether they find kollo to be an opportunity for personal growth for the children and if past experiences of kollo provided security. A considerable finding is that the parents use the LSS-camp to facilitate a process of independence for their child. LSS-camps provide parents of children with developmental disorder an opportunity for mental and physical recovery and an opportunity to give more attention and time spent with their other children.

Keywords: LSS, kollo, camp, short break, respite, social support

Tack!

Till alla föräldrar som har visat intresse för att delta i studien, har tagit sig tid och generöst delat med sig av sina tankar, erfarenheter och berättelser. Tack för fina möten!

Tack också till Per Johnsson för inspiration, stöd och handledning genom processens olika känslor och utmaningar.

Innehållsförteckning

Korttidsvistelse på LSS-kollo	1
Avlastning för familjen.	2
Kolloverksamhet.	2
Omfattande funktionshinder	3
Autism.	3
Intellektuell funktionsnedsättning.	3
Teori.....	5
Socialt stöd.....	5
Tillitsteori.....	5
Anknytningsteori.....	7
Anknytning och funktionshinder.....	8
Omvårdnadssystemet och funktionshinder	8
Anknytning under tonårsåren	8
Relationell autenticitet	9
Existentiella dimensioner.....	10
Fysisk dimension: att vara med naturen	10
Social dimension: att vara med andra	11
Personlig dimension: att vara med sig själv	11
Spirituell dimension: att vara med mening	12
Tidigare forskning	13
Fritid och nöje för personer med funktionsnedsättning	13
Föräldraskap till barn med funktionsnedsättning.....	13
Föräldrastress	14
Korttidsvistelse som insats.....	15
Föräldrars upplevelse av “short breaks”	15
Syskons upplevelse av “short breaks”	16
Föräldrars upplevelse av sommarkollo	16
Föräldrars upplevelse av insatser för barn med särskilda behov.....	16
Syfte och frågeställning	18

Metod.....	19
Deltagare	20
Procedur	21
Dataanalys.....	21
Förförståelse.....	22
Etisk reflektion.....	22
Resultat	24
Aktiviteter bortom vardagen	24
Ramar ger trygghet	25
Relationell autenticitet	27
Relationell erfarenhet.....	28
Trivseltolkningar.....	29
Överlämnande av ansvar.....	31
Separation och självständighet.....	33
Familjen Annorlunda	35
Diskussion	37
Resultatdiskussion	37
Aktiviteter bortom vardagen.	37
Ramar ger trygghet.....	38
Relationell autenticitet.....	39
Relationell erfarenhet.	39
Trivseltolkning.	41
Överlämnande av ansvar.	41
Separation och självständighet.	42
Familjen annorlunda.....	43
Metoddiskussion	44
Metodval.....	44
Validitet.....	45
Slutsatser	47
Framtida forskning.....	48
Referenser	50

Bilaga 1.....	55
Bilaga 2.....	56
Bilaga 3.....	57
Bilaga 4.....	59

I Sverige finns en lag, Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387) som ger personer med omfattande funktionshinder särskilda rättigheter. Lagens syfte är att möjliggöra goda levnadsvillkor och erbjuda det stöd som personer med omfattande funktionshinder behöver för att kunna leva som andra. I oktober 2016 hade 71 400 personer en eller flera insatser enligt LSS (Socialstyrelsen, 2018).

LSS-lagen (SFS 1993:387) ger rätt till tio olika insatser: rådgivning och annat personligt stöd, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför det egna hemmet, korttidstillsyn för skolorngdom över 12 år, boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdom, bostad med särskild service för vuxna eller annan särskild anpassad bostad och daglig verksamhet.

Sedan regeringen riktade sparkrav mot LSS-insatsen personlig assistans och tillsatte en ny utredning av LSS med målsättning att föreslå besparingar 2016, har LSS blivit en omdiskuterad politisk fråga. Det är inte bara politiker, brukarorganisationer och debattörer som diskuterat nedskärningar och en allt stramare tillämpning av regelverket. År 2018 gjorde POMS - Habiliteringspsykologernas yrkesförening, ett upprop mot vad de kallar nedmonteringen av rätten till personlig assistans. Uppropet skrevs under av 1 500 psykologer verksamma inom habilitering i Sverige. I detta påtalar POMS (2018) att:

en nedmontering av rätten till personlig assistans på ett allvarligt sätt orsakar lidande och skada för personer med funktionsnedsättning, deras anhöriga och omgivning [...] Vi kan inte stillatigande se på när detta sker då vi ser att de psykologiska, ekonomiska och samhällseliga konsekvenserna av dessa nedskärningar är mycket allvarliga (POMS, 2018, 1500 psykologer i upprop mot nedskärningar inom LSS: ”Vi kan inte vara tysta längre!”, stycke 26 & 28).

Uppropet visar att en betydande del av svensk habiliterings yrkesverksamma psykologer anser att vissa sparkrav på LSS-insatser orsakar skada och lidande för personer med omfattande funktionshinder.

Korttidsvistelse på LSS-kollo

En av LSS-lagens 10 insatser är korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Denna insats är i fokus för studien. Korttidsvistelsens syfte är att möjliggöra miljöombyte och nya upplevelser för personer med särskilda behov och tillhandahålla avlastning för anhöriga (Socialstyrelsen, 2007). Vistelsen kan förläggas i korttidshem, stödfamilj eller som

lägervistelse (Socialstyrelsen, 2018). Under det senaste decenniet har en minskning av beviljad korttidsvistelse noterats, trots en samtidig befolkningsökning. År 2007 så beviljades 10 100 personer korttidsvistelse medan 2016 endast 9 590 personer, en minskning på ca 5% (Socialstyrelsen, 2018).

Avlastning för familjen. Rättigheterna enligt LSS-lagen har betydelse även för anhöriga. De flesta ungdomar och många vuxna med funktionsnedsättning lever med sin familj, vilken utgör personens primära stöd (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2013). Många föräldrar upplever isolering och utmattning (Darren et al., 2013). I familjer med flera barn vittnar föräldrar om en upplevd frustration av att inte kunna ge lika mycket uppmärksamhet till de barn som inte har särskilda behov. De upplever inte heller ha tid att vårda relationen till sin partner eller tid att ägna sig åt egna intressen (Darren et al., 2013).

Kolloverksamhet. Fenomenet kollo, ursprungligen feriekoloni, har funnits i Sverige sedan slutet av 1800-talet (Samuelsson & Samuelsson, 2015). Det innebär att barn åker iväg på läger under skollov. Ursprungligen hade kollo pedagogiska och sociala mål. Verksamheten riktade sig främst till barn från arbetarklassen. Syftet var att förbättra hälsan och förebygga en negativ utveckling av arbetarklassen genom att fostra bättre vanor hos barn. Barn ansågs mer öppna för förändring och det fanns en förhoppning om att barnen skulle föra med sig bättre vanor från kollovistelsen hem. Kollo skulle erbjuda vistelse på landet med frisk luft, näringsrik mat och god hygien. Kollo var ett sätt att strukturera tiden för barn när de var lediga och en möjlighet till lustfyllda friluftaktiviteter (Münger, 2014). Från 1970-talet framträdde kollo som ett sammanhang för barnen att lära känna människor från olika delar av samhället, vilket ansågs vara främjande för social, emotionell och intellektuell utveckling (Samuelsson & Samuelsson, 2015).

Kolloverksamhetens mål har förändrats i takt med samhällets politiska, ekonomiska och sociala utveckling (Münger, 2014). Numera bedrivs kollo för alla barn. Det finns kollogårdar med många olika inriktningar för att tillgodose barns intressen och behov. Exempel på detta är äventyr, IT, film, teater, djur och segling (Stockholms stad, 2019).

Målgruppen för kollogårdar kan vara barn med olika funktionsnedsättningar, såsom språkstörning, rörelsehinder, barn som stammar, teckenspråkstalande (Habilitering och hälsa, 2018). LSS-kollo, föremålet för denna studie, riktar sig till personer som är aktuella för insatser inom LSS.

Omfattande funktionshinder

LSS-lagen gäller för tre personkretsar. Personkrets 1 omfattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Personkrets 2 omfattar personer med bestående nedsättning i begåvning till följd av förvärvad hjärnskada i vuxen ålder. Personkrets 3 omfattar personer med andra bestående fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande (Socialstyrelsen, 2007).

Autism. Till autismspektrumet hör autism, Aspergers syndrom, andra autismliknande tillstånd och disintegrativ störning (när symtomen debuterar först efter 3 års ålder). I diagnosmanualen DSM-V, går de alla in under ”Autism” (Gillberg, Råstam & Fernell, 2015). Personer med autismspektrumtillstånd har brister i social förmåga, vilket märks i kommunikation och interaktion. För en diagnos enligt DSM-V ska personen ha svårigheter med (1) social ömsesidighet, (2) icke-verbalt kommunikativt beteende och (3) att förstå och bevara relationer. Ytterligare ett kriterium är en begränsad beteendereportoar – det är vanligt med repetitiva beteenden och/eller avgränsade intressen, vilket kan märkas i aktiviteter, tal och behov av rutiner. Det är vanligt med annorlunda perception, till exempel att vara extra ljudkänslig, intresse för dofter eller känslighet för beröring (American Psychiatric Association, 2014).

Studier visar att förekomsten av autism och Aspergers syndrom är omkring 1-1,4% bland barn och drygt 1% bland vuxna (Gillberg et al., 2015). Det finns en könsskillnad, autism är cirka 3-4 gånger vanligare bland pojkar än bland flickor. Många med autismspektrumtillstånd har intellektuell funktionsnedsättning. Bland personer med autism och svår intellektuell funktionsnedsättning är könsfördelningen nästintill jämn.

Variationen inom spektrat är stor och symptom och svårighetsgrad skiljer sig markant mellan individer enligt Gillberg et al. (2015), som förespråkar att det är flera spektra, inte ett och samma. En anledning är att det finns flera olika bakomliggande orsaker till autism. Prevalensen av diagnostiserad autism har ökat de senaste decennierna. En studie om omfattning av symptom hos barn som fått diagnosen före 13 års ålder tyder på att det numera krävs färre eller mindre omfattande symptom för att få diagnosen (Arvidsson, Gillberg, Lichtenstein & Lundström, 2018).

Intellektuell funktionsnedsättning. Huruvida en person har en intellektuell funktionsnedsättning bedöms dels utifrån personens begåvningsnivå - som till exempel märks genom nedsatt förmåga vid problemlösning, inlärning samt abstrakt tänkande, dels utifrån

kognitiv, praktisk och social adaptiv förmåga. Begåvningsnivån ska enligt diagnoskriterierna vara två standardavvikelser under genomsnittet på begåvningsstest. Funktionsnedsättningen klassificeras som lindrig, måttlig, svår eller mycket svår (American Psychiatric Association, 2014; Gillberg et al., 2015). För diagnosen intellektuell funktionsnedsättning ska svårigheterna ha förekommit under utvecklingsperioden (American Psychiatric Association, 2014). Ungefär tre av 1 000 barn i västvärlden har svår intellektuell funktionsnedsättning (Gillberg et al., 2015). Personer med intellektuell funktionsnedsättning har ofta även andra svårigheter, några exempel är autismspektrumtillstånd, epilepsi, synnedsättning, cerebral pares och depression (Allerton, Welch & Emerson, 2011).

Teori

Socialt stöd

Socialt stöd har stor betydelse för hälsa, välbefinnande och sjukdom (Ganster & Victor, 1988). Tillgång till stödjande sociala relationer är en skyddande faktor och fungerar som en ”buffert”, ”the buffering hypothesis” (Cohen & Willis, 1985). Det har visat sig att storleken på socialt nätverk omkring människor hänger ihop med välmående mer generellt, både vid goda och svåra tider i personens liv, ”the direct effects hypothesis” (Cohen & Willis, 1985).

House (1981) har identifierat fyra typer av socialt stöd: ”Emotionellt stöd” som inbegriper kärlek, tillit och empati. ”Stöd för självkänslan” vilken kan vara att få bekräftelse och återkoppling från andra. ”Instrumentellt stöd” är att ha tillgång till hjälp och tjänster när man behöver. ”Informationsstöd” är att få råd och information vid svårigheter. Emotionellt stöd och Stöd för självkänslan tycks hänga samman med ”the direct effects hypothesis”, medan tillgången till Instrumentellt stöd och Informationsstöd stöttar när man hamnar i svåra situationer.

Tillitsteori

Det har gjorts många försök att definiera begreppet ”tillit”. Gemensamt för många definitioner är att det är ett psykologiskt tillstånd i vilket man är beredd att acceptera sårbarhet och osäkerhet i kombination med positiva förväntningar på andras beteende eller intentioner (Ewans & Krueger, 2009). Den tillit man har till andra och sin omvärld påverkar förhållandet till sig själv och vice versa. Upplevd tillit påverkar en människas beteende på flera olika områden, till exempel i nära relationer, arbetsrelationer och hur man deltar i samhällslivet.

Människor har olika lätt att känna tillit (Rotter, 1967). Med hög generell benägenhet att känna tillit har man en grundläggande optimism inför andra människor och tilltro till att andra handlar ansvarsfullt och med goda avsikter. Denna grundläggande inställning har störst betydelse i situationer där man har ingen eller liten kännedom om liknande situationer. I mer kända kontexter är erfarenheter av dessa mer avgörande för känslan av tillit (Rotter, 1967). Det är således både personlighetsdrag och den specifika situationen som är avgörande för upplevelsen av tillit eller misstro (Ewans et al., 2009).

Luis Ramírez (2013) har definierat fenomenet tillit med nyckelorden ”förväntan” och ”igenkänning”. Han beskriver det som en känsla snarare än någonting observerbart. Att agera utifrån tillit är att vara människa. Tillit och kunskap om omvärlden byggs upp av utbyten och

kommunikation mellan människor, som gör att man kan förvänta sig särskild respons och utfall utifrån sina val och beteenden. Andra närbesläktade ord är trygghet, klokhet, förtroende, välvilja och förtrogenhet. Motsatsen är tvivel och negativa förväntningar på omgivningen – misstro.

Bryk och Schneider (2002) har utvecklat en teori om relationell tillit i organisationer och arbetsrelationer utifrån studier av miljö och samspel i skolor. De har studerat relationer mellan rektorer, lärare, elever och föräldrar och menar att det finns tre typer av tillit: Organisk tillit, Kontraktsenlig tillit och Relationell tillit. Teorin innehåller både individuella, kognitiva och relationella komponenter. Tillitsteorin inbegriper ömsesidigt beroende mellan människor, någonting som präglar många kontexter utanför skolans miljö. Detta gör den intressant och relevant även i andra sammanhang.

Organisk tillit: tilltro till organisationen och dess goda avsikter och moral. När det finns en stark organisk tillit identifierar sig medlemmarna med organisationen i stor utsträckning. Då finns det en grundläggande tilltro till att andra medlemmars handlingar sker utifrån organisationens goda intentioner. Stark organisk tillit präglas av ett stort förtroende mellan olika delar och medlemmar inom verksamheten.

Kontraktsenlig tillit: huruvida avtal hålls och om de förväntningar man har på andra parter uppfylls. Den kontraktsenliga tilliten byggs upp eller faller om löften och överenskommelser hålls eller bryts. Om andra lever upp till de förväntningar man har på dem ökar den kontraktsenliga tilliten. Handlingar och beteenden blir mer avgörande för den här typen av tillit. Det blir således ett mer observerbart mått jämfört med organisk tillit där moral och värderingar utgör grunden.

Relationell tillit: upplevelsen av respekt, hur man uppfattar avsikten bakom samt konsekvensen av handlingar och beteenden hos andra. Om intentionen verkar god och resultatet blir som förväntat ökar den relationella tilliten och vice versa. Den har inslag av både organisk tillit och kontraktsenlig tillit. Bryk och Schneider (2002) delar upp relationell tillit i tre nivåer; inompersonlig, mellanpersonlig och organisatorisk. Den inompersonliga nivån rör en individs tankar, tolkningar och upplevelser av den andre. Den mellanpersonliga nivån handlar om roller och huruvida andra personer lever upp till de förväntningar man har på dem utifrån den roll de har i sammanhanget. I den organisatoriska nivån av relationell tillit visar sig resultatet av samspelet i form av exempelvis effektivitet, samarbete och stöd och utvecklingsmöjligheter.

Teorin lyfter fyra faktorer som stärker den relationella tilliten. Kompetens inom den roll man har och de uppgifter den innebär. Uppvisad respekt i interaktionen mellan personerna – hur man kommunicerar, lyssnar och visar intresse. Om det finns en omsorg för andra i bemötandet utöver den formella relationen man har, där det finns utrymme för öppenhet kring sin egen och den andres sårbarhet. Integritet är den fjärde faktorn. Då handlar det om att handla i enlighet med vad man säger samt sina och organisationens värderingar och mål.

