



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Det krävs inte mycket för att man ska falla”

En kvalitativ studie om föräldrar till barn med autism

Socionomprogrammet

C-uppsats

VT 2010

Annika Christensen

Marie Persson

Handledare: Lars Rönmark

Abstract

Titel: ”Det krävs inte mycket för att man ska falla” - en kvalitativ studie om föräldrar som har barn med autism

Författare: Annika Christensen och Marie Persson

Nyckelord: Autism, föräldrar, stöd, coping

Syftet med studien är att undersöka hur föräldrar till barn med autism kan hantera sin vardag, samt att undersöka vilka erfarenheter av socialt stöd dessa föräldrar har och hur stödet upplevs. Frågeställningarna är:

- Hur påverkar ett autistiskt barn familjens vardag?
- Hur hanterar föräldrarna sin vardag?
- Vilket socialt stöd har föräldrarna respektive barnet med autism fått?
- Hur upplever föräldrarna det sociala stödet?

Vi har använt oss av en kvalitativ metod och har intervjuat fem föräldrar till barn med autism. För att förstå vårt insamlade material har vi analyserat det med hjälp av copingteori och stödteori.

Genom vår studie har vi kommit fram till att det är stressfyllt att vara förälder till ett barn med autism och föräldrarna därför är i behov av stöd för att kunna hantera sin vardag och hitta lämpliga copingstrategier. Föräldrarna använder både känslfokuserade och problemfokuserade copingstrategier för att hantera sin vardag. Stöd får de bl.a. från professionella, det egna sociala nätverket och Autismföreningen. Vi har kommit fram till att stödet till dessa föräldrar bör vara individuellt anpassat då autism yttrar sig på olika sätt hos barnen och varje familj har sina egna behov beroende på vilka resurser som finns i föräldrarnas nätverk.

Innehållsförteckning

1. Inledning	5
1.1 Syfte	6
1.2 Frågeställningar	6
2. Diagnosen Autism och berörda institutioner	7
2.1 Diagnosen	7
2.2 Stöd från samhället	8
2.2.1 Barneuropsykiatriska kliniken (BNK)	8
2.2.1 Habiliteringen	9
2.2.3 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	9
2.2.4 Vårdbidrag	10
2.2.5 Autism och Aspergerförbundet	10
3. Tidigare forskning	11
3.1 Forskning om autism i vardagslivet	11
3.2 "Coping with autism: stresses and strategies"	12
3.3 "Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism"	13
3.4 Autism kräver mycket uppmärksamhet och omsorg	13
4. Teoretiska perspektiv	15
4.1. Stödteori	15
4.1.1 Stöd från omgivningen	15
4.1.2 Socialt stöd och hälsan	16
4.2 Copingteori	17
5. Metod	20
5.1 Förförståelse	20
5.2 Avgränsning	20
5.3 Metodval	20
5.4 Litteratursökning	21
5.5 Urval	21
5.6 Undersökningsdeltagare	22
5.7 Intervjuer	22
5.8 Etiska hänsynstaganden	24
5.9 Validitet och reliabilitet	25
5.10 Analys	26
6. Resultat och Analys	28
6.1 Vardagslivet	28
6.1.1 Diagnosens betydelse	28
6.1.2 Rutiner och en strukturerad vardag	30
6.1.3 Curlingförälder	32
6.1.4 Skilsmässa	33
6.1.5 Syskon	33

6.2 Stöd till barnen.....	34
6.2.1 Stöd från skolan.....	34
6.2.2 Stöd från föräldrarna.....	36
6.2.3 Stöd från professionella.....	38
6.2.4 Stöd genom LSS.....	39
6.3 Stöd till föräldrarna.....	41
6.3.1 Kunskapsstöd.....	41
6.3.2 Stöd från Autismföreningen.....	45
6.3.3 Stöd från familj, släkt och vänner.....	46
6.3.4 Stöd och bemötande från professionella.....	48
6.3.5 Föräldrarnas önskemål om stöd.....	52
6.4 Råd till andra föräldrar i en liknande situation.....	52
7. Sammanfattning av resultat och analys.....	54
7.1 Hur påverkar ett autistiskt barn familjens vardag och hur hanterar föräldrarna vardagen?.....	54
7.2 Vilket stöd har barnen får och hur upplever föräldrarna det?.....	54
7.3 Vilket stöd har föräldrarna fått och hur upplever de det?.....	55
8. Avslutande diskussion.....	57
8.1 Professionellas kunskap.....	57
8.2 Barnens rättigheter till stöd.....	58
8.3 Byråkrati.....	58
8.4 Föräldrarnas egen förmåga.....	59
8.5 Hur uppsatsen kan hjälpa.....	59
8.6 Förslag på vidare forskning.....	59
9. Referenser.....	60
9.1 Litteratur.....	60
9.2 Internetkällor.....	61

Bilaga 1

Bilaga 2

1. Inledning

Vad innebär det att bli förälder? Det kan man inte veta förrän man själv är i den situationen, men man kan ha föreställningar och förväntningar om hur det ska och kan bli. Men vad händer med dessa föreställningar och förväntningar om man får ett barn med autism och hur hanterar man den nyuppkomna situationen? Detta är vad denna uppsats kommer att handla om. Hur föräldrar till ett barn med autism hanterar sin vardag.

Tidigare ansåg man att orsaken till autism låg hos föräldrarna (Wing, 1998). Man menade att autism berodde på hur föräldern uppfostrade sitt barn, att föräldern inte kunde ta hand om sitt barn på rätt sätt. Men det fanns inga vetenskapliga belegg för detta, så man började genomföra studier inom området och kom ganska snabbt fram till att det inte fanns några bevis för dessa påståenden. Idag vet vi att det kan vara olika orsaker som ligger bakom utvecklingsstörningen autism bl.a. neurologiska (Wing, 1998). Idag anses också föräldern till barnet vara den som vet mest om sitt barn. Man menar även att föräldern är den mest betydelsefulla källan till kunskap om sitt barn eftersom de spenderar den mesta tiden med barnet. Föräldern anses vara expert på sitt barn och därmed veta vilken hjälp och vilket stöd barnet är i behov av (Svärd, 2007).

Enligt forskning får föräldrar till barn med autism utstå mer påfrestningar än föräldrar till barn utan någon diagnos. Forskning visar även att föräldrar till barn med autism får utstå mer påfrestningar än föräldrar till barn som har andra diagnoser t.ex. ADHD eller Downs syndrom (Lee, Harrington, Louie och Newshaffer 2007 och Estes m.fl. 2009). Därför är de här föräldrarna verkligen i behov av hjälp och socialt stöd på flera olika sätt, precis som de autistiska barnen.

Autism kan yttra sig på flera olika sätt (Gillberg & Nordin 2005). Varje person med diagnosen uppför sig på sitt helt individuella sätt och har unika svårigheter. Detta gör att stödinsatserna till dessa barn och deras föräldrar behöver vara individanpassade. Det finns olika slags socialt stöd: nätverksstöd, instrumentellt stöd, emotionellt stöd, praktiskt stöd, feedback och kunskaps stöd (Hedin 1994 och Sarafino 2008). Vi anser att det vore intressant att få en fördjupad kunskap om hur föräldrar till barn med autism upplever och värderar den hjälp och det stöd som det får respektive inte får. Därför har vi valt att fokusera på föräldrar till barn med autism och socialt stöd i den här uppsatsen.

1.1 Syfte

Syftet är att undersöka hur föräldrar till barn med autism kan hantera sin vardag. Vi vill även undersöka vilka erfarenheter av socialt stöd dessa föräldrar har och hur stödet upplevs.

1.2 Frågeställningar

- Hur påverkar ett autistiskt barn familjens vardag?
- Hur hanterar föräldrarna sin vardag?
- Vilket socialt stöd har föräldrarna respektive barnet med autism fått?
- Hur upplever föräldrarna det sociala stödet?

2. Diagnosen autism och berörda institutioner

I detta kapitel beskriver vi först diagnosen autism för att sedan beskriva olika stödinsatser som barn med autism och deras föräldrar kan få från samhället. Det är oftast diagnosen som ligger till grund för att man som förälder ska få hjälp och stöd i sin vardag med ett barn med autism. Utan diagnosen kan det vara svårt att få insatser från samhället. Därför har vi valt att ha med information om Barnneuropsykiatriska kliniken (BNK), Habiliteringen, Vårdbidrag och om Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Vi har även valt att ha med information om Autism- och Aspergerförbundet i detta kapitel eftersom många föräldrar vänder sig till dem för att få stöd.

2.1 Diagnosen

Autism har troligtvis alltid funnits men det var först efter att Leo Kanner publicerat en artikel i ämnet år 1943 som intresset för diagnosen väcktes (Gillberg & Nordin 2005).

Med autism och autismliknande tillstånd avses enligt Nationalencyklopedin en triad av symptom vilka är:

- Begränsningar av förmåga till social interaktion
- Begränsningar i beteende och fantasi
- Begränsningar i kommunikation (www.ne.se).

Svensk sjukvård använder sig av WHO:s klassifikation ICD-10 då man talar om autism. För att en person ska få diagnosen autism krävs att minst sex av totalt 12 punkter uppfylls. Dessa punkter är indelade under rubrikerna *Socialt samspel*, *Kommunikation* och *Beteende, lek och intressen*. Det krävs att man har problem som överensstämmer med minst två av punkterna under området Socialt samspel samt att det även finns problem med minst en punkt under området Kommunikation respektive Beteende, lek och intressen. Nedan följer en förenkling av ICD -10.

Socialt samspel

1. Svårt att använda icke verbalt beteende i samspel med andra
2. Svårt att umgås med jämnåriga
3. Brist på förmåga att dela glädje, intressen, prestationer med andra
4. Brist på social och emotionell ömsesidighet

Kommunikation

1. Försenad eller utebliven talutveckling utan att barnet hittar några alternativ
2. Svårigheter till att ta initiativ och upprätthålla samtal
3. Stereotypt och repetitivt språk

4. Ej utveckla någon spontan och varierad fantasilek eller socialt imiterande lek på en nivå som motsvarar övrig utveckling.