Anknytningsteori

Anknytningsteori betonar hur spädbarnets tidiga erfarenheter av omvårdnad influerar senare relationer, medierat av det psykologiska konstruktet inre arbetsmodeller (Sheppard & Canagaratnam, 2016). Begreppet inre arbetsmodeller står för barnets mentala representationer av verkligheten i allmänhet. Inom anknytningsteorin är barnets mentala representationer av sina tidiga vårdnadshavare, sina anknytningspersoner, av särskild vikt. Barnets erfarenheter av samspel med anknytningspersonerna påverkar utvecklingen av inre arbetsmodeller över andra och självet. Dessa mentala representationer bär barnet sedan med sig in i nya relationer, även i vuxen ålder (Broberg, Granqvist, Ivarsson & Risholm Mothander, 2006). Barn som upplever en konstant och lyhörd omvårdnad utvecklar ett tryggt anknytningsmönster med inre arbetsmodeller som säger att det går att förvänta sig positiva erfarenheter av relationer med andra (Sheppard & Canagaratnam, 2016). Barn som blir inadekvat eller godtyckligt adekvat bemött i sina behov utvecklar ett otryggt anknytningsmönster.

Barn knyter an av ren överlevnadsinstinkt (Broberg et al., 2006). Barnet behöver en nära relation till en vuxen som kan säkra dess trygghet och svara mot emotionella behov och andra omsorgsbehov. Anknytningsbeteenden är den typ av handling som hjälper barnet upprätta och underhålla en fysisk närhet till föräldern, exempelvis leenden, gråt eller att krypa intill föräldern. Anknytningssystemet står för hur olika enskilda beteenden samordnas för att uppnå en fysisk närhet till föräldern. Föräldern har sin motsvarighet i omvårdnadsbeteenden och omvårdnadssystemet.

Anknytningsprocessen är evolutionärt förankrad i människan (Broberg et al., 2006). Anknytningen är en av våra starkaste känslomässiga reaktioner och består inte bara av att söka närhet vid hot. För att säkra sin överlevnad behöver barnet en nära relation till vuxna vårdnadshavare långt upp i åldern även om formen för hur anknytningen ter sig förändras i takt med barnets utveckling. Gemensamt för den trygga anknytningen under barnets

utveckling är att den består av en säker hamn att vända sig till vid fara eller stress och en trygg bas att utgå från vid utforskning och nya erfarenheter (Broberg et al., 2006).

Anknytning och funktionshinder. Teague, Gray, Tonge och Newman (2017) har gjort en översikt på den forskning som finns om autism och anknytning. De visar på att det idag råder konsensus om att barn med autism kan forma trygg anknytning till sina vårdnadshavare, även om signifikant färre autistiska barn har säker anknytning än barn utan autism. Studier tyder på att ca 47 % av barn med autism är tryggt anknutna.

Anknytningssystemet verkar tjäna samma funktion för barn med autism som för andra barn, alltså säker hamn vid stress och trygg bas under utforskning. Anknytningsbeteendet hos barn med autism verkar dock skilja sig från andra. Mindre kontaktsökande beteenden och färre pro-sociala responser till vårdnadshavare har noterats.

Den empiriska forskningen på anknytning och personer med intellektuell funktionsnedsättning är väldigt knapphändig, på grund av bristande mätningmetoder utvecklade för gruppen (Mullen, 2018).

Omvårdnadssystemet och funktionshinder. Att vårda och skydda sitt barn är en stark biologisk drivkraft i föräldraskapets kärna (Fletcher, 2016). För föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan uppgiften att vårda barnet och möta dess behov vara utmanande. De ställs inför en svår uppgift när deras ansträngning att vårda och skydda barnet ställs mot den verklighet som är barnets funktionsnedsättning. Det kan vara smärtsamt för föräldern och påverka hur anknytningen ter sig.

Många föräldrar upplever uppdragandet och själva diagnostiseringen av barnets funktionsnedsättning som chockerande och omskakande (Fletcher, 2016). Att förstå och acceptera barnets livsförutsättning har beskrivits som “the loss of the healthy child”, en sorgprocess under vilken föräldrarna sörjer förlusten av det friska barnet de hade hoppats på att få.

Anknytning under tonårsåren. Familjens livscykel påverkas om en familjemedlem har en funktionsnedsättning. Övergången kopplad till vuxenblivande, som förändrade krav, förväntningar och roller, kan vara särskilt utmanande för familjer till ungdomar med autism eller annan funktionsnedsättning (Perry & Flood, 2016). När de flesta andra ungdomar i samma ålder blir allt mer självständiga som vuxna, blir föräldrar till ungdomar med autism allt mer medvetna om sina barns behov av emotionellt och praktiskt stöd. Många föräldrar kan fortfarande betrakta sin son eller dotter som om de vore mycket yngre. Därför kan

separationer, som när en ung person flyttar hemifrån, upplevas som om det händer ett mycket yngre barn som inte är tillräckligt utrustat för att klara separationen. Det kan skapa ångest. Separationen kan upplevas som ett avvisande av båda parter, vilket kan leda till att barnets anknytningssystem aktiveras. Ibland reagerar då barnet med anknytningsbeteende, vilket då tolkas som ett symptom på autism och inte som en adekvat reaktion på förlusten av familjen och hemmet. Föräldern kan känna sig splittrad (Perry & Flood, 2016). Föräldern vill svara an på barnets behov. Om barnets emotionella utveckling är på en annan nivå än den ålderstypiska innebär det för föräldern att vara emotionellt, men ofta också fysiskt, närvarande för att reducera barnets ångest. Samtidigt kanske föräldern inte kan eller vill vara ständigt närvarande och därför försöka skapa fysiskt avstånd från barnet för att understödja barnets självständighet. Föräldrarnas dubbla positioner kan vara svårt för den unge att förstå.

Relationell autenticitet

Begreppet autenticitet står för människans genuina relation till sig själv. Enligt Kernis och Goldman (2006) består autenticitet av fyra delar, att:

1. vara medveten om egna känslor, motiv, drifter och tankar
2. möta inre upplevelser med opartisk bearbetning och acceptans
3. bete sig i enlighet med sina värderingar
4. vara genuin och inte tillgjord i relation till andra.

Den fjärde typen av autenticitet kallas för relationell autenticitet. Att betrakta autenticitet ur ett relationellt perspektiv innebär att strävan att "vara sann mot sig själv" enbart kan uppnås i relation med en annan människa (Cour, 2019). Relationell autenticitet kan bara uppstå i mötet, för det är först i mötet ett genuint utbyte kan ta plats och det är själva utbytet som står i centrum för relationell autenticitet. Att vara autentisk i relation till andra kan vara krävande för den enskilda individen då det kräver en aktiv och medveten strävan efter öppenhet, uppriktighet och ärlighet i mötet med den andra (Jourard, 1971). Kernis och Goldman (2006) ger fenomenet relationell autenticitet en trefaldig definition: 1: att värdesätta och anstränga sig för att uppnå öppenhet och ärlighet i nära relationer, 2: att låta andra se ditt genuina jag, 3: att vara genuin och inte tillgjord i relation till andra.

Autentiska relationer kan uppnås inom ramen för ett professionellt möte. Det har föreslagits att en förutsättning för autentiska relationer mellan lärare och elev är att läraren betraktar eleverna som individer och inte utifrån föreställningar om elever som grupp (Cranton, 2006). En studie sökte förståelse för vilka behov kroniskt sjuka och ofta

inneliggande patienter har (Grinberg, Hawthorne, LaNoue, Brenner & Mautner, 2016). Genom att undersöka hur de uppfattade och definierade autentiska relationer med vårdpersonalen fann de att det rörde sig om trygghet, genuinitet och kontinuitet. Grinberg et al. (2016) menar att autenticitet mellan patient och vårdgivare är en betydelsefull men underanvänd resurs inom vårdapparaten.

Existentiella dimensioner

Van Deurzen (2010) har teoretiserat om människans existens. Hon poängterar att människan måste betraktas i relation till sin omvärld. Van Deurzen (2010) skriver i sin bok: ”If I were to isolate myself and keep myself free of any further input I would die within very short time.” (s.134).

Van Deurzen (2010) har skapat en modell med fyra dimensioner som beskriver människans varande. De är inte fristående från varandra utan tvärtom tätt sammanknutna. Stående för sig själv kan de olika delarna skapa förståelse för essentiella nivåer av människans upplevelsevärld. De fyra dimensionerna är ”fysisk”, ”social”, ”personlig” och ”spirituell”. Dimensionerna går från det mer konkreta levandet i den första dimensionen till det andliga och meningssökande i den fjärde existentiella dimensionen. Till varje dimension hör en upplevelseskala mellan det önskvärda och det fruktade som visas i tabell 1. På den fysiska dimensionen rör vi oss mellan liv och njutning på ena sidan och död och smärta på andra sidan. Ingen människa kan komma undan den negativa delen av existensen. Alla människor erfar smärta och alla människor dör. Om vi slutar undvika detta, vårt lidande och vår dödlighet, så blir livet bättre och mer tillfredsställande. Att uppleva och effektivt hantera negativa upplevelser är enligt Van Deurzen (2010) enda sättet att uppleva positiva aspekter.

Tabell 1: Existentiella dimensioner

Dimension	Önskningar	Rädslor
Fysisk	Liv, njutning	Död, smärta
Social	Kärlek, att höra till	Hat, utanförskap
Personlig	Identitet, integritet	Frihet, upplösning
Spirituell	Godhet, mening	Ondska, meningslöshet

Fysisk dimension: att vara med naturen. Människans mest grundläggande interaktionsform med omvärlden är genom sin fysiska kropp. Den fysiska dimensionen av

existensen inbegriper den fysiska kroppen, dess sinnesintryck och vår fysiska interaktion med den materiella omvärlden. Här finns det konkreta och observerbara varandet. Människan rör sig inom spänningar av liv och njutning på den ena sidan av den fysiska dimensionen och död och smärta på den andra. Varje kropp har sin begränsning och potential. Van Deurzen (2010) menar att många människor är så upptagna med att förändra kroppen, förneka de egna förutsättningarna och leva upp till andras förväntningar att det leder till svårigheter att förverkliga de egna. Vissa av oss har svårt att acceptera vad vi är och just vår kropps positiva och negativa aspekter. Det är problematiskt då det är när vi gör det bästa av våra styrkor och svagheter som vi känner stolthet och njutning i och av vår fysiska existens. Det är då vi kan lära oss nya färdigheter.

Social dimension: att vara med andra. Den sociala dimensionen av existensen rymmer relationer till andra människor samt känsloupplevelser kopplade till dessa relationer. Den sociala delen av varandet består av kontakt, kommunikation och sökande efter gemenskap med andra människor. Spänningarna rör sig mellan ytterligheterna kärlek/samhörighet och hat/utanförskap. Enligt Van Deurzen (2010) förstås andra människor utifrån tidigare erfarenheter av relationer med andra. Barndomens viktiga vuxna spelar här stor roll. Den som känner sig skyddad, önskad och omhändertagen kommer att relatera till andra människor på ett annat sätt än den som känner sig utsatt, ignorerad och bortvald. För att kunna bli en del av en gemenskap är det viktigt att betrakta relationer med omvärldens medmänniskor som något relativt ofarligt. Att man varken kommer att bli krossad eller krossa andra om man ger sig in i relation. Första steget till att bli en del av en gemenskap är att erkänna för sig själv att människor är olika och spelar olika roller. Relaterande är i sin kärna att dela utrymme. Det regleras av avstånd till den andra och spelas ut som en omförhandling av territorium - territorium som det tävlas om, som vunnits, förlorats, aldrig ägts eller som delats. Ju mer erfarenhet vi får av sociala positioner i denna förhandling om delat utrymme, desto bättre blir vi på att relatera utifrån dem. Därigenom ökas vår förståelse för den sociala världen av andra.

Personlig dimension: att vara med sig själv. Den personliga dimensionen rymmer människans upplevelse av sig själv. Upplevelserna i dimensionen sträcker sig mellan identitet och integritet i ena änden och frihet och upplösning i den andra. I takt med att erfarenheter och kompetenser erhålles inom den fysiska och sociala existentiella dimensionen kommer den personliga dimensionen att utvecklas, definieras och utkristalliseras, enligt Van Deurzen

(2010). Det är först när vi lär oss reflektera kring våra erfarenheter som vi kan bilda konceptet av ett personligt själv. Vanligtvis utvecklar människan ett självständigt självkoncept mellan 10 och 15 års ålder. Alla människor måste därefter navigera den svåra uppgiften av att vara sammanblandade med den fysiska och sociala världen samtidigt som en självständig och avgränsad identitet ska upprätthållas. Om denna prövning löses på ett positivt sätt skapas en trygg arena för självreflektion, inre dialog och positiv självvärdering. Det är en god förutsättning för att våga öppna upp självet för erfarenheter inom den fysiska och sociala dimensionen, och för att upplevelsen av att den personliga integriteten kvarstår även under möte med den fysiska och sociala världen.

Spirituell dimension: att vara med mening. Den andliga aspekten av livet och som inbegriper människans sökande efter syfte, mål och drömmar i relation till den verklighet man uppfattar i de andra dimensionerna. Upplevelsen sträcker sig mellan meningsfullhet och meningslöshet.

Tidigare forskning

Fritid och välbefinnande

Fritid har betydelse för människans hälsa. Beard och Ragheb (1980) har sammanställt en modell med sex aspekter av fritid som har betydelse för människors välbefinnande: 1. Psykologisk: känsla av frihet, glädje och deltagande. 2. Förkovrande: inläring av nya kunskaper. 3. Social: åtnjuta uppskattning och stimulans från personer i omgivningen. 4. Avslappnande: avkoppling från spänningar och stress. 5. Fysiologisk: gott hälsotillstånd, välmående. 6. Estetisk: upplevelser av konstnärliga värden som musik, dans, konst och teater.

Ineland (2014) poängterar att fritid, utöver själva aktivitetsutövningen, har betydelse för identitetsskapande. Under fritiden kan man utvidga vem man är bortom sin vardagssysselsättning.

Fritid och nöje för personer med funktionsnedsättning. Taheri, Perry och Minnes (2016) jämförde sociala aktiviteter mellan tre grupper. En grupp bestod av unga med intellektuell funktionsnedsättning, den andra av unga med intellektuell funktionsnedsättning och autism, den tredje gruppen var normalfungerande ungdomar. Undersökningen visade att den tredje gruppen hade signifikant fler vänner, högre kvalitet på relationer med vänner samt fler sociala aktiviteter än grupp ett och två (Taheri et al., 2016).

En studie om vad unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och fritid visade att gruppen ägnade stor tid åt stillsamma aktiviteter i hemmet för sig själva (Badia, Orgaz, Verdugo & Ullán, 2013). I resultatet synliggjordes en önskan om att spendera större del av fritiden med andra samt prova mer fysiska aktiviteter.

Föräldrar till barn med autism har skattat att de fritidsaktiviteter barnen framförallt ägnar sig åt är dator- och tv-spel samt att titta på tv och film (Simpson, Keen, Adams, Knox-Alston & Roberts, 2017). Föräldrarna önskade att deras barn hade deltagit i fler aktiviteter, framförallt tillsammans med andra barn. Liknande mönster har setts hos barn med högfungerande autism, där barnen hade mindre variation i sina aktiviteter (Potvin, Snider, Prelock, Kehayia & Wood-Dauphinee, 2013). De har känner färre personer och deltar i fysisk aktivitet i lägre utsträckning än jämnåriga utan autism.

Föräldraskap till barn med funktionsnedsättning

Woodgate, Ateah och Secco (2008) har undersökt kanadensiska föräldrars upplevelse av att vara förälder till barn med autism. Ett tema var känslan av att leva isolerat. De upplevde bristande förståelse från samhället för sin situation. Barnets omfattande omsorgsbehov gjorde

att de kände sig isolerade från att leva ”ett normalt liv”. En annan aspekt var känslan av avskildhet. Föräldrarna beskrev dels känslan av att inte alltid dela värld med sitt autistiska barn, dels avskildhet gentemot andra, alltifrån partner till släktingar, som kunde ha bristande förståelse för familjens utmaningar och situation. ”Systemet” som fanns för att underlätta livet och utvecklingen för barnen med autism upplevdes knapphändigt, präglad av möten med icke-förstående professionella med otillräcklig kunskap om autism och för få, eller felanvända, resurser. Föräldrarna kände sig tvungna att ständigt vara uppmärksamma, beredda på att rycka in och ligga steget före. De upplevde att det fanns en risk med att förlora delar av sig själv (och uppslukas av omvårdnadsuppdraget). Det försökte hitta en balans mellan sitt föräldraskap, behov hos andra familjemedlemmar och andra delar av livet för att främja sitt eget välmående och kunna ta hand om barnet med särskilda behov (Woodgate et al., 2008).

Nurullah (2013) genomförde en kvalitativ studie med föräldrar till barn med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar. Fyra föräldrar intervjuades. I intervjuerna belystes positiva och negativa upplevelser, påverkan på familjen samt fysisk och psykisk hälsa. Föräldrarna beskrev att det krävs flera gånger så stor ansträngning att möta barnets behov jämfört med att ta hand om ett barn som utvecklas normalt. Det kräver mer uppmärksamhet, omvårdnad, behandlingar samt tid för att lära in saker. Föräldrarnas upplevelser har kantats av skuld och ilska, frustration, utmaningar och skam, samtidigt som deras barn och föräldraskap har varit en källa till glädje, utveckling och lärdom. De har känt sorg och smärta i förhållande till de förväntningar de haft på livet tidigare och hur de fått ställa om sina framtidsplaner. Föräldraskapet har varit en påfrestning på fysisk och psykisk hälsa.

Föräldrastress. Att bli förälder innebär en stor livsförändring med nya ansvar och krav. Anpassning till sin nya situation kan leda till stress kopplat till föräldraskapet, så kallad föräldrastress, och försämrad psykisk hälsa (Deater-Deckard, 2004).

Patton, Ware, McPherson, Emerson och Lennox (2018) har gjort en kvantitativ jämförelse mellan föräldrar till ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning och föräldrar till ungdomar utan särskilda behov. De mätte sociala faktorer och föräldrarelaterad stress. Resultaten tydde på att föräldrarelaterad stress är högre hos föräldrar till ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning jämfört med föräldrar till normalbegåvade ungdomar. Andra resultat tyder på att stress relaterad till föräldraskap till barn med funktionsnedsättning

ökar från tidig till mitten av barndomen för att sedan minska under ungdomstiden (Woodman, 2014).

Zablotsky, Bradshaw och Stuart (2013) studerade samvariation mellan stressnivå, psykologiskt välmående och att vara mamma till barn med autism. De jämförde skattningar av psykisk hälsa, copingstrategier och stressnivå mellan mammor till barn med autism och andra mammor. Analysen visade ökad risk för psykisk ohälsa och stress hos mödrar till barn med autism. Andra faktorer som hade betydelse för psykisk hälsa var inkomst, ursprung, hur stora svårigheter och beteendeproblem barnet hade.

Mödrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning har skattat upplevt socialt stöd som visade sig vara en skyddande faktor för livstillfredsställelse, depression och relation med barnet (Halstead, 2018).

Korttidsvistelse som insats

Föräldrars upplevelse av "short breaks". I England har familjer med en familjemedlem med funktionsnedsättning rätt att ansöka om stöd genom avlastning ("short breaks") med syfte att erbjuda pauser och förbättra möjligheterna att ta hand om sin familj, samt ge möjlighet till nya upplevelser för barnet (Robertson et al., 2011). Pauserna kan vara både i och utanför hemmet och variera i längd från en timme till tre veckor. Likheter med syftet för insatsen korttidsvistelse utanför hemmet enligt LSS är relativt stora (Socialstyrelsen, 2007).

Robertson et al. (2011) har gjort en litteraturöversikt av 60 artiklar för att undersöka vilken påverkan "short breaks" har på familjer. De flesta föräldrar anser att "short breaks" har positiv inverkan på deras välmående, såsom reducerad stress genom möjligheten till återhämtning och tillgodoseende av egna intressen. Positiva aspekter för barnet var möjlighet att utveckla sociala färdigheter, prova nya aktiviteter, få nya intryck samt att mogna och bli mer självständig. Barnen själva uppskattade tillgången till mer leksaker, spel och filmer, att idrotta och göra grupplekar, och att skaffa nya vänner. Negativa upplevelser var andra deltagare som var högljudda eller våldsamma, sträng personal och hemlängtan.

Collins et al. (2014) undersökte kvalitativt hur föräldrar i England uppfattade "short breaks". Att få pauser från omsorgen betydde mindre stress och minskad risk för isolering, utmattning och att bli överväldigad. Det beskrevs som en chans att samla ny energi och att tillgodose andra behov. Det var underlättande för att sköta sitt arbete och planera i förväg, och det gav livskvalitet till hela familjen. Insatserna var mest meningsfulla när de tog hela

familjens behov i beaktning. Då föräldrar ansökt om avlastning men nekats uppstod en känsla av att andra inte förstod deras behov av stöd och att synen på vad avlastning ska vara till för var snäv. För de föräldrar som hade fler barn innebar "short breaks" möjligheter att ta hand om och uppmärksamma behov hos barnet eller barnen utan funktionsnedsättning.

Omhändertagandet av barnet med funktionsnedsättning tog mycket uppmärksamhet och energi, och pauserna gav möjlighet att kompensera för det och göra saker tillsammans med syskonen. Collins et al. (2014) noterade att det var värdefullt för föräldrarna och barnen att få tillgång till sammanhang där barnets funktionsnedsättning var "det normala" och det fanns förståelse för deras fungerande och beteenden. För föräldrarna var det positivt att få förståelse för hur det var för barnet att vara utanför hemmet och bli omhändertagen av andra människor, i förhållande till att i framtiden inte kunna göra det själv. "Short breaks" sågs som en förberedelse för barnet och för familjen.

Syskons upplevelse av "short breaks". En kvalitativ analys har gjorts, där 84 syskon till barn med funktionsnedsättningar svarat på enkäter om "short breaks" (Welch et al., 2012). De bekräftade att "short breaks" gav dem mer tid med föräldrarna, något som uppskattades. Syskon beskrev att det blir lugnare hemma. Det blev lättare att göra skolarbete, bjuda hem vänner, delta i fritidsaktiviteter och slappna av. Flera uttryckte att de kände skuld eller oro för sitt syskon när hen var hemifrån och några saknade syskonet. Många uttryckte glädje över att syskonet fick åka iväg och göra roliga saker och träffa andra människor. Flera kände ansvar för att ta hand om sitt syskon. Pauserna gav känslan av att leva "ett normalt liv" för en stund.

Föräldrars upplevelse av sommarkollo. Samuelsson och Samuelsson (2015) har studerat svenska föräldrars uppfattning om varför barn ska åka på kollo. Deras definition av kollo är mer övergripande och projektet studerar inte just LSS-kollo. Framträdande teman är att barnen trivs och har roligt där, träffar kompisar och skapar minnen. De lyfter fram vikten av att barnen får vistas i naturen och får en paus från vardagen med föräldrar, krav, prestation och teknik. Föräldrarna såg kollo som en enkel tillvaro. Kollo gav möjligheter till utveckling. Som kollo-deltagare fick barnen prova nya saker, träffa vänner och ta ansvar. Barnens kollovistelse fyllde en funktion av att vara på en trygg plats på sommarlovet medan föräldrarna arbetar.

Föräldrars upplevelse av insatser för barn med särskilda behov. Nowak, Broberg och Starke (2013) har undersökt hur föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige har upplevt information om, tillgänglighet till och kvalitet på det stöd de fått. I studien

framkom att föräldrarna upplevde att det finns många rättigheter och stödjande insatser att ansöka om, men att det är svårt att få information om dem och veta vart man ska vända sig. Processen att få insatser beskrevs som ansträngande, lång och stressande. Föräldrarna hade lagt ner mycket tid och energi på att söka information på egen hand. De upplevde att de måste kämpa för sina barns rättigheter och klaga för att bli hörda. De upplevde ibland att professionella de kommit i kontakt med inte litade på dem. Kvaliteten på stödinsatserna upplevdes delvis som undermåliga, och en del föräldrar hade av sagt sig insatser på grund av att personalen inte upplevts som kvalificerad för sitt jobb. Processen för att få stödinsatser förknippades med negativa känslor, som ilska och hopplöshet.

Westman Andersson, Miniscalco och Gillberg (2017) har undersökt svenska föräldrars upplevelser av stödinterventioner sex år efter att deras barn diagnostiserats med autismspektrumstörning. Tre huvudsakliga teman framträdde: föräldraansvar, resurser och kompetens hos stödaktörer och ojämlikhet. Föräldrarna upplevde ensamhet i kampen för att få rätt insatser till sina barn och att stödaktörer sköt över ansvar för att möta barnets behov på föräldrarna. De upplevde att det inte fanns tillräckligt med resurser och kompetens inom habiliteringsverksamheter. De hade stött på en ojämlikhet avseende fördelning av resurser och möjlighet till stöd mellan olika geografiska områden. Författarna pläderar för att deras, och andras, forskningsfynd om föräldrars erfarenheter av stödinsatser bör tas tillvara för planering och organisering av framtida insatser riktade mot barn med autismspektrumstörning och för utveckling av generella riktlinjer, gemensamma för aktuella aktörer. De framhåller att det krävs fler empiriska studier för att nå ett sådant mål.

Mot bakgrund av de politiskt ställda besparingskraven på LSS och den empiriska forskningslucka som framträder vid en läsning av forskningsläget om stödinsatser till familjer med barn med funktionshinder, framstår det som angeläget att undersöka hur LSS-insatserna upplevs.

Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att nå en fördjupad förståelse för föräldrars upplevelse, dels sett till deras egen emotionella process, dels sett till vilken betydelse de tror kollo har för barnet.

Frågeställningar

Hur upplever och påverkas föräldrar av sina barns vistelse på LSS-kollo?

Hur uppfattar föräldrar att deras barn upplever vistelsen på LSS-kollo?

Hur uppfattar föräldrar att eventuella syskon upplever deltagarens vistelse på LSS-kollo?

Vilka behov och förhoppningar har föräldrar i relation till barnets vistelse på LSS-kollo?

Metod

Mot bakgrund av studiens syfte, att nå djupare förståelse för hur föräldrar upplever och påverkas av sina barns vistelse på LSS-kollo, har en kvalitativ metodologisk ansats valts. För att kunna skapa förståelse för upplevelser krävs djupgående undersökningar, genom exempelvis intervjuer eller observationer, med människor som genererar omfattande datamaterial som sedan analyseras och struktureras med passande metod (Polkinghorne, 2005). Semistrukturerade intervjuer valdes som datainsamlingsmetod. Enligt Polkinghorne (2005) är intervjuer en vanlig metod inom kvalitativ forskning. Den intervjumetod han beskriver präglas delvis av en viss styrning i samtalet för att se till att de aspekter man är intresserad av belyses, samtidigt som intervjuaren är följsam och anpassar sina frågor utifrån informanten och dennes berättelser. Morrow (2005) beskriver en balans mellan att få bredd i sina svar och att nå djup i utsagorna - där fler frågor innebär många svar medan ett fåtal frågor ökar sannolikheten för att få ta del av informantens idéer och meningsskapande på ett djupare plan.

Metoden som valts för dataanalys är tematisk analys. Tematisk analys beskrivs av Braun och Clarke (2006) som en metod för att analysera data, utforska relevanta mönster och teman utifrån frågeställningen och rapportera resultat. Tillvägagångssätten inom tematisk analys kan variera i stor utsträckning. Tematisk analys är en lämplig metod för att ta sig an en stor mängd data vilken efter bearbetning ordnas i meningsbärande teman. Analysprocessen har varit induktiv och datadriven, det vill säga att de teman som analysen resulterat i är sprungna ur den data som samlats in och därefter knutits till teori, snarare än att en förutbestämd teoretisk utgångspunkt har styrt analysen. Morrow (2005) argumenterar för att alla som undersöker någonting har idéer om fenomenet på förhand och att viss sökning av teori och tidigare resultat ger ett breddat perspektiv och kan minska personliga bias i tolkningar. Viss genomgång av tidigare forskning och teorier gjordes före samtalen med föräldrarna - för att få en ökad förståelse för området, ha idéer om vad som kunde vara relevant för informanterna att berätta om samt en ökad förståelse för deras situationer och att kunna möta dem på ett bra sätt. Uppsatsens syfte skapades utifrån denna inledande sökning som även kom att vägleda utformningen av intervjuguiden. Efter intervjuerna och en inledande bearbetning av materialet gjordes en vidare teorisökning. I linje med den induktiva metoden har en explorativ ansats valts för att brett och öppet utforska föräldrarnas upplevelser

och erfarenheter av att ha sina söner och döttrar på LSS-kollo. Författarna hade inga hypoteser på förhand.

Tematisk analys en teoretiskt flexibel metod. Det innebär att den inte är knuten till en bestämd teori eller epistemologisk ansats (Willig, 2013). Det lämnar utrymme att välja ansats utifrån studiens syfte och frågeställning. Den här studien har en kritisk realistisk ansats, utifrån Willigs (2013) definition. Utgångspunkten i den realistiska ansatsen är att det finns psykologiska och sociala fenomen som går att undersöka och lära sig någonting om. Detta på ett relativt direkt sätt utifrån att människor berättar om sina upplevelser och tankar. Ansatsen är orienterad mot kritisk realism, vilket innebär att det krävs viss tolkning av berättelserna för att nå förståelse för fenomenet och dess strukturer. Det betyder att det finns underliggande mekanismer som påverkar fenomenet, som kan vara omedvetna för personen som uttalar sig (Willig, 2013). Braun och Clarke (2006) beskriver att teman kan identifieras på en semantisk nivå - utifrån informanternas explicita uttryck - eller en latent nivå, då temana utgörs av tolkningar av vad som ligger bakom de explicita uttrycken. Analysen i denna studie har utgått från den semantiska nivån.

Deltagare

Inklusionskriterier för att delta i studien var att vara primär omsorgsperson till en person med funktionsnedsättning samt någon gång ha använt sig av kollo som LSS-insats, alternativt vara anmäld en kollovistelse under våren 2019.

Totalt intervjuades 11 personer, nio kvinnor och två män. Författarna samlade inte in information om informanternas ålder under intervjuerna. Därför kan inte deltagarnas ålder redovisas. Samtliga hade haft sin son eller dotter på korttidsvistelse utanför hemmet via en eller flera helg- och/eller lovkolloverksamhet. Alla informanter var föräldrar till kollodeltagare, varför de i uppsatsen benämns "föräldrar". Vissa av dem hade haft sitt barn på kollo ett flertal gånger, medan andra endast några enstaka. Deltagarna var i olika åldrar, några var barn, andra ungdomar och vissa unga vuxna. Åldersspannet sträckte sig mellan 12 till 22 år. I uppsatsen benämns deltagaren ofta som "barnet", vilket syftar till den relation deltagaren har med föräldern, inte nödvändigtvis till dennes ålder. Författarna har valt att inte använda sig av könsneutrala benämningar på föräldrarna och barnen, då det bedömts att kön har spelat roll för personernas upplevelser. "Funktionshinder" och "funktionsnedsättning" har använts synonymt.

Procedur

Inledningsvis tog en av författarna kontakt med ansvariga för LSS-kolloverksamheter i två större svenska städer, med förfrågan om de kunde hjälpa till att ge information om studien till omsorgspersoner. De skickade ut brev (Bilaga 1) alternativt mail (Bilaga 2).

Föräldrarna anmälde intresse att delta genom att ringa, SMS:a eller skicka mail till författaren. Då bestämdes dag, tid och plats för intervju. Det var 13 personer som visade intresse för att delta. Författarna beslutade att elva informanter var maximalt deltagarantal inom ramen för studien, varför de fick tacka nej till två. Nio av intervjuerna skedde via fysiskt möte med en av författarna av vilka fyra intervjuer genomfördes i informantens hem, tre i offentliga miljöer (café eller bibliotek) och två på den medverkandes arbetsplats. Två föräldrar intervjuades via telefonkontakt medan de befann sig i sina hem. Samtalen spelades in med diktafon, och intervjuerna varade mellan 42 och 65 minuter.

En intervjuguide hade utformats med öppna frågor och förslag till följdfrågor som berörde de huvudsakliga områden som ville belysas (Bilaga 3). Det fria samtalet prioriterades, och intervjuaren strävade efter att ställa öppna frågor, spegla och fråga vidare om det föräldern berättade. Intervjufrågorna användes främst som inspiration och vid slutet av samtalet kollade intervjuaren igenom guiden för att försäkra sig om att samtliga områden berörts. Intervjuerna genomfördes under mars 2019.