Beteende, lek och intressen

1. Intressen som är avvikande genom sin intensitet och inriktning
2. Fasthållande vid specifika rutiner eller ritualer som saknar funktion
3. Stereotypa och repetitiva motoriska manér
4. Fixering vid sinnesintryck eller delar av föremål

Enligt Gillberg och Nordin (2005) är förmåga till att inse meningen med att lära sig något nytt, generalisera, se helhet och skapa sammanhang saker som en person med autism kan ha svårt med. Brist på mentaliseringsförmåga (Theory of mind), alltså att kunna sätta sig in i hur andra människor tänker och resonerar innan de utför en handling, är en annan svårighet för personer med autism. Att ha problem med att skapa nytt beteende och vara flexibel är också ofta en del av problematiken (Gillberg & Nordin 2005).

Symptomen uttrycker sig genom nedsatt förmåga att leva sig in i andra människors perspektiv. Begränsningar i kommunikation uttrycker sig i form av att personer med autism inte utvecklar något språk de kan använda för att kommunicera med andra. De personer som ändå utvecklar ett talat språk gör det sent och har oftast problem med språkförståelse och uttrycksförmåga. Beteende och fantasibegränsningar yttrar sig i t.ex. att man har svårt att hitta på nya saker att göra samt begränsningar i beteende och intressen (Gillberg & Nordin 2005).

Enligt Gillberg och Nordin (2005) visar sig symptomen tidigt under de första levnadsåren. Personer med autism har likande symptom men det finns stora variationer inom gruppen. Ofta förekommer autism i kombination med andra funktionsnedsättningar t.ex. utvecklingsstörning, syn – och hörselskador samt epilepsi.

Riksförbundet Autism skriver i en informationsbroschyr (2005) om autism att diagnosen förekommer hos 1-2 barn av 1000 födda. De skriver också att det diagnostiseras fler pojkar än flickor.

2.2 Stöd från samhället

2.2.1 Barnneuropsykiatriska kliniken (BNK)

Barnneuropsykiatri (BNK) finns på Sahlgrenska universitetssjukhuset på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus. BNK är en specialiserad mottagning för utredning och behandling av barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. För att få komma till BNK krävs en remiss från läkare (www.sahlgrenska.se).

2.2.2. Habiliteringen

Habiliteringen är en verksamhet inom landstingets handikappomsorg. Hit får man möjlighet komma om man har fått en autismspektrumdiagnos. På habiliteringen får man information om sitt eller sitt barns funktionshinder och vad det kan innebära att leva med det funktionshindret. Habiliteringen kan hjälpa till med att identifiera vilka hinder man har samt vilka styrkor man besitter. De kan hjälpa personen med diagnosen eller föräldrarna hur de ska hantera funktionshindret i hemmet, skolan eller på arbetsplatsen (www.autism.se). Runt varje familj bildas ett specialteam som jobbar med just det barnets svårigheter. På habiliteringen kan de också göra en utredning kring vilket funktionshinder barnet har (www.rehab.org).

2.2.3 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) vänder sig till personer med omfattande och varaktiga funktionshinder. LSS är en rättighetslag som ska garantera, personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Målsättningen med denna lagstiftning är att den enskilda ska få möjlighet att leva som andra (www.socialstyrelsen.se).

LSS är indelad i tre personkretsar:

1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (Sveriges Rikes Lag 2006).

Tillhör man någon av dessa personkretsar har man rätt till tio insatser för särskilt stöd och särskild service utöver det som man kan få genom annan lagstiftning. LSS är ett komplement till andra lagar och innebär inte någon inskränkning i de rättigheter som andra lagar ger (www.socialstyrelsen.se).

Insatser man kan få genom LSS är: rådgivning, personlig assistent eller ekonomiskt stöd för sådan assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet, korttidstillsyn för skolungdomar över 12 år utanför hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov, boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar, bostad med särskild service för vuxna och daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder (www.riksdagen.se).

2.2.4 Vårdbidrag

Vårdbidrag är ett ekonomiskt stöd som föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan få från Försäkringskassan. Detta kan föräldrar få eftersom funktionsnedsättningen hos barnet kan innebära extra kostnader och arbete för föräldrarna. Storleken på vårdbidraget varierar beroende på hur stora behov barnet har. Man kan få vårdbidrag från det att barnet är nyfött till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Vårdbidraget betalas ut till den förälder som ansöker om bidraget eller den som har den rättsliga vårdnaden om barnet. Två föräldrar kan dela på utbetalningen. Om barnet bor på ett elevhem, riksgymnasium eller motsvarande kan man som förälder få vårdbidrag för den tid som barnet vistas hemma

(www.forsakringskassan.se).

2.2.5 Autism- och Aspergerförbundet

Förbundet startade 1973 och vänder sig till personer med egen funktionsnedsättning, anhöriga och professionella inom området. Autism- och Aspergerförbundet, även kallad Autismföreningen, arbetar för att skapa bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Föreningen jobbar på flera olika sätt för att förbättra villkoren för de här personerna bl.a. sprider de kunskap om funktionsnedsättningen för att öka förståelsen för de svårigheter som det innebär, de verkar även för anpassad undervisning, boende och sysselsättning. Förbundet finns i hela Sverige och har sammanlagt 24 distrikt. Inom varje distrikt anordnas föreläsningar, träffgrupper samt andra aktiviteter (www.autism.se).

3. Tidigare forskning

I detta kapitel beskriver vi först forskning om autism i vardagslivet för att sedan beskriva forskning som är inriktad på coping och stöd till föräldrar till barn med autism. Vi har valt att ha med forskning om autism i vardagslivet för att läsaren ska få en liten inblick i hur funktionsnedsättningen kan påverka vardagslivet för barnet och familjen i övrigt. Den andra tidigare forskningen har vi valt att beskriva för att den tar upp intressanta aspekter av att vara förälder till ett barn med autism.

3.1 Forskning om autism i vardagslivet

De Clercq (2007) menar att autismen märks extra tydligt då barnet är mellan 18-24 månader. Barn i samma ålder leker då lekar där de låtsas vara andra personer eller att t.ex. en kloss är en bil. Detta och andra saker som är abstrakt och symboliskt är något som barn med autism har problem med (De Clercq 2007).

Gillberg (1992) menar att föräldrar som får ett barn med autism kan sägas genomgå olika krisfaser över att ha förlorat ett friskt barn. Han anser att hur föräldrarna hanterar situationen till viss del beror på om barnet är föräldrarnas första eller om de har barn sedan tidigare. Har de äldre barn kan det ibland vara lättare att hantera att få ett funktionshindrat barn (Gillberg 1992).

Cohen (1998) menar att föräldrarna periodvis kan drabbas av svåra påfrestningar som t.ex. kronisk sömnbrist, utmattning och uppgivenhet över brist på framsteg hos barnet. Många oroar sig även inför framtiden och hur det ska gå för deras barn. Vissa känner också dåligt samvete över att syskonen får mindre uppmärksamhet (Cohen 1998). Gillberg (1992) menar att det för många föräldrar känns meningsfullt att träffa andra föräldrar till barn med autism. Att ha ett barn med autism kan innebära att familjens situation blir lätt kaotisk. Barnet kan ha sömnsvårigheter och självskadebeteende, kanske svarar det inte på föräldrarnas kontaktförsök och leenden eller har matsvårigheter. Detta kan leda till att föräldrarna blir oeniga om hur de ska hantera situationen. Relationen mellan föräldrarna kan ta skada och det kan uppstå gräl och störningar i samlivet (Gillberg 1992).

Många barn med autism saknar talspråk. Bland de barn som talar är det vanligt att t.ex. kasta om personliga pronomen och säga ”han” eller ”du” istället för ”jag” då barnet pratar om sig själv. Vissa barn med autism ger ifrån sig monotona ljud i stället för tal. Det är också vanligt med motoriska ihållande rörelser som t.ex. handviftningar (Gillberg 1992). Även ekotal förekommer hos vissa barn med autism (Cohen 1998).

Somliga barn med autism blir fixerade vid vissa föremål och/eller kräver att vissa rutiner följs exakt. Det kan finnas ett krav på oföränderlighet som vid avbrott av rutin kan leda till ett emotionellt utbrott. Ibland kan det vara svårt för föräldrarna att förstå vad som är den utlösande faktorn till utbrott (Gillberg 1992).

Vredesutbrott, motstånd till förändringar, överaktivitet, destruktivitet och monotona aktiviteter är ofta utmärkande för barn med autism. Gillberg (1992) ger exemplet att ett barn med autism kan sitta i flera timmar och lyssna på samma låt på t.ex. ett kassetband. Dålig tiduppfattning är vanligt och barn med autism har ofta svårt att se hur saker hänger ihop i ett längre tidsperspektiv (Gillberg 1992)

3.2 *“Coping with autism: stresses and strategies”*

I sin studie *“Coping with autism: stresses and strategies”* undersöker David E. Gray (1994) hur föräldrar till barn med autism hanterar sin situation och vilka strategier de använder sig av. Han fokuserar på problem med språket, våldsamt beteende, opassande sexuella uttryck samt problem med mat och sömn.

Han kommer fram till att de undersökta familjerna använder sig av olika typer av copingstrategier för att hantera sin situation. Coping genom familjestöd är en strategi som många använde sig av. Föräldrarna har då någon/några i sin familj som förstår problemen och som kan ge dem stöd. En annan strategi är att isolera sig. Gray (1994) menar att autismen begränsar föräldrarnas sociala liv och att deras vänner tenderar att försvinna vilket leder till att föräldrarna ibland väljer att isolera sig från omgivningen. En strategi som inte var så vanlig i undersökningen var coping genom religion. De föräldrar som hade en religiös övertygelse upplevde en känsla av sammanhang och fick genom religionen förklaringar på oförklarliga händelser. Utöver dessa strategier nämner Gray ytterligare en typ som han kallar individuella strategier. Dessa kan variera från person till person men det kan handla om att engagera sig i föräldraföreningar, lägga ner mycket tid på sitt arbete, utnyttja möjligheter till avlösning samt idrotta för att få ut t.ex. frustration (Gray 1994).

Enligt Gray utgör det en stress för föräldrarna att behöva anpassa sitt liv efter den som är sjuk. Han ger exempel på familjesituationer som visar att om barnet med autism är föräldrarnas första barn kan det leda till att de börjar tvivla på sin föräldraförmåga vilket kan utveckla mer stress jämfört med om barnet med autism inte är föräldrarnas första barn (Gray 1994).