Dataanalys

Tematisk analys användes för att analysera datan. Tematisk analys är en lämplig metod för att hitta mönster och teman som är talande och meningsfulla för det fenomen man undersöker (Willig, 2013). Braun och Clarke (2006) presenterar riktlinjer att förhålla sig till inom tematisk analys. De beskriver sex faser; bekanta sig med datan, initial kodning av det som är intressant utifrån undersökningen, undersöka vilka teman som kan finnas och sortera in koderna utifrån dessa, granska och bearbeta temana, definiera och döpa dem och slutligen rapportera resultaten.

När allt intervjumaterial var insamlat slumpades två intervjuer fram. Båda författarna bekantade sig med materialet genom att noga lyssna på och koda de två intervjuerna var för sig. Sedan diskuterades och strukturerades kodningen tillsammans med hjälp av anteckningar och mindmaps. Betydelsefulla teman söktes. Detta resulterade i åtta potentiella teman. Utifrån dessa genomlyssnades sedan samtliga intervjuer. Noggranna anteckningar av intervjusvaren fördes av det som var relevant utifrån frågeställningen och de preliminära temana. Därefter

bearbetades och kodades anteckningarna. Gemensamma reflektioner och diskussioner kring materialet och citaten utgjorde nästa steg. Analysarbetet resulterade i åtta teman. Visst material var svårt att avgöra var det bäst hörde hemma i ett tidigt skede och dessa lyftes till ytterligare diskussion. När författarna upplevde att temana var avgränsade gentemot varandra undersöktes deras bredd och kontrasterande upplevelser och berättelser som var representativa för respektive tema valdes ut. Sedan sammanfattades tolkningar och representativa citat i en resultatbeskrivning. Några citat förändrades något, i somliga fall för att trygga föräldrarnas och deras barns anonymitet och i andra fall för att göra dem mer läsvänliga.

Förförståelse

Personer som samlar data, analyserar och rapporterar påverkar undersökningens resultat utifrån sina egenskaper, perspektiv och kunskap. Därför är det viktigt att reflektera kring sin roll och hur dessa saker påverkar processen (Willig, 2013).

Författarnas förförståelse var att föräldrablivande innebär stora livsförändringar och nya krav på anpassningar. Detta blir särskilt påtagligt när man blir förälder till ett barn med särskilda behov. Man kan behöva omprioritera på många olika områden, till exempel arbete, sociala relationer, fritidsaktiviteter och i familjen.

Författarna hade förståelse för att det ska finnas stöd att få från samhället, men att det kan innebära en kamp för omsorgspersoner att få det stöd barnet och familjen behöver, hålla sig informerad och ha kontakt med olika instanser. Det fanns förståelse för att funktionsnedsättningar i olika grad påverkar hur man kan ta del av fritidsaktiviteter, förmåga att etablera och bibehålla sociala relationer och uppleva autonomi.

Intresset för att ta del av föräldrars upplevelse av LSS-kollo kommer från en av författarnas erfarenheter av att vara ledare på kollo under sommar-, sport- och påsklov samt helgkollo ett flertal gånger. Som kolloledare har fokus framförallt varit att möjliggöra roliga och trygga lov samt nya erfarenheter för deltagare och ledare. Samtidigt har tankar och fantasier väckts om hur det är för deltagarna och deras familjer i vardagen.

Att ha egna erfarenheter av att vara på LSS-kollo som ledare innebär viss förståelse för hur rutinerna kan se ut inför, under och efter kollo, vilka aktiviteter som kan förekomma, hur det ser ut kring personal och vad det finns för syfte och mål med verksamheten.

Etisk reflektion

Informerat samtycke, öppenhet med studiens syfte, konfidentialitet och möjlighet att dra sig ur undersökningen är viktiga etiska överväganden inom kvalitativ forskningsmetodik

(Willig, 2013). Uppgifter som kan knytas till informanter har tagits bort eller ändrats i uppsatsen så att personerna inte ska vara identifierbara. Uppgifterna har hanterats med försiktighet under processen och kommer att raderas när uppsatsen är färdig för att säkerställa anonymitet och omsorg om föräldrarnas och barnens integritet.

Vid förfrågan om deltagande i undersökningen fick informanterna ta del av studiens syfte. Innan intervjuerna ägde rum har föräldrarna fått ställa frågor eller be om ytterligare information. De gav samtycke till deltagande genom att fylla i en samtyckesblankett. I samtycket försäkrades de om att de får avbryta sitt deltagande i undersökningen när som helst. För de personer som intervjuades via telefon lästes blanketten upp före intervjun och de gav ett muntligt samtycke. De har fått kontaktuppgifter till författarna och välkomnats att höra av sig om några frågor eller funderingar skulle dyka upp. I förfrågan om deltagande i undersökningen lämnades information om var uppsatsen kommer publiceras och informanterna har vid intresse erbjudits att ta del av den. I slutet av intervjun fick föräldrarna möjlighet att berätta fritt om det fanns någonting som dittills inte fått utrymme under intervjun, och de fick besvara hur de upplevt samtalet. De har varit delaktiga i att välja var intervjuerna skulle hållas, och haft möjlighet att välja en plats där de kände sig bekväma.

Syftet med intervjuerna var att förstå föräldrarnas upplevelser, förhoppningar och behov kopplat till LSS-kollo. Deras upplevelse hänger ihop med deltagarnas upplevelser. Hur de uppfattar barnens upplevelser, vad kollo betyder för dem och olika beteenden, svårigheter och önsknings lyftes också och var av intresse för undersökningen. Författarna funderade på om barnens samtycken skulle inhämtas. Författarna valde att förlita sig på föräldrarnas omdöme och omsorg om sina söner och döttrar, och deras avvägning för vad de kände att de kunde berätta vid intervjuerna. Vid de tillfällen författarna har upplevt att berättelserna varit känsliga eller för utlämnande har ordagranna citat uteslutits och budskapet har beskrivits i mer generella drag.

Resultat

De åtta teman som utgör studiens resultat är: Aktiviteter bortom vardagen, Ramar ger trygghet, Relationell autenticitet, Relationell erfarenhet, Trivseltolkning, Överlämnande av ansvar, Separation och självständighet samt Familjen annorlunda.

Aktiviteter bortom vardagen

En viktig anledning till att föräldrarna vill skicka sina barn på LSS-kollo är att kollo ses som roligt för deltagaren. Dagarna är välplanerade och fyllda med varierande aktiviteter. Samtliga föräldrar berörde aktivitetsutbudet under intervjuerna. Många av dem betraktade kollo som en möjlighet för deras barn att testa nya saker. Flera föräldrar beskrev kollo som en upplevelse bortom vardagen. Ett representativt citat för det gav Förälder 11:

...jag uppfattar det som att hon längtar efter att åka på kollo. Det händer ju skojiga saker, det är upptåg och det är utflykter och det är liksom annat än vad vi som föräldrar bjussar på. Det är annat än vardagen.

Under flera intervjuer kontrasteras kollo mot det vardagliga familjelivet. Flera föräldrar gav uttryck för att det kan vara svårt att aktivera sitt barn hemma. Det blir mycket tid framför datorn. Föräldrarna såg därför kollovistelsen som ett välkommet hjälpmedel för att ge barnet en meningsfull och varierad fritid, vilket här belyses i ett citat från Förälder 4:

Vårt problem här hemma är att vi har lite svårt att... [dottern] behöver omväxling. Samtidigt som hon vill göra det hon är van vid så behöver hon egentligen omväxling. Det ser vi på henne för hon tycker ibland att det är tråkigt hemma. Vi är väl tråkiga helt enkelt. Då är det bra att hon kommer ut på kollo.

Under intervjuerna beskrevs kollo som en arena för nya erfarenheter och prövningar. Föräldrarna berättade att deras barn under kollovistelser badat i hav, i sjöar och på äventyrsbad, åkt båt, skidor och go-cart, badat bastu, ridit, varit på diverse utflykter, sjungit, dansat, spelat gitarr, uppträtt i talangföreställningar, gått på teater och spelat teater, besökt museer, lagat mat, grillat korv, spelat rollspel, gått i skogen och haft disco. Det är värt att notera är ingen intervjuperson gav negativa omdömen om aktiviteterna, som att de skulle vara tråkiga, missriktade eller meningslösa.

Flera föräldrar uttryckte förhoppningen att deras barn ska utmanas och utvecklas av kollovistelsen. Det framkom att barn kommit i kontakt med aktiviteter på kollo som väckt ett intresse som stått sig även utanför kollo. Detta synliggörs i ett citat från Förälder 3:

Han är väldigt musikintresserad och där fanns en annan ungdom och de hade börjat spela ihop. Det fanns någon lokal där de kunde spela lite, alltså typ band. När han kom hem så sa han att han skulle vilja börja spela i något band.

Till skillnad från denna berättelse gav andra föräldrar exempel på hur nya erfarenheter och kunskaper som gjorts på kollo blivit just kollospecifika och att barnen inte fortsatt intressera sig för det nyfunna intresset i hemmiljön.

Ibland ses vinsten av att utsättas för nya prövningar som överordnad att deltagaren själv är nöjd med varje aktivitet, vilket här belyses av ett citat från Förälder 6:

[Sonen] hade nog haft lika bra om han hade varit på kortis en vecka. Så att det är nog mera, att det är bra för honom att utsättas för nya prövningar, även om han kanske inte själv tycker att det var så bra.

De flesta föräldrarna hoppades att barnens medverkan på aktiviteterna skulle vara motiverade av positiva affekter som glädje och intresse. Någon förälder tog upp att det finns andra motiv till medverkan som snarare är motiverade av negativa affekter, som exempelvis rädsla för att vara ensam.

Ramar ger trygghet

Samtliga föräldrar gav uttryck för att verksamhetens ramar var viktiga för deras trygghetskänsla kopplat till barnets kollovistelse. Kontakten med kolloledare inför, under och efter perioden var en viktig del för föräldrarnas förtroende. Flera föräldrar framhöll att det varit trygghetsskapande att få en kontaktperson, en länk mellan kollo och hemmet, som hållit kontakt enligt överenskommelse. Kommunikation är viktig. Flera föräldrar berättar om hur trygghet och förtroende inges när frågorna är relevanta och meningsfulla och de uppmuntras berätta om deltagarens behov, önskemål och svårigheter. De framkom att föräldrarna värderar ledarens kompetens genom dennes sätt att ställa frågor. Förälder 9 beskrev hur ledarnas kommunikation med hans son bidragit till upplevelsen av professionalitet:

Det var liksom så okonstlat och professionellt. Man fick intrycket med en gång att de hade liksom förmågan att kommunicera på ett sätt som passade [sonen]. Tydlig kommunikation. Inga sarkasmer. Det är så tydligt, så rakt och uppenbart vad som ska göras och vad som sägs. Man blir lika glad varje gång man möter de här personerna som är medvetna om detta.

Vissa kolloverksamheter ordnar en ”förträff” inför kolloperioden, med information och möjlighet att träffa ledare och andra deltagare som man ska vara på kollo med. Andra

kollon har som rutin att föreståndare och en kolloledare gör hembesök innan deltagaren åker på kollo för första gången. Då har de ställt frågor och skapat kontakt med både föräldrar och deltagare. Förälder 10 beskrev hur det var när hennes son skulle åka på kollo första gången:

Han kom hem hit och träffade [sonen] och hade en katalog med frågor så där som vi fick gå igenom [...] efter att vi hade varit och pratat så kunde vi observera hur ledaren närmade sig [sonen], och försökte lära känna honom och bjöd lite granna på att, så här gör jag, så här funkar jag. Och där visade han ju en väldig finkänslighet för [sonens] förutsättningar och behov och egenskaper.

Det stod i kontrast till hur hon upplevde en annan kolloverksamhet då personalens bemötande inför kollovistelsen upplevdes oprofessionellt. Frågorna som ställdes kändes inte relevanta för hennes son. Det ledde till att de avsåde sig insatsen.

En trygghetsfaktor som framkom i samtalen med föräldrarna är kontinuitet, såsom återkommande ledare och deltagare och stabilitet i kolloperiodernas upplägg. Citat från Förälder 6 är representativt för den trygghet igenkänning kan skapa:

...och när jag var på förmötet på kollo så var det en som sa: "men jag känner ju [sonen], jag har ju jobbat med honom i somras, så det där känner jag ju till." Och det där känns ju också väldigt tryggt, att det är någorlunda stabil personal. Att det finns en kärna som har en hel del kunskap, om funktionshindret ja, men även om vissa individer som de har träffat tidigare.

Kollopersonalen framstod som en viktig trygghetskomponent. De flesta föräldrar gav en positiv bild av kolloledarnas bemötande. De upplevde att personalen var kompetent, ville förstå och göra kollovistelsen bra för barnen. Flera föräldrar berättade om ledarnas unga ålder. Det var positivt relaterat till att deltagarna stöttas av unga och livliga ledare, men flera föräldrar hade önskat bättre utbildad personal och ansåg att det hade varit bra om någon ledare var äldre. Det framkom en misstro rörande ledarnas erfarenheter och förmåga att hantera akuta situationer. Föräldrar, vars barn inte har förmåga eller mod att kommunicera sina behov, uttryckte tvivel om ledarna alltid kan förstå och tillgodose dem. Förälder 8:

Jag är orolig för att hon säger inte till. [...] Hon säger inte till om hon är hungrig, hon säger inte till om hon är kall, hon säger inte till om hon har kissat på sig, hon säger inte till om hon är kissnödig, hon säger inte till om hon är ledsen, hon säger inte till om hon har ont eller hon håller på att svimma. Hon säger inte till.

Citatet representerar tvivel som framkom i några intervjuer på om ledarna på kollo alltid förstår och kan möta deltagarnas behov.

Föräldrarna gav uttryck för att de var nöjda med informationen de fått om kollo. De familjer som haft kortlovs- och sommarkollo som insats har sedan fått information och ansökningsblankett hemskickat varje år. Man får önska period och dessa önskemål har tillgodosetts i stor utsträckning.

Relationell autenticitet

I åtta av elva intervjuer berördes temat autentiska relationer mellan deltagare och kolloledare. Föräldrarna fäste stor vikt vid den del av personalens värme och engagemang som ligger utanför kolloledarens kärnuppgifter: att de genuint tycker om deltagarna, att de lär känna och "ser" dem, att de har ett personligt engagemang och att det sker ett utbyte mellan ledare och deltagare. Förälder 2 beskrev personalen i uppskattande ordalag, i ett representativt citat:

...det känns som att de är engagerade i sitt arbete, de vill göra det så kul, så roligt som möjligt. Och det var jag jätteglad för, faktiskt. Att de var inspirerade själva av det som kommer hända.

En av föräldrarna, som upplevt en ömsesidigt uppskattande relation mellan sitt barn och en ledare, berättade hur sonen fått uppvaktnings av denna ledare och andra kolloledare vid ett personligt firande i hemmet. Andra föräldrar hade hört värmande beskrivningar om sina barn från ledarna. Någon berättade om en ledare som gråtit när deltagarna skulle ta avsked. Dessa uttryck för relationell autenticitet uppskattades av föräldrarna, vilket här representeras genom ett citat från Förälder 6:

...men han blir mer sig väl tillrätta och börjar liksom stormtrivas och charmar alla och så där. Det märker man när han ska hem att alla i personalen kramar ju honom och när kom springande: "Där är du ju, jag måste ge dig en kram!" Hon var lite sen ut, men ville inte missa att ge honom en kram. Så att man märker, det finns en värme och omtanke i allt det där.

Det är viktigt för föräldrarna att ledarna tycker om deras barn. Flera föräldrar visade sig säkra på att barnet är genuint uppskattat av personalen, vilket tydliggörs i ett belysande citat från Förälder 10:

De är så uppenbart fästa vid [sonen], han är så omtyckt. Och det ger ju mig mycket. Jag blir både glad och stolt. [...] Jag tycker han har ju så mycket att ge och det gläder mig så mycket att se att andra ser det också.

Det är stärkande och glädjande för henne att även personer utanför familjen ser hennes sons kvaliteter. Kollo är en plats där han bli genuint uppskattad.

Relationell erfarenhet

Under kolloperioden lever deltagarna nära varandra. De äter ihop, sover ihop och delar rutiner med varandra. Kollo är en social miljö. Att kollovistelsen ger relationell erfarenhet tog samtliga föräldrar tog upp under intervjuerna. Många föräldrar beskrev kollo med orden sammanhang och gemenskap. Ett typiskt citat kommer från Förälder 3:

Gemenskap, det skulle vara mitt första ord. Gemenskap med andra i samma ålder och ja, genom aktiviteter och... jag menar med gemenskap att vara accepterad. Att ingå, och inte vara den som är utanför ringen.

Kollo beskrevs av föräldrarna som upplevelsen av att höra till. Flera deltagare har tidigare erfarenhet av mobbning, utanförskap, ensamhet och isolering. Föräldrarna ansåg att kollovistelsen ger möjlighet att ingå i ett socialt sammanhang med barn som liknar deltagaren själv. Det skapar förutsättningar för gemenskap och social spegling. En förälder berättade att hennes son fått vänner för första gången på LSS-kollo. Förälder 8 berättade att kollovistelsen möjliggjort en eftertraktad erfarenhet av tonårsliv för hennes dotter:

Den bilden som jag tyckte var roligast som jag fick förmedlat genom sms var ju att "nu har tjejerna stängt dörren, [dottern] och tre andra tjejer har stängt dörren och sitter på rummet och lyssnar på musik och vi ledare får inte komma in". De sitter där inne och är tjejer och tonåringar. Då kände jag bara... åh vad fint! För det är precis sånt som jag vet att [dottern] vill, som jag tror att hon längtar efter. Hon sitter och tittar jättemycket på olika youtube-kanaler med tonårstjejer och hon vill vara så. Hon vet ju vad hon vill vara. Och det går aldrig få till här hemma, men där fick hon det. Så den bilden har levt kvar.

Dessa citat visar hur den sociala miljön på kollo kan bryta utanförskap. Relationella erfarenheter som svårligen görs på hemmaplan är möjliga på kollo.

Flera föräldrar framhöll att kollovistelsen ger goda möjligheter för deltagarna att stärka sina sociala färdigheter. Förälder 9 belyser just detta:

Jag tror att han... får träning och verktyg i att interagera socialt utanför vår familj och med de nära och kära.

Att få öva på att tala med personer utanför familjen lyftes fram som viktigt av ett flertal föräldrar. De menade att det kan vara bra för deras barn att möta personer som inte är lika bra på att förstå som de närstående är. Ett representativt uttryck för denna tankegång gav Förälder 11:

...hon kan ju inte vara med mig hela tiden som kan läsa hennes tankar. Någon gång måste hon ju faktiskt få stöta på svårigheten att det är någon som inte fattar vad hon menar... och på nåt sätt så löser det sig ju. Även om det kanske blir lite elände och bedrövelse, om man inte fattar vad hon menar eller hon inte vet vad hon ska säga. Att hon får se att alla inte fattar som mamma fattar.

Citatet är representativt för att många föräldrar gärna ser att deras barn möts av ett visst mått av frustration på kollo då frustration kan vara utvecklande. Förälder 6 berättade att hennes barn utsatts för mobbning av två andra deltagare under en kolloperiod. Det slutade med att de barnen fick lämna kollo. Föräldern tycker att allt från hur mobbningen uppdragats till hur personalen hanterat situationen skötts på ett bra sätt. Hon har kommit att betrakta händelsen som en karaktärsbyggande erfarenhet:

Jag var faktiskt ganska nöjd med att nu har han upplevt det också, att man kan bli mobbad, då får man stöd av vuxna, sen kommer man över det och går vidare i livet. Det låter hemskt men det var faktiskt ganska bra för han har haft en så skyddad tillvaro. Alla har alltid varit så snälla mot honom och tagit hand om honom i klassen och sådär. Nu har han känt på hur det är när det inte är så, och klarat det.

Det är inte alltid förhoppningen om kamratskap och gemenskap infrias. Förälder 2, som hoppats att sonen skulle få vänner på kollo, upplevde honom som besviken på att kamratrelationer uteblivit:

Jag tror att han inte skaffat några vänner där, på något sätt. Och det är det som gjorde honom ledsen, kanske... sista gången.

Alla barn kommer inte till kollo med förhoppningar om kamratskap. Att skapa relationer med andra deltagare är inte viktigt för alla. Någon förälder berättade att hennes barn inte socialiserar med andra och därför inte bryr sig så mycket om de andra deltagarna.

Trivseltolkningar

Deltagarna på LSS-kollo har olika förmåga att kommunicera. Föräldrarna är vana vid att tolka sitt barn för att förstå hur det har det. Det framträdde i intervjuerna att detta gäller även barnets upplevelse av kollo. I samtliga intervjuer framkom att föräldrarna på olika sätt

märker vilken upplevelse barnet har av kollo genom tolkningar av barnets kommunikation – före avfärd, under vistelsen och när deltagaren är hemma igen. De beskriver tecken i barnets beteende, såsom verbal kommunikation, kontakt, mimik och kroppsspråk eller humör.

Flera föräldrar hade lagt märke till beteenden som signalerar att deras barn ser fram emot att åka på kollo. Förälder 3 berättade om sin son som längtade tillbaka till kollo. Citatet representerar tecken hos barnen, som hade varit svåra att förstå för någon som inte känner dem så väl som en förälder gör. Detta svarade Förälder 3 på vad hon tror att kollo betyder för hennes son:

Mycket. För att [...] nu när den här broschyren kom [...] så sa jag bara: "här är nu sportlovskollo, vill du anmäla dig?". "Jag vet inte." sa han. Men jag hörde... jag vet för jag är mästare på att tolka honom. Han brukar ofta säga nej. Men när han säger "jag vet inte" då vet jag att han är intresserad.

Det framkom att föräldrar skapar sig en bild av hur deltagaren haft det på kollo genom att uppmärksamma barnets beteende vid hemkomsten. Ett citat från Förälder 6 berör deras interaktion på väg hem från kollo:

Med [sonen] så tycker jag att han var väldigt glad och lite mer engagerad. Han var med liksom, med blicken. Jag minns att vi tittade ut genom fönstret... vi tittade på ett flygplan. Han brukar ju inte bry sig, men då tittade han också ut. Så att det var positivt.

Han var mer engagerad och intresserad av delad uppmärksamhet än vanligt, vilket mamman tolkade som att han mådde bra och hade haft en positiv upplevelse på kollo.

I några intervjuer skildrades tolkningar av negativa upplevelser. Några föräldrar hade lagt märke till oro, rädsla och hemlängtan. Förälder 8 berättade om sin egen oro och hur den förstärktes genom sin tolkning av dottern innan hon skulle åka på kollo. Citatet är representativt för hur föräldrar kan märka oro och rädsla inför att åka på kollo:

Jag är orolig för att hon känner sig... innan så vill hon ju inte åka. [dottern säger] "Jag vill inte, snälla jag vill inte. Jag vill inte sova borta." Det är framförallt det. Hon har mycket frågor kring hur ska man sova, hur ska det vara. Det är väldigt mycket frågor. Hon är ju orolig helt klart.

Oro eller missnöje uttrycktes av en deltagare genom att bete sig på ett sätt som var olikt hans vanliga uppträdande. Förälder 2 berättade hur det var när hennes son hade uttryckt att han ville åka hem från kollo innan perioden var slut. I samråd med ledarna beslutade de att

försöka motivera honom till att stanna lite längre. Föräldern fick återkoppling från ledarna om att sonen gjort saker han inte fick göra. Hon tolkade hans regelbrott som tecken på vantrivsel:

Han började bete sig lite konstigt. Exempelvis gjorde han så här på morgonen att han hade tagit av sig pyjamasen och gått naken i korridoren. Och han visste att han skulle straffa ut sig, för de hade pratat om regler och att man inte fått göra det. Jag tänkte att det är bra att jag som förälder känner till att ett sånt beteende kan förekomma. För att hemma har [sonen] aldrig gjort så.

Att han gjorde någonting som han aldrig skulle göra annars och som han visste att han inte fick göra gjorde att mamman kunde förstå allvaret i sonens önskan att åka hem.

Barnens signaler är mer eller mindre tydliga, men få föräldrar uttryckte osäkerhet om sina tolkningar. Trivseltolkningarna framstår som ett sätt för föräldrarna att sätta sig in i barnets kolloupplevelse och bidrar till den tillit alternativt misstro de känner i relation till att barnet är på kollo.

Överlämnande av ansvar

Samtliga föräldrar berörde hur det känns att lämna över omsorgsansvaret för barnet till kolloverksamheten och/eller barnet självt. Om föräldrarna kan och vill släppa ansvar och tankar på barnet under kollovistelsen skiljde sig mellan föräldrarna. Tre huvudsakliga faktorer framstår som betydelsefulla för upplevelsen att ta paus från ansvar och kontroll och känna tillit till kollo: barnets egenskaper och förmåga (exempelvis närvaro av problematiskt beteende och förmåga att göra sig förstådd), personlighetsfaktorer hos föräldrarna (exempelvis behov av kontroll eller ängslighet) och tidigare erfarenheter av hur det har fungerat när barnet har varit hemifrån.

Ett citat från Förälder 3 är representativt för känslan som några av föräldrarna har, att kunna släppa ansvaret helt. Hon verkar ha stor tillit till verksamheten och sitt barns förmåga att kommunicera vad han behöver:

...kollo betyder för mig att jag kan vara lugn. Jag känner mig så nöjd, jag vet att han har det bra. Jag vet att där finns personal som förstår. Jag behöver liksom inte... ja det är helt enkelt som att vara på semester, alltså psykiskt [...] Jag kan slappna av totalt. Det har visat sig att det har varit precis vad han har behövt.

För Förälder 7 har förtroende byggts upp över tid. Hon berättade hur det var första gången hennes son skulle åka på kollo och hur oron har minskat:

Nämen det var ju jätte... då tänkte man ju på honom hela tiden. Från första början, det är ju den klassiska oron. Liksom vilka är det han kommer möta, hur är de andra i gruppen, ska han finna sin plats, hoppas han hittar nån. [...] Det är ju det där om han blir för trängd eller pressad. Då kan han ju verkligen slå bakut. Det var man ju lite mer orolig för i början innan man märkte, ja men det funkar. Nu tänker jag nog nästan aldrig på det.

Föräldrar till deltagare som har varit på kollo flera gånger har kännedom om både platsen, ledarna, deltagarna och hur det har fungerat tidigare. Dessa erfarenheter kan vara både underlättande och försvårande för att känna tillit och överlämna ansvar. Det har varit trygghetsskapande de gånger man har upplevt att svåra situationer hanterats väl.

Behovet av att behålla kontroll eller hålla sig informerad medan barnet är iväg skiljer sig mellan föräldrarna. Vissa föräldrar känner tillräcklig trygghet för att känna frihet, känner ett lugn eller kan åka iväg på semester. Andra berättade att de vill vara beredda att hämta sitt barn om någonting händer, och behåller större del av ansvaret.

Föräldrarna berättade om farhågor som de har när deras barn är på kollo. De beskrev orostankar om risker för övergrepp, att deltagaren ska bli utagerande, att försvinna från gruppen, bli mobbad, må dåligt, skada sig eller bli sjuk. Vissa föräldrar lindrar sin oro genom kontakt med ledare eller barnet. Förälder 2 pendlar mellan farhågor och tröstande tankar, hon berättade hur hon tar ansvar för sin sons välmående samt lugnar sig:

Jag ringer min son, frågar om han mår bra eller höra att han är glad. Då är det helt okej. Då säger jag "okej puss och kram, ha en bra dag." Så fort jag ringer och hör hans röst då blir jag lugn.

Några föräldrar beskrev en ambivalens, de är övertygade om att barnet har det bra på kollo samtidigt som oros känslor finns. Ett representativt citat för detta är från Förälder 1:

Jag har ju alltid velat ha mycket mer kontroll än vad [sonens] pappa vill ha. Vi har ju ofta ringt varenda kväll och sådär. Och jag tror att det är jag som behövt det. Nu känner jag att den här gången har jag inte gjort det så många gånger faktiskt. Jag försöker, när han är på kortis också att ändå... Jag menar, herregud! Jag kan inte ha kontroll helt enkelt. Det hjälper inte att jag ringer. Jag har inte mer kontroll för det liksom, på vad som händer där. Man får överlämna det åt dem. Det är egentligen inte att jag inte har litat på de som är där, det är bara det att det är min egen oro, tror jag.

I: Som ändå kan lindras av att du ringer?

F: Nja, jag vet inte. Egentligen inte tror jag. Det behövs liksom inte. Min man är mer såhär "de ringer väl om det är något". Ja, just det, men då vill kanske inte jag att de ska ringa. Jag vill veta lite åt vart det lutar innan.

För henne innebär kollovistelsen även ett tillfälle att arbeta med sig själv, att våga släppa taget och utsätta sig för den osäkerhet det innebär att sonen lämnar familjen.

En del föräldrar var trygga med löftet om att ledarna hör av sig om någonting händer. Ett flertal föräldrar hade erfarenheter av att någon svår situation uppstått, kommunicerats till föräldrarna och lösts på ett bra sätt, något som underlättat att lämna över ansvar framöver. Till skillnad från detta lyfte Förälder 5 funderingar om man faktiskt får reda på alla incidenter som händer på kollo och vad man vill veta:

...så vet vi ju då, eftersom vi är erfarna, att om det är någonting så hör de av sig. Sen är ju frågan vad "någonting" är? Det är ju rätt grava grejer, för det mesta, som de hör av sig för. Och det sa jag ju alldeles nyss, att vi vill ju inte att de ska höra av sig om hon inte vill ha mjölk en dag eller nåt sånt heller, det får de hantera där förstås. Utan att det blir ju bara grava grejer som de hör av sig kring, det är väl kanske så vi vill ha det egentligen.

I citatet synliggörs att frustrationer uppstår när ledarna vill ge tillbaka ansvar i onödan, som att deltagaren inte vill dricka mjölk.

Separation och självständighet

Kollovistelsen innebär en separation. Barn och förälder skiljs åt fysiskt, vilket betyder att barnet får erfarenheter utanför familjen och att föräldern får möjlighet att fokusera på egna behov. Samtliga intervjupersoner talade om separationens innebörd och potential under intervjuerna.

När deltagaren reser iväg till kollo kan föräldrarna spendera sin tid på annat sätt än vanligt. Många föräldrar använde ord som avlastning och egentid för att beskriva vad kollovistelsen innebär för dem. Ett representativt citat kommer från Förälder 11:

Jag kan ligga i hängmattan och läsa i en bok en hel dag när jag har lust, eller jag kan vara på stranden en hel dag när jag har lust. Jag kan välja själv. Jag kan ta hänsyn till bara mina egna intressen. Så jag får väldigt värdefull egentid... Då behöver jag inte vara så mycket mamma utan då kan jag vara min egen, mig själv, så att säga.

Citatet visar hur lustfyllt det kan vara att vara sin egen för en stund och låta egna behov styra. Samtliga föräldrar gav uttryck för att kolloperioden är viktig för deras mentala och fysiska återhämtning. Återhämtningsstrategierna varierade. Vissa föräldrar ville planera

in så många aktiviteter som möjligt, speciellt av den typ barnet inte kan eller vill vara med på. Andra ville hellre ta det lugnt och för en gångs skull avstå från att planera.

Någon förälder var ambivalent till ordet avlastning. Förälder 1 uttryckte att det implicerar att barnet är ett mödosamt problem, ett resonemang följande citat utvecklar:

...folk förväntar sig att man ska njuta av att han är borta liksom. Det är inte kul. Det har en negativ klang och jag tycker det är jobbigt att andra ska tänka att vi vill vara kvitt honom. Det ligger lite i det, som att han skulle vara så hemskt jobbig. Det är ju också ganska jobbigt ibland, ganska ofta. Men ändå är han en person, en människa och vi älskar honom.

Upplevelsen av barnets frånvaro som välbehövligt andrum kan också vara behäftad med skuld känslor, något som flera föräldrar gav uttryck för. Förälder 7 berättade att hon inledningsvis känt skuld känslor när hennes barn åkte på kollo, något som förändrats efterhand:

Det var ju konstigt de första gångerna liksom. Det känns ju alltid som... man har glömt någonting eller man har lite skuld. Får jag liksom känna såhär nu? Det har ju vänt runt. Det ger en så mycket energi och de positiva aspekterna av att kunna få... liksom bara koppla av... och slippa den pressen, så att det finns ingen skuld längre i mig!

Att känna sig trygg med att deltagaren har det bra och att uppleva kollo som utvecklande för barnet angavs av samtliga föräldrar som viktiga förutsättningar för att kunna slappna av under kolloperioden.

Många föräldrar lyfte fram självständighet som en särskilt önskvärd konsekvens av barnets kollovistelse. Kollo ses som understödjande för tonårens vuxenblivande, något som här framkommer i ett citat från Förälder 8:

Det är ju hennes värld och den har jag inte insyn i, och ska inte ha heller. Det är ju det som är poängen, det är ju hennes självständiga värld utan mig. Hon är ändå tonåring även om hon har särskilda behov, så hon måste ju frigöra sig på sitt sätt och jag måste ju hjälpa henne i det på det sätt som funkar för henne.