Gray kommer fram till att graden av autism barnet har är en viktig faktor som spelar in på hur föräldrarna lyckas hantera sin situation. Slutsatsen i studien är att det inte finns någon strategi som garanterat fungerar för alla föräldrar utan de utnyttjar olika resurser och använder sig av olika strategier för att hantera vardagen. Att ta del av vård och behandlingar verkar dock enligt Gray vara en bra strategi för de flesta. Sammanfattningsvis ansåg föräldrarna i studien att de någorlunda lyckades hantera sin situation (Gray 1994).

3.3 "Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism"

I sin undersökning *"Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism"* kommer Ylva Benderix (2007) fram till att föräldrar till barn med autism har olika behov som varierar mellan föräldrarna men hon belyser behov av avlastning, praktiskt och materiellt stöd samt relationsinriktade behov i form av att t.ex. prata med andra i samma situation. Ett annat behov som tas upp i studien är av existentiell karaktär i form av samtalsstöd, men också pedagogiskt stöd och information om autism (Benderix 2007).

Benderix menar att föräldrar som själva deltar i sitt autistiska barns träning upplever mindre stress. Känslan av stress minskar även vid upplevelse av kontroll och tillgång till informellt och professionellt socialt stöd. Föräldrarna påverkas av omgivningens attityder och brist på kunskap. Att ständigt behöva berätta om och förklara sitt barns autism kan ta mycket energi och leda till stress. I sin studie kommer Benderix fram till att det finns fyra olika typer av stress föräldrar till barn med autism handskas med; sorg och förlust av det friska barnet, förlängd tid av vård av barn, stigmatiserande sociala interaktioner samt avsaknad av föräldramodell (Benderix 2007).

I sitt resultat diskuterar Benderix att föräldrar till barn med autism upplever en sorg över att inte ha fått ett friskt barn vilket leder till skuld känslor. Föräldrarna i studien upplevde en strak press på att ständigt vara uppmärksamma på barnets beteende. Detta gjorde att de ibland kände sig maktlösa och uppgivna. Social isolering förekommer bland föräldrarna i studien. Deras situation blir ibland ännu svårare då de vistas utanför hemmet och därför väljer vissa föräldrar att stanna hemma. Föräldrar till barn med autism upplever mer stress än andra föräldrar. I sin studie kommer Benderix fram till att situationen är svårast för de föräldrar vars barn sover några få timmer per natt samt är utåtagerande (Benderix 2007).

3.4 Autism kräver mycket uppmärksamhet och omsorg

Flera forskare jämför föräldrar till barn med autism med föräldrar till barn som har en annan diagnos eller ingen funktionsnedsättning alls. Järbrink (2007) kommer fram till att föräldrar till barn med autism spenderar 1000 timmar mer på att ta hand om och stötta sitt barn än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning.

Lee, Harrington Louie & Newshaffer (2007) har jämfört livskvaliteten och oron hos föräldrar till barn med autism och livskvaliteten och oron hos föräldrar till barn med ADD eller ADHD. De kommer fram till att föräldrar till barn med autism uppgav att de hade en större omsorgsburda än föräldrarna till barnen med ADD/ADHD uppgav att de hade. Jämförelsen visade även att föräldrar till barn med autism är mer oroliga för sina barn när det kommer till vad de kan göra, barnens självkänsla, inlärningssvårigheter och mobbning än vad föräldrarna till barnen med ADD/ADHD uppgav sig vara.

I forskningsartikeln *“Children with autism and developmental delay Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool”* jämför Estes m.fl. (2009) mödrar till autistiska barn och mödrar till barn med utvecklingsförsening utan autism t.ex. Downs syndrom. Forskargruppen kom fram till att mödrarna till autistiska barn har högre nivåer av stress över sitt föräldraskap samt högre psykisk stress än mödrarna till barnen utan autism. Forskarna menar att mödrarna till barn med autism upplever stor stress över att stötta sitt barn i många vardagsaktiviteter som t.ex. matförtäring, dusch och toalettbesök. Dessa mödrar upplevde också ofta mer stress och depressiva symptom än mödrar till barn med utvecklingsförsening som inte har autism. Forskarna kom även fram till att mödrarna till barn med autism känner sig stressade över att försöka förstå barnets beteende. Forskargruppen menar att det är vanligare bland föräldrar till barn med autism att känna sig otillfredsställda med sitt äktenskap än vad det är bland föräldrar till barn med utvecklingsförsening utan autism. Sammanfattningsvis kommer den här forskargruppen fram till att det finns ett samband mellan föräldraskap, stress, psykisk påfrestning och barnets problembeteenden (Estes, m.fl. 2009).

4. Teoretiska perspektiv

I det här kapitlet beskrivs Stödteori och Coping. Valet av dessa teoretiska perspektiv föll naturligt eftersom våra frågeställningar handlar om hantering (coping) och stöd. Även den tidigare forskningen belyser coping och stöd som viktiga komponenter inom det här undersökningsområdet.

4.1 Stödteori

Trots att det har forskats mycket kring socialt stöd är det svårt att definiera vad det är. Definitionerna är ofta sammansatta och mångdimensionella. Hedin (1994) menar att de olika definitionerna har gemensamt att de handlar om sociala band, relationer och resurser som en person behöver byts ut i en interaktion samt stödmottagarens upplevelse eller känsla. Stöd förmedlas i sociala relationer och kan enligt Hedin (1994) beskrivas som handlingar i en social interaktion som tillgodoser mottagarens behov. Man kan också se det som resurser som växer fram ur ett nätverk eller en relation (Hedin 1994). Enligt Sarafino (2008) kan stöd komma från olika källor, t.ex. från en partner, vän, kommunen eller en organisation. Socialt stöd främjar anpassningen hos den som drabbas av t.ex. en traumatisk händelse. Det ger kraft och resurser att hantera situationen (Hedin 1994).

Både Sarafino (2008) och Hedin (1994) är överens om att det finns olika former av stöd vilka är:

- **Nätverksstöd** som innebär att en person deltar i ett nätverks gemenskap. Genom att delta i nätverket ger det en känsla av att tillhöra ett sammanhang.
- **Instrumentellt stöd**, vilket handlar om att plocka fram resurser och lösa problem på t.ex. en persons arbetsplats.
- **Emotionellt stöd** går ut på att en person får ge uttryck för sina känslor, både verbalt och genom kroppsspråket. Personer runt omkring visar då att de lyssnar och bryr sig.
- **Konkret och praktisk hjälp** innebär bl.a. att få hjälp med t.ex. transporter, få låna pengar eller materiella saker. Denna typ av stöd brukar underlätta i vardagslivet genom att lösa problem av en mer praktisk karaktär.
- **Feedback** handlar om att en person får bekräftelse på det hon eller han känner och gör. Det kan också innebära att få positiv och negativ kritik på sitt uppförande eller sin attityd. Det kan även innebära att man ger råd eller förslag till någon (Hedin 1994 och Sarafino 2008).
- **Kunskaps stöd** innebär att en person genom att få kunskap kan känna sig mer trygg. (Hedin 1994 och Sarafino 2008).

4.1.1 Stöd från omgivningen

Hedin (1994) skiljer på *spontant stöd* och *stöd till följd av begäran*. Det spontana stödet sker ofta i en persons sociala nätverk då människor runt omkring den som mår dåligt märker av

detta och erbjuder stöd. Detta genererar i att personen känner sig accepterad. Stöd till följd av begäran handlar om att en person som har det jobbigt ”avslöjar” själv sina problem genom att be om t.ex. professionell hjälp (Hedin 1994). Men det är inte alla som får det sociala stöd de är i behov av. Detta kan bero både på personen själv och på omgivningen. Både Hedin (1994) och Sarafino (2008) menar att problemets synlighet är avgörande för hur själva stödmobiliseringen kommer att arta sig. Syns inte problemet kan det leda till att omgivningen ger mindre stöd än om problemet hade varit synligt (Hedin 1994 och Sarafino 2008). Även problem med en stigmatiserande karaktär kan göra att omgivningen drar sig undan och undviker att ge stöd (Hedin 1994). En del personer isolerar sig och kan därmed inte ge uttryck för sina behov av stöd. Även om problemet är synligt kan personer i omgivningen påverka om personen får hjälp eller inte. Det kan bero på att just de resurser som personen som behöver hjälp inte finns att tillgå eller att personer i omgivningen själva är i behov av hjälp och därmed inte själva kan förmedla stöd (Sarafino 2008).

4.1.2 Socialt stöd och hälsan

Stödjande relationer har positiv inverkan på hälsan. Tillgång till ett socialt nätverk och stödjande relationer är viktigt för en individ som lever i en svår situation. Hedin (1994) poängterar dock att alla relationer i ett nätverk inte är stödjande. Nätverkets uppbyggnad är viktigare än hur många relationer det innehåller. Ett stort nätverk kan snabbt minska vid en kris, t.ex. att få en funktionshindrat barn (Hedin 1994). Hedin menar att ett tätt nätverk är bra då det ger gemenskap, känsla av tillhörighet och klara normer vilket leder till att en person i kris kan bli bättre på att mobilisera sina egna resurser. Men det kan också vara negativt att befinna sig i ett allt för tätt nätverk när man utstår svåra påfrestningar. Nätverket kan reagera på ett sätt som gör att det frigörs spänningar som kan leda till att man stödjer den person som har det svårt för mycket. Detta i sig skapar stress hos den som mottar stödet (Hedin 1994).

Enligt Hedin (1994) tål djupa och långa relationer mer påfrestningar och obalans under viss tid än vad ytliga och korta relationer gör. De ytliga relationerna belastas hårdare av obalansen. Andra viktiga faktorer som Hedin (1994) pekar på är om problemen är akuta eller kroniska. Vid kroniska problem, som t.ex. att få ett barn med en svår kronisk sjukdom kan det bli så att stödgivarna blir utslitna p.g.a. att det krävs så mycket stöd hela tiden (Hedin 1994). Vid kroniska och svåra sjukdomar kan de anhöriga själva hamna i ett kristillstånd och av den anledningen dra sig undan. De kan också reagera genom en överdriven optimism och problem med att kommunicera med den som är drabbad (Hedin 1994).