Ett flertal föräldrar var framåtblickande. De tänker på när barnet ska flytta hemifrån och när de själva går bort. Processen att släppa taget om barnet och förbereda det för fasen bortom barndomshemmet beskrevs ibland som en svår uppgift, något som skildras av Förälder 1:

Det känns viktigt på många sätt, för hans utveckling. Jag har ju fattat det, att jag måste vänja mig vid det. Han måste få vara borta från oss. En vacker dag ska han flytta hemifrån. Så inte kan jag hålla på att knyta honom sådär liksom, till mig.

Kollovistelsen blir här meningsbärande som förberedelse inför ett mer självständigt liv. Samtliga föräldrar ser LSS-kollo som en del av en självständighetsprocess som främjar barnens utveckling.

Familjen Annorlunda

Familjelivet påverkas om en eller flera familjemedlemmar har en funktionsnedsättning. Det berördes i 10 av 11 intervjuer. Några föräldrar gav uttryck för att det kan vara svårt att tala med vänner och kollegor om sitt familjeliv. Ett representativt citat för det gav Förälder 5:

Alltså det är ju så sällan man träffar någon som vet hur man har det så att säga i hemmet, att ha ett barn som [dottern] till exempel, på jobbet och så där. Det är liksom ingen som vet det, och jag skulle ha väldigt svårt att berätta och lägga ut texten också, för det skulle ta så lång tid och folk skulle sitta där och säga "oj, har ni det så, oj oj oj".

Flera familjer har gått igenom tuffa perioder. Förälder 7, som idag upplever att både vardag och skola fungerar bra, berättade om hur livet såg ut innan de kommit till rätta med diagnostisering och hittat en fungerande skola till sin son:

Om man försökte åka någonstans, vilket vi gjorde ändå... det var bara så... jobbigt och dränerande. Varenda sak man skulle ta sig för, att förflytta sig, resan i sig själv, vara där i en annan miljö, det var bara konstanta vredesutbrott. Skolan kunde ju ringa flera gånger om dagen. Ibland var man tvungen att åka och hämta honom för han hade rivit klassrummet, fått tömma lektionssalen på elever för att skydda dem. Så mycket utåtriktad frustration har han haft. Så har det ju varit hemma. Mycket som har gått sönder. Det kastas och det rivs och så. Så var vår vardag. Mycket också att beskydda lillasyster. Liksom hela tiden på sin vakt. Får inte lämna dem själva. Måste hela tiden vara med [...] Vi var ju helt slutkörda. Om inte hjälpen sen hade kommit när den kom så hade vi... ja, jag vet inte om vi hade levt idag. Vi var slutkörda, deprimerade, förstörda.

Flera föräldrar talade om vad deras barns särskilda omsorgsbehov innebär för deras eget föräldraskap. Många beskrev upplevelsen av att ständigt vara på tå, stå i beredskap och tänka förebyggande, här exemplifierat med ett representativt exempel från Förälder 8 hur det är för henne när dottern är på kollo:

...att inte behöva parera, förebygga, ligga steget före, lågaffektivt. Jag får bara vara precis som jag är. För mina andra barn är inte lika känsliga. Jag kan vara på dåligt humör eller ha låg energi.

Ett par föräldrar gav uttryck för att de fortfarande känner sig som småbarnsföräldrar trots att barnen är vuxna eller börjar närma sig vuxen ålder, här exemplifierat av Förälder 1 och Förälder 11:

Vi har på det sättet ett litet barn hela tiden. Vänner som vi har, de har ju också barn i samma ålder, men de har det ju inte såhär liksom.

Ja, alltså det innebär ju att jag fortfarande är småbarnsmamma fast jag nästan är 60 år. Eller ungdomsmamma eller vad man ska säga. Och det är såklart att om man tänker på det vanliga läget i livet när man är 58 och har barn är ju att barnen är mer som en parallellvuxen än ett barn, medan hon fortfarande är barn hos oss.

I de fall där det finns ett eller flera syskon i hushållet berättade många föräldrar att de upplever att barnen utan funktionsnedsättning fått stå tillbaka under sin uppväxt på grund av sitt syskons större omsorgsbehov. Flera föräldrar menade att kollovistelsen därför är viktig för de andra barnen i familjen, vilket belyses i ett representativt citat från Förälder 8:

För de andra barnen innebär det att de har två föräldrar som har mycket mera tid för dem och det innebär, både tid i form av att vi kan ägna oss åt dem, att vi har mer tålmod med dem, att de inte behöver stå tillbaka och att de kan ta hem kompisar. Det funkar inte riktigt för [dottern] annars för hon blir avundsjuk, ledsen och arg.

Under kolloperioden får syskonen mer tid och uppmärksamhet av sina föräldrar. De får också göra saker som inte är möjliga annars, alltifrån att åka på semester, att ta hem kompisar till att göra saker med båda sina föräldrar.

Andra föräldrar upplevde att kollo haft viss betydelse för deltagarens syskon, här uttryckt av Förälder 4:

Jag vet inte om det betyder så mycket. Det är klart, när han var mindre så fick ju han mer uppmärksamhet när [dottern] var på kollo. Då kunde vi ju ägna oss åt honom lite mer. Har man ett barn som är handikappat och ett barn som inte är det, så det som inte är det och som klarar sig själv får ju klara sig väldigt mycket själv då, jämförelsevis. Det ligger i sakens natur.

Föräldern framhåller att dotterns syskon fick mer uppmärksamhet under kolloperioden men att det är en del av en naturlig familjedynamik.

Diskussion

Resultatdiskussion

Aktiviteter bortom vardagen. Resultatet visar att föräldrarna ser LSS-kollo som ett sätt att berika sitt barns fritid, i likhet med tidigare forskning om korttidvistelse (Robertson et al., 2011). Det breda aktivitetsutbudet upplevs som roligt och utvecklande. Det indikerar att LSS-kollo, så som det upplevts av dessa familjer, kan anses uppfylla korttidvistelsens första syfte enligt LSS, att ge möjlighet till miljöombyte och nya upplevelser för personer med särskilda behov.

Föräldrarnas beskrivning av aktiviteterna täcker in hela fritidens betydelse, som definierats av Beard och Ragheb (1980): psykologisk, förkovrande, social, avslappnande, fysiologisk och estetisk. Detta resultat står i slående samklang med Samuelsson och Samuelsson (2015). I den studien framkom att föräldrar anser att barn utvecklas och har roligt på kollo för att de provar nya saker, träffar kompisar, skapar minnen, vistas i naturen och får en paus från vardagen. Till skillnad mot Samuelsson och Samuelsson (2015) framstår också avlastning för övriga familjemedlemmar och överlämnande av ansvar som viktiga aspekter i denna studie. En möjlig anledning till skillnaden är att Samuelsson och Samuelsson (2015) inte undersöker LSS-kollo.

Föräldrarna uppskattar kollovistelsens rikedom på aktiviteter mot bakgrund av att det kan vara svårt att aktivera barnet hemma till vardags. Detta resultat ligger i linje med tidigare forskning som funnit att barn med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar har mindre variation i sina aktiviteter och deltar i mindre fysisk aktivitet än jämnåriga (Badia et al., 2013; Potvin et al., 2013; Taheri et al., 2016). Det har visat sig att barn med autism får mycket skärmtid till vardags i form av dataspel och filmer, något som även framkommer i denna studie (Simpson et al., 2017).

Ineland (2014) poängterar att aktiviteter utgör, utöver givande sysselsättning, en betydelse för identitetsskapande. Det framkommer i studien att barn provat aktiviteter på kollo som de fortsatt intressera sig för hemma. Det kan tolkas som att kollo-aktiviteter, utöver att ge ny praktisk erfarenhet, kan vidga deltagarens uppfattning om vad hen kan göra och vem hen kan vara. Många av aktiviteterna är fysiska till sin natur och utgör en möjlighet för deltagarna att bekanta sig med sin unika kropps förutsättningar och begränsningar. Van Deurzen (2010) skriver att: "the challenge of our physical existence is to gather as much life as we can and express it vibrantly during the short span of time allotted to us on this earth. In order to do so,

we need to be willing to accept the limitations of our physical existence” (s. 153). En kollovistelse, med allt vad den innebär, kan ses som en möjlighet att göra det bästa av den fysiska existensen. Aktiviteterna innefattar såväl glädjen när en ny fysisk färdighet bemästras som frustrationen när kroppen kommer till korta.

Ramar ger trygghet. Resultatet visar att rutiner och ramar i kolloverksamheten gör att föräldrar känner förtroende för organisationen och människorna där. Viktiga komponenter som föräldrarna lyfte fram som trygghetsskapande var: kontaktperson, kolloledare, information och kontakt innan kollo och kontinuitet i kollots upplägg och personal.

Ramírez (2013) beskriver att två nyckelord för tillit är förväntan och igenkänning. Tillit och erfarenheter byggs upp genom utbyten och kommunikation mellan människor. Resultatet visar att den kontakt som byggs mellan föräldrarna och ledarna är särskilt tillitsskapande. Det skapas förväntningar på att ledarna kommer att agera utifrån sin bästa förmåga och ett gott syfte, som stärker känslan av tillit. De föräldrar som har flera års positiv erfarenhet av LSS-kollo känner större tillit genom igenkänning. Kontinuiteten på kollo skapar trygghet. Detta är i linje med att erfarenhet av en specifik situation har betydelse för tillitskänslan (Ewans et al., 2009).

Bryk och Schneider (2002) lyfter i sin tillitsteori faktorer som påverkar relationell tillit: rollkompetens, kommunikation, omsorg samt integritet. Resultatet visar att samtliga faktorer påverkar känslan av tillit till föräldrarna. För många föräldrar verkar det viktigare med kommunikation och intresse, omsorg och integritet än att ha formell kompetens.

Kontraktsenlig tillit främjas om överenskommelser hålls och förväntningar infrias (Bryk & Schneider, 2002). Kontraktsenlig tillit stärks av strukturen på kollo; när man får den information som man behöver och kontakt hålls enligt överenskommelse ökar föräldrarnas tillit till verksamheten.

Att skiljas åt i och med en kollovistelse kan vara en svår situation, särskilt inledningsvis. Resultatet tyder på att föräldrarna upplever att organisationen erbjuder gott instrumentellt stöd och informationsstöd. Något som House (1981) beskriver som viktigt vid svåra situationer, i sin teori om socialt stöd. Detta står i kontrast till tidigare forskningsresultat angående föräldrars upplevelse av information och tillgänglighet av stödinsatser för barn med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige (Nowak et al., 2013). I det resultatet synliggjordes upplevelser av att samhället erbjöd flertalet insatser, men att de var svårtillgängliga och att stort ansvar låg på föräldrarna.

Resultatet visar att personer som arbetar på kollo ofta upplevs ha kompetent bemötande, vill förstå och göra det så bra som möjligt. Detta skiljer sig från tidigare forskningsresultat som visade att föräldrar upplevde att möten med professionella inom stödsatser för deras barn präglades av bristfällig förståelse och kunskap (Nowak et al., 2013; Woodgate et al., 2008). Men resultatet synliggör även tillfällen där föräldrarna känner osäkerhet inför personalens kompetens, utbildning och erfarenhet. Detta i likhet med de resultat som Nowak et al. (2013) fick i sin studie om föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige, där det framkom att föräldrar avsåg sig insatser på grund av att personalen inte var tillräckligt kompetent. Resultatet visar hur viktig kommunikationen och bemötandet mellan personal i verksamheten och föräldrar och deltagare är för trygghetsskapande.

Relationell autenticitet. Resultatet visar att föräldrarna fäster stor vikt vid den del av kollopersonalens värme och engagemang som ligger utanför kolloledarens kärnuppgifter, att de genuint tycker om deltagarna, lär känna och "ser" dem, att de har ett personligt engagemang och att det sker ett utbyte mellan ledare och deltagare.

Enligt Kernis och Goldman (2006) kan relationell autenticitet definieras som: 1: att värdesätta och anstränga sig för att uppnå öppenhet och ärlighet i nära relationer, 2: att låta andra se ditt genuina jag, 3: att vara genuin och inte tillgjord i relation till andra. Den relationstyp föräldrarna visar sig uppskatta ligger nära Kernis och Goldmans definition. För föräldrarna är det viktigt att ledaren ser barnets genuina jag samt att relationen är varm och genuin från bådas håll, utan "spelat" inslag.

Det framstår som önskvärt för föräldrarna att det bereds utrymme för autentiska relationer i det professionella ramverket på kollo. Detta resultat ligger i linje med Grinberg et al. (2016) som framhåller att relationell autenticitet är en betydelsefull men underanvänd del av ett professionellt bemötande.

Relationell erfarenhet. Resultatet att föräldrar upplever möjligheten för sina barn att träffa vänner som en viktig fördel med kollo, i enlighet med tidigare forskning (Samuelsson & Samuelsson, 2015). Under intervjuerna framgår att flera deltagare har erfarenhet av mobbning, utanförskap och ensamhet. Det ligger i linje med tidigare forskning som visat att normalfungerande barn har signifikant fler vänner, högre kvalitet på relationer med vänner samt fler sociala aktiviteter än barn med intellektuell funktionsnedsättning och barn med intellektuell funktionsnedsättning och autism (Taheri et al., 2016). Liknande resultat har gjorts

beträffande barn med högfungerande autism (Potvin et al., 2013). Då socialt nätverk samvarierar med generell välmående är det ett problem (Cohen & Willis, 1985). Det är därför viktigt att lyfta fram att denna studie indikerar att många barn som vanligtvis har ett litet eller obefintligt socialt nätverk av jämnåriga får uppleva kamratliga relationer på kollo.

Studiens informanter beskriver kollo med ord som sammanhang och gemenskap. De ser LSS-kollo som en möjlighet för sina barn att ingå i ett socialt sammanhang med jämnåriga som liknar barnet själv. Resultatet speglar vad som framkommit i tidigare forskning - att föräldrar till barn med funktionsnedsättning anser det värdefullt att deras barn får tillgång till sammanhang där deras barns funktionsnedsättning är ”det normala” (Collins et al., 2014).

Det är inte alltid förhoppningen om gemenskap infrias. Resultatet visar att relationella erfarenheter på kollo görs över hela det spektrum mellan gemenskap och utanförskap som van Deurzen (2010) kallar den sociala existentiella dimensionen. Enligt van Deurzen är relaterande i sin kärna delat utrymme. Under kolloperioden lever deltagarna nära varandra. De äter ihop, sover ihop och delar rutiner med varandra. På kollo kan deltagarna delta i den förhandling om territorium som sker när människor delar utrymme och prova olika roller i detta samspel: kollodeltagare, kompis, tonårstjej, pubertal, populär, icke-populär, gängmedlem, lagspelare, avbytare, artist, åskådare, vinnare och förlorare etcetera. Vissa barn kommer att vara mer benägna att testa nya roller än andra. Denna benägenhet kan i anknytningsteoretiska termer förklaras av barnets inre arbetsmodeller. En underlättande förutsättning för att vilja bli en del av en gemenskap och våga ge sig in i den förhandlingen av utrymme som van Deurzen beskriver, är att betrakta den sociala världen och andra människor som något relativt ofarligt. Det är svårare att göra ju fler negativa sociala erfarenheter en person har.

I studien framkommer att deltagare provar nya roller och får nya sociala erfarenheter på LSS-kollo. Ju mer erfarenhet en människa har av sociala positioner i förhandlingen om delat utrymme, desto bättre blir hen på att relatera utifrån dem, enligt van Deurzen. Detta för att förståelsen av den sociala världen ökas. Resultatet visar att föräldrarna hoppas på att barnet ska stärka sina sociala färdigheter genom kollovistelsen. Det är rimligt att anta att de olika sociala roller som kan intas på kollo understöder en sådan utveckling. Tidigare forskning tyder på att korttidsvistelse har positiv påverkan på utveckling av sociala färdigheter för barn med funktionsnedsättning (Robertson et al., 2011).

Det framkommer i studien att föräldrar kan tolka händelser som barnet upplever som negativa som utvecklande och karaktärsbyggande. Föräldrarnas resonemang stämmer väl överens med van Deurzens teori om sociala roller. Genom att prova en ny roll, få stöd och hjälp i att hantera situationen kopplad till rollen, kan barnets sociala förståelse öka.

Trivseltolkning. Resultatet visar att föräldrarna märker hur deras dotter eller son upplever kollovistelsen på olika sätt. Signalerna kommer från barnets beteende och blir meningsbärande för föräldern som känner sitt barn väl. Tolkningarna tycks fylla ett behov av inblick i ett sammanhang barnet är i som de inte automatiskt får ta del av. Informationen om exempelvis vad som sägs, görs, vilket humör deltagaren är på vid hemkomst bidrar till den tillit alternativt misstro föräldrarna känner i relation till att barnet varit på kollo. Dessa erfarenheter läggs till den erfarenhetsbank som Ewans et al. (2009) beskriver som betydande för upplevelsen av tillit i framtida liknande situationer. Det blir lättare att känna förtrogenhet med att barnet återvänder till kollo om det uttrycks längtan tillbaka, barnet är glad eller visar andra tecken på att hen mår bra.

Resultatet visar att förtroende till kollo byggs upp eller raseras genom att föräldrarna tolkar barnets mer eller mindre subtila signaler på hur de upplever kollovistelsen.

Överlämnande av ansvar. Resultatet visar att föräldrarna upplever det olika lätt att överlämna omsorgsansvaret för sitt barn till kolloverksamheten. En del behåller viss kontroll och andra känner sig helt fria från ansvar. I undersökningen av Westman Andersson et al. (2017) presenterades att föräldrar till barn med autism upplever att stödaktörer skjuter över ansvaret att möta barnets behov till föräldrarna. Resultatet i denna studie visar en bredd av upplevelser som både bekräftar och går emot tidigare forskningsfynd (Westman Andersson, 2017). I likhet med deras resultat lyfter någon förälder i denna studie fram att ledare har hört av sig i onödan, vilket kan tolkas som ett sätt att föra tillbaka omsorgsansvar till föräldern. Samtidigt visar resultatet att många föräldrar upplever kolloledarnas kontakt som ansvarstagande och att ledarna hör av sig när det är adekvat.

Att överlämna ansvar till andra kräver tillit. Som Rotter (1967) beskriver beror den tillit eller misstro man känner i en specifik situation både på ens tidigare erfarenheter av liknande situationer och personlighetsmässiga faktorer - om man mer generellt är benägen att lita på eller misstro andra. I föreliggande studie framkom tre huvudsakliga faktorer vara betydelsefulla för föräldrarnas upplevelse av att lämna över omsorgsansvar: tidigare

erfarenheter och personlighetsfaktorer, precis som Rotters modell, samt barnets egenskaper och förmåga.

De föräldrar vars barn har positiva erfarenheter av tidigare kollovistelser vittnar om hur tillit byggt upp och överlämnande av ansvar har underlättats. Några föräldrar beskriver att de känner tillit till kolloverksamheten samtidigt som de har behov av att känna kontroll när deras barn är hemifrån. Detta relaterar till att personlighetsdrag har betydelse för den tillit man känner. Människors olikheter beträffande en generell benägenhet att ha lättare eller svårare att känna tillit hänger ihop med anknytningsteori. Personens mentala representationer av verkligheten – inre arbetsmodeller - är av betydelse för upplevelsen av att andra går att lita på (Sheppard & Canagaratnam, 2016).

Som Fletcher (2016) beskriver kan det vara utmanande för föräldrar att vårda och möta behov hos sitt barn med funktionsnedsättningar. Resultatet visar att barnets egenskaper och förmågor har betydelse för om föräldern kan och vill lämna över ansvaret till kollo och till barnet självt. Det verkar vara lättare att släppa omsorgsansvar för de föräldrar vars barn kan berätta och uttrycka sina behov verbalt. Utöver kommunikationsfärdigheter spelar föräldrarnas upplevelse av barnets inre arbetsmodeller en viktig roll för att våga lämna över ansvar, det vill säga föräldrarnas uppfattning om hur barnet brukar bygga relationer och knyta an till andra människor och om barnet kommer att söka emotionellt eller fysiskt stöd hos andra vid behov.

Separation och självständighet. Kollovistelsen innebär en separation mellan barn och förälder. Resultatet visar att föräldrarna ser LSS-kollo som viktigt för deras mentala och fysiska återhämtning och som en del av en självständighetsprocess som främjar barnets utveckling.

För föräldrarna innebär kollo avlastning och egentid. Något som framstår som särskilt viktigt är möjligheten att få en paus från omsorgsansvar och kunna fokusera på egna behov. I likhet med tidigare forskning om korttidsvistelse tyder resultatet på att kollo har en positiv inverkan på föräldrarnas mående, reducerar stress, möjliggör återhämtning och ger tid till att göra saker man behöver eller tycker om (Collins et al., 2014; Robertson et al., 2011).

Studien visar att det är svårt för föräldrarna att hitta tid och ork till att ägna sig åt fritidsintressen till vardags, något som speglar tidigare forskning (Darren et al., 2013). Fritid har betydelse för människans välbefinnande (Beard & Ragheb, 1980). Utöver själva utövandet av aktiviteter spelar även fritid roll för identitetsskapande (Ineland, 2014). Därför är

resultatet, som tyder på att LSS-kollo ger föräldrar möjlighet till återhämtning och meningsfull fritid, viktigt att lyfta fram. Speciellt då föräldrarelaterad stress är högre bland föräldrar till barn med autism och/eller intellektuell funktionsnedsättning än bland föräldrar till normalfungerande barn (Patton et al., 2018; Zablotzky et al., 2013). Resultatet tyder på att LSS-kollo lever upp till sitt andra syfte, att tillhandahålla avlastning för anhöriga till personer med funktionsnedsättning.

Ytterligare ett perspektiv tillförs av van Deurzen (2010). Enligt hennes modell innefattar den personliga dimensionen av människans existens upplevelsen av sig själv och sin inre dialog. Resultatet visar att flera föräldrar beskriver egentid som upplevelsen att vara sig själva och låta sig styras av sina egna intressen, tankar och infall. Tidigare forskning har visat att föräldrar till barn med autism kan uppleva att de förlorar delar av sig själv och uppslukas av uppdraget att ta hand om sitt barn (Woodgate et al., 2008). En möjlig tolkning av studiens resultat är att LSS-kollo ger föräldrarna möjlighet att vara med sig själva, i van Deurzens mening, att ge utrymme åt det introspektiva varat och återkoppla till en del av identiteten som ligger utanför föräldraskapet.

I resultatet framkommer att självständighet ses som en särskilt önskvärd konsekvens av barnets deltagande på kollo. Detta tema, att vilja hjälpa barnet in i vuxenblivandet, känns igen från forskningsläget (Perry & Flood, 2016; Robertson et al., 2011). Övergången kopplad till vuxenblivande, exempelvis i form av en förändring av krav, förväntningar och roller, kan vara särskilt utmanande för föräldrar till ungdomar med autism eller annan funktionsnedsättning (Perry & Flood, 2016). Resultatet visar att föräldrarna i studien funderar på framtiden, hur det ska gå för deras barn när det är dags att flytta hemifrån eller när de själva blir äldre eller går bort. För föräldrarna är LSS-kollo en del av förberedelsen inför dessa kommande förändringar. Studien visar hur föräldrar använder LSS-kollo som en del av en självständighetsprocess, att separera från barnet under trygga och kontrollerade former för att främja dess utveckling.

Familjen annorlunda. Resultatet tyder på att omhändertagandet av ett barn med funktionsnedsättning tar stor del av föräldrarnas uppmärksamhet och energi, i likhet med resultat från tidigare forskning (Collins et al., 2014; Nurullah, 2013, Robertson et al., 2011). Flera föräldrar talar om vad deras barns särskilda omsorgsbehov innebär för deras eget föräldraskap. Många beskriver upplevelsen av att ständigt vara på tå, stå i beredskap och tänka förebyggande, vilket ligger i linje med resultaten Woodgate et al. (2008) fick i sin

undersökning om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med autism. Ett viktigt tema som framkom i den undersökningen var upplevelsen av att leva isolerat på grund av samhällets och övriga familjens bristande förståelse för hur det är att leva med funktionsnedsättning.

Föräldrarna i denna studie ger uttryck för en liknande upplevelse, att det kan vara svårt att bli sedd och förstådd i samtal med kompisar och kollegor.

“Familjen annorlunda” står för föräldrarnas upplevelse av att vara ovanlig i jämförelse med andra familjer. Ett resultat som förtjänar att lyftas fram är hur några föräldrar uttrycker att de kan känna sig som småbarnsföräldrar trots att deras barn är vuxet eller börjar närma sig vuxen ålder. Detta resultat skulle kunna tolkas i linje med studien av Nurullah (2013).

Föräldrar uttryckte i den undersökningen hur deras barn och föräldraskap varit källa till stor glädje samtidigt som de känt sorg och smärta kopplad till det förväntade livet som inte blev av. Förlusten av det planerade livet, i vilket föräldrarnas omsorgsuppdrag avtar successivt under barnets utveckling tills barnet blir en parallellvuxen. En koppling kan dras till den sorgprocess som kallas “the loss of the healthy child” under vilken föräldrarna kommer att acceptera sitt barns livsförutsättningar genom att sörja förlusten av det friska barn de hade planerat att få (Fletcher, 2016).

Resultatet visar hur föräldrar i familjer med fler än ett barn upplever att syskonen i många lägen fått stå tillbaka under sin uppväxt på grund av det funktionsnedsatta barnets större omsorgsbehov. Huruvida föräldrarna uttryckte frustration kopplat till det varierade. Tidigare forskning har funnit resultat som vittnar om att föräldrar i familjer med fler barn upplever frustration kopplat till att inte kunna ge lika mycket uppmärksamhet och tid till de barn som inte har särskilda behov (Darren et al., 2013). Samtliga föräldrar menar att kollokvistelsen är viktig för de andra barnen i familjen, speciellt när de är små. LSS-kollo har fört med sig möjligheten för de andra barnen att få större utrymme hemma och därtill mer tid med sina föräldrar. Det resultatet ligger helt i linje med tidigare studier (Collins et al., 2014; Robertson et al., 2011; Welch et al., 2012).

Metoddiskussion

Metodval. Utifrån studiens syfte valdes tematisk analys som metod för analys av datan. Författarna uppfattar att den lämpat sig väl för att presentera en bred bild av upplevelser och mening utifrån studiens syfte, den explorativa utgångspunkten och författarnas begränsade erfarenhet av att forska.

Enligt det tillvägagångssätt som Braun och Clarke (2006) beskriver ska intervjuer transkriberas efter datainsamling för analys. I den här studien har analysen skett via genomlysningar av inspelningarna. Författarna valde tillvägagångssättet för att inte förlora den information som finns bortom ord och behålla nyanser i materialet. När muntliga beskrivningar överförs till text går viktig information förlorad, som tempo, ton och den emotionella upplevelsen i samtalen (Polkinghorne, 2005). En annan fördel med att lyssna på materialet är att det är tidseffektivt. Mot bakgrund av forskningsprocessens tidsmässiga begränsningar valde författarna att prioritera fler intervjuer, vilket möjliggjordes av valet att lyssna på materialet. En möjlig invändning mot den lyssnande metoden är att datan blir svårare att överblicka. Det motverkades genom att noggranna anteckningar av utsagor som berörde frågeställningen fördes under tiden författarna lyssnade på intervjuerna. Ytterligare ett avsteg är att kodning och framtagning av preliminära teman inledningsvis gjordes utifrån två slumpmässigt utvalda intervjuer, istället för utifrån samtliga. Detta tillvägagångssätt valdes för att underlätta genomlysningen av samtliga intervjuer, då det som antecknades utgick från de redan framtagna temana.

Validitet. Bryman (1997) menar att en kvalitativ studies reliabilitet och validitet ofta diskuteras på ett olämpligt sätt, då termerna utformats för kvantitativ forskning. Langemar (2008) har sammanställt åtta kriterier för att bedöma kvaliteten på innehållet i kvalitativa studier; (1) förankring i data (a) empirisk förankring (b) kvalitativ generaliserbarhet, (2) meningsfullhet och användbarhet, (3) koherens, (4) perspektivmedvetenhet och reflexiv validitet, (5) överensstämmelse, (6) samstämmighet, (7) instämmande samt (8) replikerbarhet.

Förankring i data (1) är tudelad: empirisk förankring och kvalitativ generaliserbarhet. Empirisk förankring (1a) handlar om praktiken att inte utesluta, eller lägga till, viktig information. Att skapa teman från två intervjuer skulle kunna utgöra en risk för att gå miste om viktig information i övriga intervjuer. Författarna upplevde att den data som var relevant sett till frågeställning i de övriga intervjuerna täcktes in av de teman som redan tagits fram. Det är inte antalet gånger ett tema framträder som avgör dess betydelse utan om det är relevant utifrån forskningsfrågan (Braun & Clarke, 2006). Författarna har ändå skrivit ut antalet intervjupersoner som finns representerade i varje tema för att redovisa dess förankring i data. Då tematiseringen gjorts på semantisk nivå är det okomplicerat att se hur ett visst påstående hör till temat. Under analysprocessen eftersöktes ytterligheter och motsägelser inom varje tema för att uppnå högre validitet enligt kriteriet empirisk förankring.

Perspektivmedvetenhet och reflexiv validitet (4) berör undersökarens roll och perspektiv i förhållande till deltagare, analys och resultat. I begynnelsen av uppsatsarbetet fanns funderingar på att välja en alternativ metod, såsom digitalt formulär med öppna frågor. En sådan metod hade fört med sig vissa fördelar, exempelvis att kunna delta hemifrån närhelst det passar. Det framstod som fördelaktigt utifrån författarnas förförståelse om föräldrarnas vardag som potentiellt fullbokad och att det skulle vara svårt för många föräldrar att avsätta tid till att delta vid intervju. Författarna valde slutligen enskilda intervjuer då det bedömdes som viktigt att kunna följa upp svar, ställa följdfrågor och nå förståelse genom interaktion i intervjusituationen. Metodvalet föll väl ut. Flera av föräldrarna tyckte att det var givande och meningsfullt att få berätta om sina upplevelser och bli lyssnad på.

En viktig aspekt med metodvalet gäller validitetskriteriet kvalitativ generaliserbarhet (1b), huruvida datainsamlingen ger en generaliserbar bild av den studerade populationen. Författarna har under studiens gång frågat sig vilka personer som inte kommit till tals som ett led av metod- och andra designval gjorda av författarna. Som Polkinghorne (2005) beskriver kräver kvalitativ metod deltagare som vill ställa upp och kan avsätta tillräckligt med tid för medverkan. När författarna frågade de deltagande föräldrarna vad som motiverade dem att ställa upp uttrycktes exempelvis: "det är en jätteviktig verksamhet!" och "jag tycker det är viktigt att belysa kollo's betydelse". Det talar för att det fanns en önskan att lyfta fram kollo som någonting positivt, något som kan ha påverkat hur föräldrarna valt att svara på frågorna. Ett möjligt problem för studiens kvalitativa generaliserbarhet är att de som varit missnöjda alternativt likgiltigt inställda till LSS-kollo inte varit intresserade av att delta i undersökningen och att därför inte präglar resultatet. Ett annat möjligt problem är att de som tillfrågades om medverkan var bosatta i större svenska städer. Möjligheten att ta del av kolloverksamheter om man är hemmahörande på mindre ort kan se annorlunda ut. Det handlar om representativitet, och som Bryman (1997) säger: "Hur typiska är de ögon som vi vill betrakta världen med?" (s.140). Mot bakgrund av att representativiteten är svår att överblicka prioriterade författarna ett högre antal intervjupersoner i designen av studien. För en kvalitativ examensuppsats är 11 informanter ett relativt stort deltagarantal. En annan styrka studien har, relaterat till representativitet, är att de intervjuade föräldrarna hade olika lång erfarenhet av LSS-kollo. Polkinghorne (2005) beskriver att minnen kan påverkas av nuvarande upplevelse. Exempelvis var tillbakablick till första kollotillfället mer präglad av rädslor och farhågor för de föräldrar vars första kolloupplevelse var mer närstående i tid.

Meningsfullhet (2) handlar om huruvida syftet uppfylls och resultatet är meningsfullt. Författarnas uppfattning är att studiens explorativa syfte uppfyllts. Resultaten bidrar till en fördjupad förståelse om hur föräldrar upplever kollo, vilka behov och förhoppningar de har vilken påverkan kollovistelsen kan ha på föräldrar, deltagare samt deltagares syskon. Det finns ett värde i resultatet dels för verksamheter och personal anknutna till LSS-kollo och dels som uppslag för framtida forskning. Dessutom fann flera föräldrar ett värde i själva intervjusituationen och uttryckte det som meningsfullt att få utrymme att lyfta tankar, känslor och berättelser kring sig själv, sin situation och familj.

De deltagande föräldrarna har inte givits möjlighet till instämmande (7), att se och kommentera resultatet innan studien färdigställdes, något som hade ökat studiens validitet.

En brist i studien sett till dess frågeställning är att vissa frågeställningar utforskats mer. Exempelvis har frågeställningen rörande syskonens upplevelse av kollo inte beretts lika stort utrymme. Att studien enbart använde föräldrar som informanter påverkade givetvis i vilken utsträckning som frågeställningen kunde besvaras. Att också intervjua syskon hade varit en bättre metod för att fånga syskonperspektivet på LSS-kollo.