Forskare har i flera undersökningar kommit fram till att socialt stöd från anhöriga och andra kan påverka vår hälsa positivt och att det kan hjälpa personer som befinner sig i stressade situationer att minska stressen (Sarafino 2008). För att beskriva hur socialt stöd kan påverka hälsan har forskare kommit fram till två teorier som kallas ”buffering hypothesis” och ”direct effects hypothesis” (Sarafino, 2008 s.92). Enligt ”buffering hypothesis” påverkar socialt stöd hälsan genom att skydda personen från de negativa effekterna av stress. Det innebär att om man har tillgång till mycket socialt stöd har man en tro på att man kommer att få hjälp att

klara sig ur den stressfulla situation man befinner sig i. Enligt "buffering hypothesis" är den negativa påverkan av att befinna sig i en stressfull situation större för dem utan socialt stöd än för dem som har socialt stöd. Enligt den andra teorin "direct effects hypothesis" spelar det ingen roll om personen är utsatt för stress eller inte, socialt stöd påverkar hela tiden hälsa på ett bra sätt. Den positiva påverkan är lika oavsett om personen är utsatt för stress eller inte. "direct effects hypothesis" fungera på det sättet att personer med socialt stöd runt omkring sig hela tiden har en känsla av att tillhöra ett sammanhang och därigenom påverkas självkänslan och hälsan hos individen positivt (Sarafino 2008).

Sarafino (2008) nämner även att allt socialt stöd inte behöver påverka stressfulla situationer och en persons hälsa på ett bra sätt. Han menar att för att socialt stöd ska mottas som hjälp behöver personen som erbjuds socialt stöd uppfatta det som just stöd. Definitionen av stöd och hjälp ligger hos dem som tar emot stödet. Först när stöd uppfattas som stöd kan det hjälp till att minska den stress som en person känner (Sarafino 2008). En stödhandling kan även få olika betydelse beroende på hur relationen är mellan den som ger stödet och den som tar emot det (Hedin 1994). Avslutningsvis menar Hedin (1994) att all typ av stöd inte är bra för alla människor och att det också är viktigt att tänka på att stöd inte är en resurs som aldrig tar slut.

4.2 Copingteori

Coping är när en individ kognitivt försöker hantera en inre och/eller yttre påfrestande situation genom att använda sina egna resurser (Starke 2003). Det beskrivs som en process där individen använder sig av olika strategier för att hantera en påfrestande situation. Det är personen själv som avgör om en situation är påfrestande eller inte. Valet av copingstrategier är kontextuellt då individen varje gång hon eller han står inför en svår situation gör en bedömning av hur pass jobbig situationen är och sedan bestämmer sig för vilka strategier och resurser hon/han har tillgängliga och som kan vara användbara för just den specifika situationen (Lazarus & Folkman 1984).

Lazarus & Folkman (1984) menar att individen i varje svår situation gör en kognitiv bedömning av sina resurser att hantera situationen. Tillgången till resurser är något som förändras kontinuerligt beroende på vilket sammanhang individen befinner sig i. De strategier som individen beslutar sig för att använda vid en svår situation är det som kallas copingmekanismer (Starke 2003).

Copingförloppet är komplext och ibland gör människor omedvetna intuitiva val av copingstrategier. I Lazarus & Folkman studie (1984) kan valet av strategier ses som en bedömningsprocess där den primära bedömningen handlar om att individen försöker skapa en förståelse av en svår situation.

Den sekundära bedömningen inför valet av copingstrategi går ut på att individen bedömer sina egna samt omgivningen resurser för att möta det som är svårt. Det görs en bedömning av vilka resurser som skulle kunna gå att mobilisera. När dessa två stadier av bedömningen är över väljer personen den eller de copingstrategier som skulle kunna passa för den aktuella situationen. Omgivningen spelar också en stor roll i den här bedömningen och valet av strategier grundas bl.a. på om situationen är oförberedd och ny för individen eller ej (Lazarus & Folkman 1984).

Det finns resurser att tillgå både hos individen själv och hos omgivningen. Har en person positiv tro på sig själv och god hälsa utgör detta goda resurser för att hantera svåra situationer. Förmågan att få tag på information, planera och hitta alternativa lösningar är också exempel på goda resurser hos individen. Om individen är t.ex. sjuk och trött minskar detta möjligheterna till att hitta bra och relevanta copingstrategier. En god social förmåga är en viktig resurs som underlättar när det handlar om att fungera och kommunicera med andra (Lazarus & Folkman 1984). Resurser från omgivningen kan handla om materiella tillgångar och socialt stöd som gör att individen känner sig mindre sårbar. Känner sig individen stressad eller upplever brister från samhällets resurser utgör detta negativa faktorer då individen ska välja copingstrategier (Starke 2003).

Individen väljer mellan känslufokuserad och problemfokuserad coping. En kombination av dessa är inte ovanligt. Känslufokuserad coping handlar om att hantera obehagliga känslor genom att t.ex. försöka se något bra ur det som har hänt eller leva ut sina känslor. När individen försöker styra sina känslor inför en situation som upplevs stressande och svår eller omöjlig att påverka kallas detta för känslufokuserad coping (Starke 2003). Går situationen inte att förändra försöker individen ändra de känslor som uppstått. T.ex. kan individen försöka se bra saker i det som egentligen är negativt. Man kan också anstränga sig för att försöka se en mening i det som har hänt (Lazarus & Folkman 1984).

Problemfokuserad coping går ut på att individen utför en aktiv handling mot det som upplevs som stressande och/eller problemfyllt. Det kan också handla om att förändra orsaken till stressen genom att t.ex. ändra någons attityd eller leta upp information. När en individ försöker påverka en situation eller svåra omständigheter kallas detta för problemfokuserad coping. Detta sker i situationer vilka individen uppfattar som påverkningsbara och det sker ofta genom direkt handling (Lazarus & Folkman 1984). Det kan handla om att förändra sitt beteende genom att t.ex. bli mindre aggressiv eller försöka komma med mer genomtänkta lösningar på problem. När en individ ställs inför en svårhanterlig situation använder hon eller han oftast både känslufokuserad och problemfokuserad coping (Lazarus & Folkman 1984).

Copingprocessen handlar mycket om anpassning från individens sida. Om individen ändrar sin förståelse av verkligheten ökar möjligheterna till att hon eller han kan anpassa sig till en

situation. Individen lär sig helt enkelt att leva med den nyuppkomna svåra situationen (Lazarus & Folkman 1984).

Lazarus och Folkman (1984) menar i sin studie att coping är en självgående process som pågår så länge individen upplever en situation som svår och stressfylld. Individen byter ofta strategier och efterhand lär hon/han sig vilka strategier som fungerar bäst i olika situationer vilket ofta leder till en efterhand bättre hantering av stressfyllda situationer (Lazarus & Folkman 1984).

5. Metod

5.1 Förförståelse

När vi diskuterade vilket ämne vi skulle utforska kom vi ganska snabbt fram till att vi ville belysa autism utifrån ett anhörighetsperspektiv. Vi har båda olika erfarenheter av autism då en av oss har arbetat med personer med autism, och på det sättet fått en inblick i hur det kan vara att ha autism samt träffat flera anhöriga till dessa personer, medan den andra av oss inte haft den erfarenheten utan istället har en vän som har ett syskon med autism. Detta har givit en viss insikt i hur det kan vara att leva med en familjemedlem som har autism samt hur föräldrarna fått kämpa för att få stödinsatser.

Sammanfattningsvis är vår förförståelse att det är påfrestande att vara anhörig till ett barn med autism. Utifrån denna förförståelse föddes vårt vidare intresse av att ta reda på mer om vad det egentligen innebär att vara förälder till barn med autism, samt vilket stöd de har fått och vad de tycker om detta stöd.

5.2 Avgränsning

Under skrivandet av en C-uppsats görs en hel del avgränsningar beroende på vilket ämnet man har valt men även beroende på den tid man har till sitt förfogande. Vi var båda överens om att vi ville fokusera på anhöriga till personer med autism i vår uppsats. På grund av den tid vi har till vårt förfogande har vi valt att endast utgå från ett föräldraperspektiv i undersökningen.

5.3 Metodval

Vi har valt att genomföra en kvalitativ intervjuundersökning för att besvara våra frågeställningar och uppnå vårt syfte med uppsatsen. Vi har valt att genomföra intervjuer med föräldrar till barn med autism eftersom vi är intresserad av hur de hanterar sin vardag samt vilka erfarenheter de har av socialt stöd.

En kvalitativ undersökning är mer exemplifierande än en kvantitativ undersökning som i sin tur är mer generaliserande. Utifrån exempel kan man dra mer eller mindre långtgående slutsatser (Svenning 2003). Vi är intresserade av hur föräldrar till barn med autism kan hantera sin vardag och vad de har för olika åsikter om socialt stöd. Vi vill inte göra några generaliseringar om att det vi kommer fram till gäller för alla föräldrar som har barn med autism utan istället visa hur det *kan* se ut för dessa föräldrar. Vi är intresserade av hur föräldrar till barn med autism upplever sitt stöd, detta kan vi inte få ut genom att be dem besvara en enkät. Med hjälp av intervjuer får vi fram känslor och åsikter hos föräldrarna, vilket vi är intresserade av för att uppnå vårt syfte.

Det hade varit intressant att få en generaliserad bild av hur föräldrar till barn med autism tänker kring socialt stöd men vi ansåg att vi på grund av tidsbrist inte hade möjlighet till det. I efterhand har vi ändå genom intervjuerna fått en bild av hur det *kan* vara att ha ett barn med autism.

5.4 Litteratursökning

För att få information om autism och om tidigare forskning inom vårt område har vi varit inne på Göteborgs universitetsbiblioteks hemsida och sökt böcker om autism. Vi har även använt de databaser som universitetsbiblioteket tillhandahåller för att genom dem söka efter tidigare forskning inom vårt område. För att hitta tidigare forskning inom området har vi främst använt oss av sökorden autism, förälder, socialt stöd och coping. Mycket av den forskning vi fick fram har handlat om autism men inte belyst just vårt forskningsområde. Bristen på tidigare forskning inom området har gjort oss ännu mer intresserade av vårt ämne och verkligen inspirerat oss i vårt arbete med denna uppsats. Men vi vill inte på något sätt påstå att vi har gjort en total kartläggning av all tidigare forskning, vi kan eventuellt ha förbisett några sökvägar och på det sättet gått miste om viktig information.

Den forskning vi ändå valt att presentera anser vi vara den mest relevanta för den här studien. Vi anser att dessa undersökningar tar upp viktiga aspekter av föräldraskapet och hur man hanterar det när man har ett barn med autism. Dessa artiklar och avhandlingar har även varit till hjälp när vi formulerat intervjufrågorna.

Vi har även använt oss av Göteborgs universitetsbiblioteks hemsida för att få tag på böcker om de teorier vi har valt att använda. Vi har enbart använt oss av primära källor för att hitta information om teori och tidigare forskning till vår uppsats. Vi är medvetna om att några av de böcker vi använt är gamla, men vi anser att de är relevanta och fortfarande går att använda.

5.5 Urval

Genom Autism och Aspergerföreningen i Göteborg har vi fått tag på föräldrar till barn med autism. Vi kontaktade en person som är ansvarig för föreningen som sedan kunde hjälpa oss att hitta fler personer som ville delta i vår undersökning. Via de kontakterna vi fick från Autismföreningen fick vi ytterligare kontaktuppgifter till personer som kunde tänkas vilja vara med i undersökningen. Vi har alltså fått tag på intervjupersoner via en person som känner en person som känner en annan etc., ett så kallat snöbollsurval (Larsson, Lilja & Mannheimer 2005).

En person som är ansvarig för föreningen hjälpte oss också genom att skriva ut och sätta upp ett anslag (se bilaga 1) med information om vår uppsats där det även stod att vi sökte föräldrar som skulle kunna tänka sig delta i undersökningen. Denna information sattes upp i föreningens lokaler då vi tänkte att detta kunde vara ett bra sätt att nå ut till de föräldrar som besökte föreningen. Personen som hjälpte oss med detta mailade även på eget initiativ ut

informationen om vår uppsats till ett antal föräldrar. En av dessa blev intresserad av att delta och tog kontakt med oss.

Vi fick även kontakt med föräldrar genom att deras kontaktuppgifter var publicerade på Autism och Aspergerföreningens hemsida. Vi kontaktade dem genom att skicka mail och ringa. Ett flertal personer svarade inte och några meddelade att de inte hade tid att delta. Men tillslut hade vi fem föräldrar som kunde tänka sig att ställa upp på intervju. Med tanke på att vi inte hade mer än några veckor på oss att genomföra studien ansåg vi att antalet intervjupersoner var tillräckligt för att vi skulle hinna med att genomföra och analysera intervjuerna.

Eftersom diagnosen autism är mycket komplex och visar sig på olika sätt hos varje enskild person som får diagnosen har vi valt att intervjua föräldrar till barn som inte har exakt samma problematik, detta för att på ett sätt spegla den verklighet som vi anser finns. Det viktiga för oss har inte varit vilken ålder barnet har nu, utan vi har istället fokuserat på föräldrarollen och vad den innebär. Därför har vi intervjuat föräldrar som haft barn i olika åldrar, det de har gemensamt är att de har ett eller flera barn med diagnosen autism.

Vi har funderat på vilka föräldrar det är som har valt att ställa upp på intervju och kanske kan det vara så att de som valde att ställa upp är de föräldrar som generellt sett engagerar sig mycket. Det är möjligt att vi inte har lyckats få med någon av de föräldrar som *inte* har ork att engagera sig och som kanske har fått mindre stöd än de föräldrar vi har intervjuat. Men även om dessa föräldrar inte medverkar i studien så kommer de att kunna ta del av den då Autism och Aspergerföreningen vill ha en kopia av uppsatsen då den är klar.

5.6 Undersökningsdeltagare

Vi har intervjuat fem föräldrar som alla har ett eller flera barn med autism. Diagnosen autism är bred och tar sig olika uttryck bland barnen till föräldrarna vi har intervjuat, då en har Aspergers syndrom, några har autismpektrumstörningar, och flera även har andra diagnoser utöver autismen. Barnen är i åldrarna 7-19 år.

Alla barnen med autism har minst ett syskon. Syskonen är både äldre och yngre än barnet med autism. Föräldrarna vi har intervjuat har olika familjekonstellationer, en är ensamstående, två är skilda och de övriga bor ihop med en partner.

5.7 Intervjuer

Under intervjuerna med föräldrarna har vi använt oss av en intervjuguide (se bilaga 2). Grunden till intervjufrågorna har vi hämtat från vårt syfte och frågeställningar samt den tidigare forskningen som vi tagit del av. Vi har använt oss av olika typer av frågor för att skapa en så bra intervjuguide som möjligt. Först använde vi en öppen inledande fråga som ”Berätta om din familj”. Kvale (1997) menar att inledande frågor kan ge spontana svar där

intervjupersonen återger det som hon/han tycker är viktigt. Valet av öppna frågor var självklart för oss då vi ville underlätta för föräldrarna att få igång berättelseprocessen. Vi ville få fram deras subjektiva berättelse om vad det innebär att ha ett barn med autism. Kvale (1997) menar att intervjufrågorna ska vara enkla, korta och utan akademisk jargong. Detta var något vi hade i åtanke då vi skrev vår intervjuguide. Vi använde oss även av sonderande frågor som t.ex. ”Vilken typ av stöd får ni från vänner? Kan ni ge exempel på det?”. I slutet av intervjuerna avslutade vi med att säga ”Vi ha inga fler frågor, har du något mer du vill tillägga?” vilket enligt Kvale (1997) är en bra strategi för att intervjupersonen ska kunna ta upp frågor som hon/han funderat på under intervjun.

Kvale (1997) skriver att ju spontanare och öppnare frågor man använder sig av desto spontanare svar kan man vänta sig. En mer strukturerad intervju gör det å andra sidan lättare att analysera materialet. Detta är något som vi märkt när vi intervjuat våra föräldrar, vilket gör att våra öppna frågor i en del intervjuer har gjort det svårt för oss att analysera svaren. Våra öppna frågor har gjort att föräldern börjat prata länge om saker som egentligen inte är viktiga för vår undersökning, men därmed inte sagt att det inte har varit intressant. Genom att föräldern har pratat om detta ämne har det gjort att våra intervjuer har blivit långa och att vi i en del fall inte har hunnit fullfölja alla frågor vi var intresserade av på grund av tidsbrist.

Innan vi genomförde intervjuerna med våra undersökningsdeltagare valde vi att på varsitt håll göra en pilotintervju med andra föräldrar. Detta gjorde vi för att undersöka om intervjufrågorna var begripliga och om de kunde ge svar på det vi ville undersöka. Kvale (1997) menar att pilotintervjuer kan vara bra för den som ska genomföra en intervju då det kan öka självförtroendet innan den riktiga intervjun. Detta märkte vi efter vi genomfört våra pilotintervjuer och vi anser att det var en bra träning för oss. Genom dessa pilotintervjuer fick vi en bild av hur vi som personer klarar av en intervjusituation. Kvale (1997) beskriver att det krävs att den som intervjuar har kunskap och intresse för det aktuella ämnet. Vi var båda pålästa och sedan tidigare intresserade av autism vilket underlättade och gjorde att vi kände oss väl förberedda inför intervjuerna.

Vi har intervjuat fem föräldrar, det kändes som ett nödvändigt och lagom antal föräldrar. Hade vi istället valt att intervju fler föräldrar hade materialet blivit för stort för oss att hantera på den tid vi haft på oss med denna uppsats. Skulle vi valt att intervju färre antal föräldrar tror vi att materialet skulle ha blivit för lite och att vi då inte kunnat säga lika mycket om hur föräldrar kan hantera sin vardag med autistiska barn eller hur det upplever socialt stöd.

Vi lät föräldrarna vi intervjuade själva bestämma var vi skulle genomföra intervjun. Detta för att vi tror att de på det sättet kunde vara mer trygga och berätta mera öppet om sina erfarenheter. En del föräldrar har valt sin arbetsplats medan andra har frågat om vi har kunnat ordna plats för intervju, vi har då använt universitetets lokaler. Kvale (1997) menar att vi som intervjuare skapar en god kontakt med den vi intervjuar genom att lyssna uppmärksammat, visa intresse och förståelse samt respekt för det intervjupersonen säger. Detta var något vi hade i åtanke då vi genomförde intervjuerna.

Svenning (2003) föreslår att man bör ha någon form av bandspelare när man genomför intervjuer för att man lättare ska kunna koncentrera sig på intervjun medan den håller på. Detta för att ha sin koncentration på att anteckna, samt för att man ska komma ihåg vad informanterna har sagt. Vi fråga alla våra undersökningsdeltagare om vi fick spela in deras svar, vilket alla godkände.

Vi har båda varit närvarande vid alla intervjutillfällen, vilket informanterna har tillåtit. En av oss har ställt frågorna och den andra har antecknat de viktigaste sakerna från intervjun. Den som antecknat har även kunnat ställa följdfrågor men inte varit den som fört intervjun framåt. Vi har turats om att vara den som ställer frågorna och den som antecknar för att vi båda skulle få känna på hur det var att intervjua föräldrarna. Att vi varit två som intervjuat kan ha påverkat föräldrarna så att de känner sig i underläge men vi anser ändå att detta har varit det bästa sättet att genomföra intervjuerna. Vi har kunnat komplettera varandra under intervjuerna och varit uppmärksamma på olika saker.

Varje intervju har varit mellan 40 minuter och en timme och 15 minuter. Efter varje intervju menar Kvale (1997) att det är bra att ägna 10 minuter åt att reflektera över vad man fått veta. Detta var en strategi som vi använde oss av.

5.8 Etiska hänsynstaganden

Vetenskapsrådet har sammanställt fyra forskningsetiska principer som gäller inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Principerna syftar till att ge normer för förhållandet mellan forskare och undersökningsdeltagare. För att skydda undersökningsdeltagarna finns det fyra allmänna huvudkrav på forskningen. Det första kravet kallas informationskravet, vilket innebär att man informerar undersökningsdeltagarna om projektets syfte och tillvägagångssätt (www.vr.se). I och med den principen berättade vi om vårt syfte redan i vårt första brev/samtal till våra deltagare.

Det andra kravet kallas samtyckeskravet och innebär att deltagare i en undersökning har rätt att själva bestämma över sin medverkan och att de har rätt att när som helst avbryta sin medverkan utan påföljder (www.vr.se). Undersökningsdeltagarna gav sitt samtycke innan vi bokade en tid för intervjun.