I den här undersökningen har två personer intervjuat samt kodat var för sig för att sedan diskutera och abstrahera teman. Detta stärker studiens validitet, enligt kriteriet om överensstämmelse (5). Inom ramen för detta arbete föredrog författarna en utförligare datainsamlingsmetod framför att ha fler datainsamlingsmetoder, exempelvis intervjuer med syskon. Att få höra fler föräldrars perspektiv har prioriterats.

Samstämmighet (6) mellan undersökningens resultat och tidigare forskning är svår att uppnå då det inte finns någon direkt tidigare forskning som gjorts med samma frågeställning.

Replikerbarhet (8) bedöms vara ett mindre relevant validitetskriterie för den här undersökningen då syftet har varit explorativt. Kriteriet om koherens (3) bedöms som mindre relevant för validiteten i denna studie då den är deskriptiv och en sammanhängande teori inte använts vilket enligt Langemar (2008) minskat dess betydelse.

Slutsatser

Föräldrarna betraktar LSS-kollo som en plats där barn får möjlighet att vara med om social gemenskap och nya aktiviteter. Det är viktigt att lyfta fram att denna studie indikerar att många barn som vanligtvis har ett litet eller obefintligt socialt nätverk av jämnåriga får uppleva kamratliga relationer på kollo. Vissa föräldrar uppskattar särskilt när autentiska relationer uppstår mellan deltagare och ledare.

Föräldrarnas upplevelse av kollo påverkas av hur de tolkar barnets reaktion på kollo (trivseltolkningar), om de anser att kollo är utvecklande för barnet och om tidigare erfarenheter av kollo varit trygghetsskapande. Dessa aspekter vägs mot varandra. Även om trivseltolkningen är av negativ valör kan fortsatt medverkan motiveras av andra värden, som att medverkan bedöms som utvecklande för barnet, men också av att föräldrarna själva behöver avlastning.

Studien visar att kolloperioden tillhandahåller mental och fysisk återhämtning för föräldrar till barn med funktionshinder. Kollovistelsen påverkar också deltagarens syskon enligt föräldrarna. För syskonen innebär det större utrymme hemma och mer tid med sina föräldrar.

Föräldrarna har ett behov av att känna sig trygga med organisationen och kolloledarna. En sådan tillit underlättar överlämnandet av omsorgsansvaret för barnet, vilket i sin tur påverkar hur avlastningen ter sig.

Föräldrarna har en förhoppning om att kollovistelsen ska leda till ökad självständighet för deltagaren. Ett betydande forskningsfynd är att föräldrar använder LSS-kollo som en del av en självständighetsprocess för barnet.

Framtida forskning

Denna undersökning har haft en bred frågeställning vilket resulterat i fler slutsatser som skulle vara givande att undersöka djupare. För att utveckla kolloverksamheter (och andra verksamheter som syftar till omsorg för andra) är det meningsfullt att undersöka vidare hur man kan bygga tillit genom att fråga. Vilka frågor ska ställas? Vilka frågor ska undvikas? Hur visar man vilja och förmåga att möta andras behov vid en första interaktion?

Det vore intressant att undersöka vilket utrymme det finns för autenticitet i brukarrelationer inom olika verksamheter, huruvida det är hjälpsamt och vad som främjar det. Det vore även intressant att undersöka relationell autenticitet genom intervjuer med kolloledare eller annan professionell personal. Detta för att få bättre förståelse för gränslandet mellan relationell autenticitet och professionellt ramverk och hur relationen upplevs av klienter och yrkesverksamma.

Syskonperspektiv i relation till LSS-insatsen korttidsvistelse utanför hemmet för barn med funktionsnedsättningar är viktigt. Det hade varit betydelsefullt att göra undersökningar som inriktar sig på att åskådliggöra syskons perspektiv, där de själva får föra sin talan.

Framtida forskning bör även undersöka hur personer som valt att avstå från LSS-kollo eller avsagt sig insatsen, upplever LSS-kollo för en mer heltäckande bild.

Referenser

- Allerton, L.A., Welch, V., & Emerson, E. (2011). Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: A review of literature from the United Kingdom. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(4), 269-278.
- American Psychiatric Association (2014). *Mini-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press.
- Arvidsson, O., Gillberg, C., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2018). Secular changes in the symptom level of clinically diagnosed autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 744-751.
- Badia, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., & Ullán, A.M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 319-332.
- Beard, J.G., & Ragheb, M.G. (1980). Measuring leisure satisfaction. *Journal of Leisure Research*, 12, 20-33.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Broberg, A., Granqvist, P., Ivarsson, T. & Risholm Mothander, P. (2006) *Anknytningsteori. Betydelsen av nära känslomässiga relationer*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Bryk, A.S., & Schneider, B.L. (2002). *Trust in schools: a core resource for improvement*. New York: Russell Sage Foundation.
- Bryman, A. (1997). *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Cohen, S., & Willis, W. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 98(2), 310-357.
- Collins, M., Langer, S., Welch, V., Wells, E., Hatton, C., Robertson, J., & Emerson, E. (2014). A break from caring for a disabled child: Parent perceptions of the uses and benefits of short break provision in England. *British Journal of Social Work*, 44, 1180–1196.
- Cour, A. L. (2019). The management quest for authentic relationships in voluntary social care. *Journal of Civil Society*, 15, 1-17.
- Cranton, P. (2006). Fostering authentic relationships in the transformative classroom. *New Directions for Adult & Continuing Education*, 109, 5-13.

- Darren, D., Chadwick, D., Mannan, H., Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., ... Harrington, G. (2013). Family voices: Life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 119-132.
- Deater-Deckard, K.D. (2004). *Parenting stress*. New Haven: Yale University Press.
- Ewans, A., & Krueger, J. (2009). The psychology (and economics) of trust. *Social and Personality Psychology Compass*, 3(6), 1003-1017.
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD. (2013). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 420-430.
- Fletcher, H. K. (2016). Attachment relationships between parents and their children: the impact of "the loss of the healthy child". I H. K. Fletcher, A. Flood & D. J. Hare (red.), *Attachment in Intellectual and Developmental Disability* (ss. 33-58). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Ganster, D., & Victor, B. (1988). The impact of social support on mental and physical health. *British Journal of Medical Psychology* banner. 61, 17-36.
- Gillberg, C., Råstam, M. & Fernell, E. (red.) (2015). *Barn- och ungdomspsykiatri*. (3., rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Grinberg, C., Hawthorne, M., LaNoue, M, Brenner, J., & Mautner, D. (2016). The core of care management: The role of authentic relationships in caring for patients with frequent hospitalizations. *Population Health Management*, 19(4), 248-256.
- Habilitering och hälsa. (2018). *Funktionshinderguiden*. Hämtad 2019-02-01 från <http://habilitering.se/funktionshinderguiden/fritid/fritidstips-kurser-lager>
- Halstead, E. (2018). Social support, coping and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 64, 288-296.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.
- Ineland, J. (2014). Kropp och känsla. Perspektiv på utvecklingsstörning. *Socialmedicinsk tidsskrift*. 91(6), 640-649.
- Jourard, S. M. (1971). *The transparent self*. New York: D. Van Nostrand Company.
- Kernis, M. H., & Goldman, B. M. (2006). A multicomponent conceptualization of authenticity: Theory and research. *Advances in Experimental Social Psychology*, 38, 283-357.

- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260.
- Mullen, G. (2018). Intellectual disability and attachment theory among adults: An early systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43, 252-263.
- Münger, A. (2014). *Stockholms sommarkolonier under 130 år*. Stockholm: Stockholmia förlag.
- Nowak, H., Broberg, M., & Starke, M. (2013). Parents' experience of support in Sweden: Its availability, accessibility, and quality. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 134-144.
- Nurullah, A. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5), 412-445.
- Patton, K., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E., & Lennox, N. (2018). Parent-related stress of male and female carers of adolescents with intellectual disabilities and carers of children within the general population: A cross-sectional comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 51–61.
- Perry, E., & Flood, A. (2016). Autism spectrum disorder and attachment: A clinician's perspective. I H. K. Flecher, A. Flood & D. J. Hare (red.), *Attachment in Intellectual and Developmental Disability* (pp. 79-103). West Sussex: John Wiley & Sons.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 137-146.
- POMS. (2018). *1500 psykologer i uppdrag mot nedskärningar inom LSS*. (2018). Hämtad 23 april, 2019, från <https://www.svt.se/opinion/tusen-psykologer-i-uppropp-mot-nedskarningar-inom-lss>
- Potvin, M., Snider, L., Prelock, P., Kehayia, E., & Wood-Dauphinee, S. (2013). Recreational participation of children with high functioning autism. *J Autism Dev Disord*, 43, 445-457.
- Ramírez, J.L. (2017). *Den mänskliga existensens grund – en undersökning om tillitens fenomenologi*. Hämtat 27 februari 2019 från http://kunskapsabonnemanget.se/Filerpdf/Ramirez/JLR_87.pdf

- Robertson, J., Hatton, C., Wells, E., Collins, E., Langer, S., Welch, V., & Emerson, E. (2011). The impacts of short break provision on families with a disabled child: an international literature review. *Health and Social Care in the Community*, 19(4), 337-371.
- Rotter, B. (1967). A new scale for the measurement of interpersonal trust. *Journal of Personality*, 35(4), 651-665.
- Samuelsson, T. & Samuelsson, M. (2015). Av stor betydelse för ett framtida liv: Föräldrars uppfattningar om varför deras barn ska åka på kollo. *Barn*, 2, 27-40.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Simpson, K., Keen, D., Adams, D., Knox-Alston, C., & Roberts, J. (2017). Participation of children on the autism spectrum in home, school, and community. *Child Care Health Dev.*, 44, 99–107.
- Sheppard, N., & Canagaratnam, M. (2016). Getting intimate: Using attachment theory to understand intimate relationships in our work with people with intellectual disabilities. I H. K. Fletcher, A. Flood & D. J. Hare (red.), *Attachment in Intellectual and Developmental Disability* (ss. 244-265). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Socialstyrelsen. (2007). *Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade – LSS*. Hämtad 2019-01-19 från https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-114-49/documents/2007-114-49_200711429.pdf
- Socialstyrelsen. (2018). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2018*. (Socialstyrelsen, 2018). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20874/2018-2-18.pdf>
- Stockholms stad. (2019). *Kollogårdar*. Hämtad 2019-02-01 från: <http://www.stockholm.se/Fristaende-webbplatser/Stadsdelssajter/Enskede-Arsta-Vantor/Sommarlov--Kollo-2017/Vara-kollon/?sida=2>
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 435-443.
- Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017) Attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35-50.

- Van Deurzen, E. (2010). *Everyday mysteries: a handbook of existential psychotherapy*. (2. uppl.) London: Routledge.
- Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review*, 34, 451–459.
- Westman Andersson, G., Miniscalco, C., & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 1783-1796.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology. Adventures in theory and method*. (3:e uppl) Maidenhead: Open University Press.
- Woodgate, R.L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.
- Woodman, A. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63, 39-54.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C., & Stuart, E. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 43, 1380-1393.

Bilaga 1



Hej kolloföreläsare och anhöriga!

Jag läser sista terminen på psykologprogrammet vid Lunds Universitet och är i färd med att skriva min examensuppsats. Efter många fina perioder som kolloledare på [kollogård] och [kollogård] lockas jag av att få grotta ner mig lite extra i kollo under den sista tiden på utbildningen.

Min uppsats kommer att handla om föräldrars och anhörigas upplevelse av LSS-kollo. Därför söker jag dig som har omsorg om en person som har eller kommer vara deltagare på kollo och är intresserad av att dela med dig av ditt perspektiv och tankar, och vill ses på en intervju!

Intervjuerna kommer att hållas i [stad] under tidig vår, på en plats som vi kommer överens om. Intervjun kommer pågå i cirka en timme, och du kan när som helst avbryta om du önskar. Samtalen kommer att spelas in och sedan raderas när uppsatsen är färdig. Materialet kommer att aidentifieras.

Om du är intresserad av att delta eller har några frågor är du välkommen att maila eller ringa mig! Det ska bli spännande att höra om era upplevelser och jag blir jättetacksam om du har möjlighet att medverka!

Vänligen,

Sara Thorold

sara.thorold@gmail.com

0707989050

Bilaga 2



Hej kolloföreläsare och anhöriga!

Jag läser sista terminen på psykologprogrammet vid Lunds Universitet och är i färd med att skriva min examensuppsats. Kollo har en varm plats i mitt hjärta och jag lockas av att få grotta ner mig lite extra i kollo under den sista tiden på utbildningen.

Min uppsats kommer handla om föräldrars och anhörigas upplevelse av LSS-kollo. Därför söker jag dig som har omsorg om en person som har eller kommer vara deltagare på kollo och är intresserad av att dela med dig av ditt perspektiv och tankar, och vill ses på en intervju!

Intervjuerna kommer att hållas nu under våren, på en plats som vi kommer överens om. Intervjun kommer pågå i cirka en timme, och du kan när som helst avbryta om du önskar. Samtalen kommer att spelas in och sedan raderas när uppsatsen är färdig. Materialet kommer att avidentifieras.

Om du är intresserad av att delta eller har några frågor är du välkommen att maila eller ringa mig! Det ska bli spännande att höra om era upplevelser och jag blir jättetacksam om du har möjlighet att medverka!

Vänligen,

Sara Thorold

sara.thorold@gmail.com

0707989050

Bilaga 3

Intervjuguide

Betydelse

Vad betyder kollo för dig?
Vad har du för erfarenheter av kollo?
Hur många gånger har deltagaren varit på kollo?
Hur länge har deltagaren varit borta?
Berätta lite om ditt barn.
Ålder, diagnos.

Deltagaren

Vad innebär kollo för deltagaren?

Finns det någonting som är bra för x med kollo? I så fall vad? Finns det någonting som är dåligt för x med kollo? Vad?
Följder?
Hur ser er familj ut? Vad innebär kollo för de olika familjemedlemmarna?

Upplevelser

Hur känns det när deltagaren är på kollo?
Hur var det (för dig) när deltagaren åkte på kollo första gången?
Vad gör du när deltagaren är iväg? Är det någonting du gör mer än annars? Hur känns det att göra någonting för egen del?
Berätta om avfärdsdagen. (Kan du berätta om hur det är dagen när x ska åka iväg på kollo?)
Hur är det att lämna deltagaren? Hur är det på morgonen? Vid lämning? Hur är det när du går och lägger dig?
Finns det någon gång x/ledare på kollo **har ringt hem till dig** och berättat något som har gjort dig arg/rädd/ledsen/glad/stolt/förvånad?
Funderar du på hur x har det och vad x gör när hen är på kollo? Får du upp någon speciell **bild**? Berätta om **fantasierna**. Hur påverkar det dig? Hur hanterar du det?

Trygghet

Känner du dig trygg med att ha x på kollo?

Finns det några **särskilda beteenden**/saker som ditt barn gör eller situationer/moment som är svåra för ditt barn, **behov** som ditt barn har, som du oroar dig för när hen är på kollo.
Bemötas? Förstås? Påverka andra?
Litar du på personalen? (ledare, platsansvariga, verksamhetsansvariga)? Förståelse för ditt barns behov? Familjens behov? Personalens utbildning/kompetens?
Hur upplever du kontakten med kollo under perioden? Med ledare, verksamhetsansvariga, deltagaren? (Vad har du för behov av kontakt? Hur är kontakten som erbjuds? Kontakt efter perioden?) Vad ger kontakten?
Hur är det att hämta deltagaren efter perioden? Hur är det när ni kommer hem?

Möjlighet att påverka kollovistelsen? När? Vad som ska göras? Vilken verksamhet? De behov som deltagaren har? Och föräldrarna?

Hur upplever du processen fram till en kollovistelse?

Hur upplever du ansökan? Handläggning? Information?

Hur upplever du kontakt med verksamheten inför? Information från verksamheten innan?

Vad ger informationen? Vad hade den kunnat ge?

Hur var det här samtalet för dig?

Bilaga 4

Samtyckesblankett

Hej,

Ditt barn har någon gång varit deltagare på LSS-kollo. Dina erfarenheter och tankar kring kollo är värdefulla för att belysa hur det är att ta del av den typen av insats och hur det är som förälder.

Samtalet kommer spelas in och svaren kommer sedan anonymiseras så att det inte går att identifiera dig som person. Intervjuerna kommer ligga som grund för ett examensarbete på psykologprogrammet i Lund. Examensuppsatsen kommer sedan finnas på Lunds Universitets portal LUP Student Papers.

Jag har tagit del av ovanstående och samtycker till deltagande

Namn

Namnförtydligande

Ort/datum