Det tredje allmänna huvudkravet inom den humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningen kallas konfidentialitetskravet. Det innebär att uppgifter om undersökningsdeltagarna ska ges största möjliga anonymitet och att personuppgifterna ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem (www.vr.se). Detta informerade vi våra undersökningsdeltagare om innan vi påbörjade intervjun. På grund av detta krav har vi i vårt resultat och vår analys valt att inte nämna någon förälder vid namn. I resultat och analysdelen har vi även valt att göra barnen och föräldrarna könsneutrala, för att avidentifiera dem ännu mer. Vi hade tankar på att analysera vårt resultat utifrån att först beskriva varje förälders familj och sedan plocka ut citat från deras intervjuer för att beskriva hur de hanterar sin vardag samt vad de

anser om det stöd de fått. Men efter en del övervägande fram och tillbaka har vi valt att inte göra på det sättet för att ge familjerna den anonymitet som vi känner att vi lovat dem. Vissa av undersökningsdeltagarna var mycket frispråkiga medan andra var med fåordiga och vi ville inte att detta skulle synas i analysen genom att t.ex. ge dem nummer eller bokstäver. Då kan man se vem som är vem och vem som har sagt vad och kanske identifiera dem. Föräldrarna uttryckte en stark önskan om att vara anonyma och vi vill på alla sätt vi kan verkligen hålla vårt löfte om deras anonymitet. Det kunde ha blivit bättre att om vi berättat om varje familjs situation men vi har valt att inte göra det på grund av deras starka önskan om att vara anonyma. Vårt material är därmed mycket avidentifierat. Vi har istället valt att utifrån teman analysera våra intervjuer och ge konkreta exempel med citat som i vissa fall får stå som exempel för flera föräldrar. Detta för att ingen ska känna sig utpekad på något sätt. Det är möjligt att undersökningsdeltagarna kan känna igen sig själva, men vi har ändå valt att använda citat. Vi har försökt välja ut citat som inte är allt för utlämnande. Men vi har inte ändrat kön i citaten på grund av att de då inte skulle ha samma betydelse. Vi anser ändå att vi uppfyller konfidentialitetskravet samt föräldrarnas önskan om att vara anonyma.

Det fjärde kravet kallas nyttjandekravet, vilket innebär att uppgifter insamlade om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål (www.vr.se). Utifrån detta krav har vi informerat deltagarna att det som de säger endast kommer att användas till denna C-uppsats. Denna information gav vi innan intervjuerna. Undersökningsdeltagarna fick även själva välja om de ville ha en kopia av uppsatsen eller inte.

Dessa forskningsetiska principer har vi inte enbart använt oss av under arbetet med våra intervjuer utan har legat till grund för hela vårt arbete med denna undersökning, redan från planeringsstadiet till analys och diskussionsprocessen.

5.9 Validitet och Reliabilitet

Enligt Larsson (2005) så menar den internationella kvalitativa metodlitteraturen att man måste bedöma reliabilitet och validitets frågor annorlunda när man gör en kvalitativ undersökning än vad man gör vid en kvantitativ forskning. Larsson förklarar sitt resonemang med att forskaren i en kvalitativ undersökning både är ett slags mätinstrument och den som ska tolka resultaten. Därför kan det vara svårt att fastställa både validitet och reliabilitet i den bemärkelse som de begreppen tolkas i en kvantitativ forskning, nämligen att validitet innebär att man mäter det man avser att mäta och reliabilitet som innebär att resultaten från undersökningen ska vara så tillförlitliga att man ska få samma resultat igen vid genomförandet av samma studie (Svenning, 2003).

Vi har gjort en liten studie under kort tid och enligt Larsson (2005) ska man då i första hand eftersträva en hög intern validitet. Vilket innebär att man gör en detaljerad och intensiv undersökning av ett antal fall som man beskriver noga. Därför bör t.ex. intervjufrågor vara formulerade så att man verkligen får fram det som man har för avsikt att undersöka (Larsson, 2005). Detta är något som vi medvetet har jobbat med. Vi har jobbat mycket med att

formulera våra intervjufrågor så att de verkligen kan besvara våra frågeställningar och därmed uppnå vårt syfte. Vi har även under intervjuerna försökt få ut så mycket relevanta detaljer som möjligt från våra underökningsdeltagare genom att t.ex. ställa många följdfrågor. Vi anser därmed att vi på alla sätt vi kan har eftersträvat och behållit en hög intern validitet.

Det blir svårt att fastställa reliabiliteten i vår studie, eftersom om någon annan skulle göra samma undersökning skulle de inte få samma resultat, inte ens om de intervjuade samma personer. Detta för att de kanske skulle ha en annan intervjuteknik och ställa en annan typ av följdfrågor.

5.10 Analys

Efter intervjuerna har den av oss som antecknat under intervjun transkriberat vad föräldern har sagt. Vi har valt att transkribera intervjuerna så nära vad föräldrarna sagt som möjligt. Vi har även plockat ut en del citat, vilka är transkriberade ordagrant.

För att analysera vårt material har vi använt oss av ad-hoc (Larsson 2005), vi har alltså kombinerat olika analysstrategier för att få en förståelse för materialet. Vi har skapat oss en mening genom att kombinera olika infallsvinklar. Vi valde den här metoden för att vi inte ansåg oss kunna välja enbart en metod för att få ut det som är viktigt ur materialet.

Vi har valt att tematisera intervjutexterna utifrån teman vilka vi har valt med hänsyn till frågeställningarna samt det insamlade intervjumaterialet. De teman vi har arbetat med är: *vardagslivet*, *stöd till barnen*, *stöd till föräldrarna samt råd till andra föräldrar*. I tre av temana har vi valt att ha flera underrubriker för att läsaren lättare ska kunna följa vårt resonemang kring resultatet. I temat *vardagslivet* använder vi underrubriker som förklarar några av de strategier som föräldrarna valt att hantera sin vardag med. I båda temana *stöd till barnen* och *stöd till föräldrarna* har vi valt att ha underrubriker som förklarar från vem/vilka barnen och föräldrarna har fått stöd. Vi kunde ha använt en uppdelning utifrån olika stöd t.ex. känslomässigt stöd, men vi provade det och kom fram till att det då skulle bli svårare att ge en tydlig bild av vilket stöd barnen och föräldrarna får. I temat *råd till andra föräldrar* anser vi att det inte behövs några underrubriker.

Efter att vi valt våra teman läste vi igenom de utskrivna intervjuerna och plockade ut intressanta citat och andra viktiga uttalanden för att sedan sammanställa materialet till en löpande text. Det var svårt att tematisera materialet då vi fick känslan av att allt föräldrarna berättade i intervjuerna hänger ihop. Men vi försökte ändå på bästa sätt följa vår plan och kategorisera in citat och liknande under rubriker. Detta för att göra det tydligt både för oss själva och för läsaren. För att analysera empirin och utplockade citat kopplar vi samman detta med teori och tidigare forskning.

Vi har använt oss av en abduktiv strategi och har genomfört studien med lite förkunskaper kring ämnet men samtidigt valde vi att försöka ha ett öppet utgångsläge och få vår kunskap från de föräldrar vi har intervjuat. För att förstå vårt insamlade material har vi haft en

hermeneutisk förståelsemodell (Thomassen 2007) där vi bitvis har fått ny kunskap om de olika delarna kring en familj som har ett barn med autism för att sedan med hjälp av de olika delarna kunna få en ökad förståelse för helheten. Det hermeneutiska synsättet syftar till att förstå de utskrivna intervjuerna (Larsson 2005). Förståelsen för texten har vi skapat genom en process där vi tolkat textens delar genom att se till helheten. När vi har tolkat de valda temana har vi fått en ökad förståelse för familjernas hela situation.

6. Resultat och Analys

För att strukturera analysen av intervjumaterialet har vi valt att dela upp den i fyra teman; Vardagslivet, Stöd till barnen, Stöd till föräldrarna samt Råd till andra föräldrar i samma situation. Till varje tema/kapitel hör ett antal underrubriker där vi lyfter fram det som föräldrarna har pratat om mest och som vi anser är väsentligt för studien. Under varje kapitel presenterar vi citat och empiri som vi sedan analyserar med hjälp av våra teoretiska perspektiv (copingteori och stödteori) samt tidigare forskning.

6.1 Vardagslivet

Att få ett barn med autism innebär en förändring för familjelivet och många av de föräldrar vi har intervjuat menar att de har fått anpassa sig väldigt mycket efter barnets behov och hitta strategier för att få vardagen att fungera. Att få sitt barn diagnostiserat innebär en sorg för många och en förälder beskriver det som att man går igenom en sorgprocess i olika faser tills man accepterar situationen och därefter börjar söka nya lösningar och förhållningssätt.

Flera av föräldrarna upplever vardagen som stressfylld då barnet med autism kräver mycket uppmärksamhet och ofta har ett krav på att rutiner följs. Några föräldrar uttrycker att de är på bristningsgränsen men att de ändå fortsätter kämpa på för att få dagarna att fungera. Ingen av föräldrarna har exakt samma strategier för att hantera vardagen utan alla har hittat sina egna individuella sätt för att barnen ska få en så bra situation som möjligt. Folkman och Lazarus (1984) menar att valet av copingstrategier bl.a. påverkas av om den stressfyllda situationen är ny för individen eller inte. Få av föräldrarna vi har intervjuat hade några förkunskaper eller tidigare erfarenheter av autism vilket säkert har påverkat deras val av copingstrategier. Att inte ha varit i en liknande situation förut gör att det kanske blir svårare och tar längre tid att hitta lämpliga strategier. Flera av föräldrarna uttrycker hur svårt det är att hävda sina behov när man inte vet vad man behöver hjälp med, detta kan tänkas bero på att situationen är ny och att föräldrarna därmed i början har svårt att hitta strategier och se de egna behoven. En vanlig strategi är att anpassa eller undvika vissa situationer som kan tänkas vara problematiska för barnet.

6.1.1 Diagnosens betydelse

De flesta av föräldrarna vi har intervjuat säger att de anade att något var fel med deras barn redan när barnet var litet. En förälder berättar om att barnet hade en sen språkutveckling, blev torr sent och hade svårt att leka, vilket enligt Gillberg (1992) är typiska tecken på att barnet kan ha autism. Detta väckte en känsla hos föräldern av att något var annorlunda med barnet vilket gjorde att man sökte sig till BVC för att få en utredning. På BVC träffade familjen en psykolog som sa att det inte var något fel på barnet och att föräldern inte behövde oroa sig. Flera föräldrar vi har intervjuat har blivit bemötta på liknande sätt när de bad om en utredning för sitt barn.

Estes m.fl. (2009) skriver att mödrar till barn med autism kan känna sig stressade över att försöka förstå sitt barns beteende. Detta har vi fler exempel på nedan då alla föräldrar vi har intervjuat på något sätt påpekat att det varit jobbigt för dem att inte veta vad det är som är annorlunda med deras barn innan de får diagnosen. Självklart släpper inte stressen bara för att de fått en diagnos men den förändras. Nu ska de istället bearbeta informationen att deras barn har den här diagnosen och komma på bra sätt att klara av vardagen.

När föräldrarna väl har fått en diagnos på barnet kan det kännas på lite olika sätt. En förälder beskriver det som en stor sorg och att man som förälder går igenom olika faser för att slutligen komma till den fas då man accepterar diagnosen och försöker göra det bästa möjliga av situationen. Föräldrarnas tankar överensstämmer med Gillbergs (1992) beskrivningar, då han menar att föräldrar som får ett barn med autism kan sägas genomgå olika krisfaser över att ha förlorat ett friskt barn. Föräldern berättar vidare att det kändes som att få ett verktyg eller en nyckel, de fick en förklaring på barnets beteende och kunde då förklara för släkt och vänner varför barnet betedde sig som det gjorde. Föräldern menar att diagnosen hjälpte omgivningen att öka sin förståelse gentemot barnet. Vidare säger föräldern att diagnosen innebar att den fick ett ökat tålamod och en förståelse för varför barnet gjorde som det gjorde.

En annan förälder beskriver det som en lättnad att få en diagnos och säger följande:

”På ett sätt blev det nästan som en lättnad att... ja man fick något svar på varför NN hade varit som hon har varit och vad det berodde på. Det kändes som att ja, nu får vi hjälp liksom... nu kommer NN bli bra och jag tänkte nu har hon fått de här diagnoserna sen kommer hon vara på behandling och så kommer allt bli bra igen. Men riktigt så är det ju inte... jag har fortfarande inte riktigt fattat hur det kommer bli...”

Föräldern fick veta att barnet har en diagnos relativt nyligen och tycker att det är svårt att förstå. Vi tolkar det som att den här föräldern fortfarande är kvar i en av de tidiga faserna av att hantera att ens barn har fått en diagnos som man inte vet så mycket om. Benderix (2007) menar att det finns fyra typer av stress hos föräldrar som får ett barn med autism och att en av dem är sorg och förlust över att förlorat ett friskt barn. Den här typen av stress kan man se i exemplet ovan. Att föräldern bearbetar den sorg det innebär att förlora ett friskt barn, vilket även flera föräldrar berättar om.

En förälder menar att diagnosen har inneburit att barnet fått förutsättningar för att bli bättre bemött och att andra får en ökad förståelse. Föräldern säger att det även kändes bra att få något att förhålla sig till. Vidare anser föräldern, som de flesta andra i vår studie, att insatserna bör bli bättre då barnet fått en diagnos konstaterad. Att få en diagnos har gjort det lättare för föräldrarna att hantera vardagen genom att de kunnat ta till sig kunskap om autism. De flesta har sökt kunskap själva genom böcker och internet.

En förälder svarar följande på frågan hur den kände när barnet fick sin diagnos:

”Jag kände såhär att mitt barn har autism, jag ser det... ja. Det är inget mer med det”

Föräldern i exemplet ovan hanterar situationen genom att acceptera diagnosen och vara öppen med det. Två andra föräldrar uttrycker samma sak och menar att det inte finns någon anledning till att skämmas för sitt barn. En förälder säger:

”Men vi har nog varit väldigt öppna hela tiden för att det är så, det är ingen idé att låstas att det inte är något, jag vet inte vem det hjälper egentligen, alltså va... då kan hon ju bli bemött på ett bättre sätt, än om de tycker vilken konstig filur och hon var annorlunda, eller vad det var med henne, eller ja att det blir negativt istället då vet man istället, så har vi nog känt att det är lika bra, då vet alla.”

Att acceptera situationen är en typ av känslufokuserad coping som innebär att individen ändrar på sina känslor när en situation inte går att ändra på. Det kan också handla om att försöka se en mening i det jobbiga som har hänt (Lazarus & Folkman 1984). Detta är något man kan se hos de föräldrar som har accepterat diagnosen och börjat leta efter strategier för att få vardagen att fungera. Flera av föräldrarna ger uttryck för att de försöker hitta ett lämpligt förhållningssätt till situationen.

6.1.2 Rutiner och en strukturerad vardag

För att få vardagen att fungera beskriver de flesta av föräldrarna vi har intervjuat att de följer rutiner starkt och försöker strukturera upp tillvaron för att underlätta för barnen som ofta tycker att det är svårt med förändring. Detta kan ses som en form av coping då det handlar om att hitta de strategier som fungerar bäst för situationen samt att minska stressen hos föräldrarna (Lazarus & Folkman 1984). Några av föräldrarna beskriver att dagarna ofta ser likadana ut och att det är det som fungerar bäst för deras barn. Vi frågade föräldrarna hur en vanlig dag ser ut och de flesta berättade om en vardag som är väldigt inrutad med rutiner som man försöker hålla på så hårt det går. När någon rutin bryts reagerar barnen på detta och det kan uppstå en lätt kaotisk situation. En förälder berättar:

”Vi försöker hålla samma fasta rutiner varje dag. Bryter vi litegrann på något så är det som att börja om på noll igen...”

Flera av föräldrarna berättar att vardagarna fungerar ganska bra men att det blir jobbigt när det är helger och lov. Detta för att det blir jobbigt för barnen när rutinerna bryts och att det blir ett tomrum av tid som ska fyllas med något. En förälder ger sommarlovet som ett exempel på en jobbig tid och berättar hur föräldrarna då ibland får ”lösa av” varandra för att en ska kunna ta hand om barnet med autism och en ska kunna göra andra saker som t.ex. åka och handla eller tvätta. Föräldern säger att det underlättar för hela familjen om båda föräldrarna är hemma

samtidigt då de ofta hela tiden behöver ha uppsikt på barnet med autism. Föräldern beskriver hur det tar mycket energi att ständigt vara på alerten och ha koll på barnet, även nu när det har blivit lite äldre.

En annan förälder berättar att de som föräldrar fixar mycket åt sitt barn genom att t.ex. föreslå att barnet ska ringa till en kompis. Familjen har fått strukturera vardagen och blivit rutinbundna för att underlätta för barnet. Föräldern beskriver det som att de har varit barnets ”motor” på helgerna för att få saker att hända, något som föräldern beskriver som ganska jobbigt och därför en påfrestning. De har även, som föräldern beskriver det, ”krattat” för barnet genom att bl.a. anpassa situationer så att de ska passa barnet. Vissa situationer har de också undvikit. Föräldern beskriver hur de har försökt hitta saker som passar för barnet och att de har förstått att rutinmässiga och upprepande saker är det som fungerar bäst, föräldern ger simning, längdskidåkning och promenader som exempel. Föräldrarnas berättelse om hur de försöker anpassa vardagen så att det passar barnet kan ses som en kombination av känslofokuserad och problemfokuserad coping. Enligt Lazarus och Folkman (1984) handlar coping mycket om anpassning och det är vad föräldrarna jobbar mycket med i sin vardag.

Många av barnen till föräldrarna vi har intervjuat har problem med mat och sömn vilket gör att både morgon- och kvällsrutinerna kan ta väldigt lång tid. En förälder berättar:

”NN är väldigt svår att få upp, så man får hålla på 10-15 gånger innan man fått upp henne. Sen sätter vi henne vid köksbordet. Hon har väldigt svårt för att äta, hon är aldrig hungrig och gillar inte mat. Så det kan ta allt ifrån 20 minuter till en timme innan hon har ätit upp, hon äter alltid samma sak. Det brukar ta väldigt lång tid så det blir att man får påminna och säga till hela tiden”

För att hantera den svåra situationen kring morgonrutinerna försöker föräldern hitta lämpliga strategier och anpassa sig efter barnet. Detta kan ses som en kombination av känslofokuserad och problemfokuserad coping (Lazarus & Folkman 1984) då föräldern både försöker hålla tålamodet uppe och samtidigt hitta praktiska lösningar genom att t.ex. ”stötta/motivera” barnet till att stiga upp ur sängen och anpassa frukostmaten efter barnets behov. Föräldern försöker göra det bästa av situationen. Enligt Gray (1994) innebär det en stor stress för föräldrarna att hela tiden anpassa sitt liv efter barnet som är funktionshindrat. Detta kan man se i ovan nämnda förälders berättelse där föräldern kämpar med att anpassa olika situationer efter barnets behov. Utöver det som nämns i citatet ger föräldern flera andra exempel ur vardagen där situationer får anpassas efter barnet och föräldern får stressa för att få allt att fungera.

Lazarus och Folkman (1984) menar att coping är en självgående process som pågår så länge individen upplever en situation som svår och stressfylld. Individen byter ofta strategier och efterhand lär hon/han sig vilka strategier som fungerar bäst i vilka situationer vilket ofta leder till en bättre hantering av stressfyllda situationer. Barnen till föräldrarna vi har intervjuat

kommer få leva med sin diagnos vilket gör att föräldrarna kan uppleva situationen som svår och stressfylld väldigt länge. Föräldrarna ger exempel på hur de lär sig hur barnet kan reagera i vissa situationer och att de försöker anpassa sig efter det, men menar samtidigt att bara för att barnet reagerar på ett sätt i en situation behöver det inte göra det i en liknande situation vid ett annat tillfälle.

6.1.3 Curlingförälder

Flera föräldrar berättar att barnen kräver mycket uppmärksamhet och några säger att de känner sig som ”curlingföräldrar”, vilket innebär att de som föräldrar ligger steget före så att de eventuellt kan förebygga att barnet blir oroligt och kanske utåtagerande. Att vara en curlingförälder kan ses som en copingstrategi där man försöker underlätta så mycket som möjligt för barnet genom att fixa och ordna med praktiska saker. En förälder säger:

”Man blir värsta curlingföräldern... och jag tror att man måste det för de här barnen. Det är den bästa pedagogiken liksom...”

En annan förälder beskriver hur familjen har anpassat många situationer efter barnet och att man ibland även har undvikit vissa situationer för att man har varit rädd att barnet ska fara illa av dem. Föräldern berättar också om den oro man kan känna för att barnet ska bli utsatt för mobbing. En förälder berättar om hur det kan vara när barnet är med på sociala tillställningar och liknande där föräldern hela tiden försöker ha koll på barnet så att det inte ska hända något som kan göra det illa. Föräldern säger:

”Det har inneburit att man får en extra blick, man har hela tiden känslspröt, nu är han där, vad händer, vad gör de...”

Benderix (2007) menar att det innebär en stress att ständigt vara uppmärksam på barnets beteende, detta kan leda till en känsla av maktlöshet. Detta är något som flera föräldrar berättar om. Man känner en rädsla över att barnet ska bete sig på ett sätt som gör att omgivningen reagerar negativt och att man inte kan behärska situationen. Att ständigt vara på alerten och anpassa situationer efter sitt barn är något som enligt föräldrarna tar mycket energi.

Cohen (1998) menar att föräldrar till barn med autism kan känna stor oro för sina barn då det gäller t.ex. framtiden. Detta tar mycket energi för föräldrarna och något som framkommer i vår undersökning.

Det faktum att autismen inte alltid syns på barnet gör att personer i omgivningen kan ha svårt att förstå att barnet faktiskt har en funktionsnedsättning. Föräldrarna vi har intervjuat berättar att de hela tiden själva får informera både professionella och personer i det egna nätverket om hur deras barn fungerar. Enligt Benderix (2007) påverkas omgivningens attityder och brist på kunskap leder till stress hos föräldern vilket vi kan se i vår undersökning där föräldrarna

berättar att det kan upplevas som energikrävande över att hela tiden behöva berätta varför deras barn uppför sig som de gör.

6.1.4 Skilsmässa

Lazarus och Folkman (1984) menar att personer oftast kombinerar känslofokuserad och problemfokuserad coping när man ställs inför svårhanterliga situationer. Personer som befinner sig i stressfyllda situationer byter ofta strategier tills de hittar en eller flera som fungerar bäst. En förälder berättar för oss att det är väldigt vanligt att föräldrar till barn med autism skiljer sig. Vi har inte bekräftat föräldrarnas uppgifter men vi kan förstå att en del föräldrar i den här situationen väljer att skiljas eftersom det är en påfrestning på hela familjen att ha ett barn med autism. Två av de föräldrar som vi intervjuat är skilda. En förälder berättar att skilsmässan har varit bra på flera sätt. Deras skilsmässa har gjort att både föräldrarna och barnen har kunnat hitta ett lugn. Föräldern uttrycker det som att det behövs ett lugn någonstans eftersom det är påfrestande att ha ett barn med autism, inte minst för syskonen till det här barnet. Syskonen behöver också få en lugn vrå och den här föräldern säger att skilsmässan har hjälpt dem att hitta den här lugna vrån. Föräldrarna planerar även att låta syskonen bo ena veckan hos mamman medan barnet med autism bor hos pappan, vilket kommer att ge syskonen ännu mera lugn. Här kan man se att skilsmässan blir ett sätt att hantera den påfrestande vardagen som de här familjerna hela tiden kämpar med.

6.1.5 Syskon

Ovan har vi nämnt att syskon till ett barn med autism också behöver en lugn vrå för att hantera sin vardag. Flera föräldrar påpekar att det kan vara svårt att hinna med att ta hand om syskonen till barnet med autism, i och med det känner de här föräldrarna ännu mera oro och stress inför sin situation. Choen (1998) skriver att föräldrar ofta får dåligt samvete för att de inte ger syskonen mer uppmärksamhet. Detta är något som vi kan känna igen från våra intervjuer. Två citat får illustrera föräldrarnas tankar kring syskonen:

”Har man syskon så är det jätteviktigt att fokusera på dem... det är lätt att all kraft går åt till barnet som har funktionsnedsättning”

”Man har kanske inte riktigt orkat med henne heller, utan hon har fått sköta sig själv lite... för fokus har varit på NN”

Båda de här föräldrarna uttrycker en oro för att inte räkna till eller inte ha räckt till för sina barn som inte har autism. Men eftersom de är medvetna om att de inte alltid har gett syskonen lika mycket uppmärksamhet som barnet med autism har flera börjat agera och därmed försökt ändra på det. De har börjat hitta copingstrategier för att hantera situationen. En förälder berättar att de har infört ”mysonsdag” som ett begrepp om den dagen då barnet med autism är på korttidsboendet. Föräldern säger att den själv har infört det här begreppet för att därmed

tillåta syskonen att tycka att det är skönt och mysigt när inte syskonet med autism är hemma. Föräldern vill inte att syskonen ska skämmas för att tycka att det är skönt när bara de är hemma. Genom att tillåta syskonen att känna att det är mysigt att vara hemma utan sitt syskon med autism tillåter föräldern syskonen att prata om och känna efter hur det är att ha ett syskon med autism. ”Mysons dag” blir en strategi för den här föräldern att hantera sitt dåliga samvete för syskonen.

6.2 Stöd till barnen

Barnen till de föräldrar vi har intervjuat får till största del sitt stöd av föräldrarna själva men även från professionella som t.ex. lärare, psykologer och behandlingspersonal. Genom att få en diagnos och sedan bli personkretsbedömd får barnen med autism rätt till olika former av stödinsatser enligt LSS. Gemensamt för barn med autism är att de tillhör personkrets 1. Barnen till de föräldrar vi har intervjuat har alla fått olika typer av stöd men har gemensamt att de flesta har fått någon form av LSS insats. Hur föräldrarna upplever stödet till barnen varierar, men de flesta har varit relativt positiva. I vissa fall har det dock inte fungerat alls och man är väldigt missnöjd med hjälpen från samhället. Flera av barnen har fått någon form av extra stöd i skolan genom t.ex. assistenter och undervisning med specialpedagogik. De flesta föräldrar menar dock att skolan borde bli mycket bättre på att hjälpa barn med autism och att det ofta saknas kunskap bland lärare. Det är inte sällan föräldrarna själva får agera experter och ge uttalanden om hur barnet bör behandlas o.s.v. Nedan följer exempel ur föräldrarnas berättelser som knyter an till vilket stöd de har fått från skolan, genom LSS, från professionella samt vilket stöd de själva ger till sina barn.

6.2.1 Stöd från skolan

En förälder berättar att deras barn har gått i en integrerad klass med assistent under mellanstadiet och högstadiet. Sedan under gymnasiet gick deras barn i en specialklass med andra ungdomar som hade en likande problematik där undervisningen skedde med en anpassad pedagogik i små grupper. Det var föräldrarna själva som fick ta initiativet till att deras barn skulle börja i den anpassade klassen. Föräldern menar att det på det stora hela fungerade bra, men att de ibland funderar på om pedagogiken var så anpassad som den skulle vara. Vidare berättar föräldern att de alltid har informerat lärare om barnet, dess behov och hur det fungerar. Det har de även gjort på föräldramöten för att föräldrar till barn i klassen skulle veta hur det låg till.

En annan förälders barn gick först i en inkluderad klass men sedan när barnet blev äldre och kraven ökade kände föräldrarna att barnet inte lärde sig så mycket. Läraren var bra men föräldrarna fick själva tala om hur de ville att saker och ting skulle läggas upp. Från fjärde klass skulle alla barn på den aktuella skolan flytta över till en annan större skola. Det var ingen som tänkte att det fanns något annat alternativ för barnet än att byta till den nya skolan vilket gjorde att föräldrarna kände att de ville söka efter andra alternativ. De förde dialog med

skolan om hur de skulle göra och skolan var helt inne på att barnet skulle gå integrerat. Föräldrarna kände att de ville hitta ett annat alternativ och hittade en skola där barnet går nu. Föräldern menar att det fungerar väldigt bra på den skolan de hittade, som är en särskola, och att barnen har individuella mål och kursplaner. Barnet har nu en väldigt engagerad lärare som har stor kunskap inom området autism och brinner för varje individ.

En förälder berättar att dennes barn numera går i en anpassad klass där undervisningen sker i mindre grupper där man inte sitter i ett vanligt klassrum. Föräldern tror att detta fungerar bra för barnet, men säger samtidigt att det är en stressfaktor då barnet har haft stora problem med skolan tidigare och säger:

”Jag vill gärna veta hela tiden vad som ska hända... men hela tiden så säger de att man ska ta steg för steg och jag blir jätteuppstressad för det här med skolan... NN har ju inte klarat den speciellt bra...”

Det verkar vara viktigt för föräldrarna att skolan informerar om vad man gör och planerar att göra. Framförhållning och kommunikation med föräldrarna verkar också vara av stor betydelse för upplevelsen av skolans insats för barnet.

En förälder är inte nöjd med skolans insatser, under början av lågstadiet, och berättar:

”... utan min vetskap så plockade någon speciallärare upp NN ur klassen till ett eget rum... och det fick jag veta sent omsider. Och det tycker jag var fruktansvärt opedagogiskt för då ska man lära sig hitta sin plats i klassen och alltihopa.”

Händelsen utspelade sig för flera år sedan och det är möjligt att en liknande händelse inte skulle inträffa idag, men exemplet det illustrerar ändå hur viktigt det är att skolan för dialog med föräldrarna och kommunicerar om vad de gör.

Stödet från skolan kan ses som en typ av instrumentellt stöd (Hedin 1994 och Sarafino 2008), där man plockar fram resurser och löser problem på plats genom att t.ex. undervisa i små grupper, använda sig av specialpedagogik och hitta lösningar så att undervisningen kan bedrivas så att den passar barnet.

En av föräldrarna berättar om en lärare som betytt mycket för både barnet och föräldrarna. Läraren i fråga hade stor kunskap om autism och var väldigt entusiastisk. Dessa två egenskaper verkar vara viktiga i fråga om att känna sig bemött och få rätt stöd i skolan till barnet. Läraren i detta fall kan sägas ge både kunskapsstöd och instrumentellt stöd (Hedin, 1994 och Sarafino, 2008) då den anpassar undervisningen efter varje barn och dessutom har stor kunskap om autism som den enligt föräldern spred vidare till andra pedagoger på samma skola som också arbetade med autistiska barn.

Enligt en förälder har dennes barn svårt att hitta sig själv och känna sina egna begränsningar och starka sidor. Föräldern menar att detta är något som skolan skulle kunna hjälpa till att jobba med genom att ha mer praktik och övningar där barnen får lära sig vad de klarar och vad de inte klarar. Föräldern menar också att det skulle kunna vara bra för barnen att ibland få möta svårigheter för att se vad de kan, vad de har lite svårare för o.s.v. Föräldern är noga med att poängtera att det inte handlar om att knäcka någon, men att barnen på det sättet skulle kunna få vetskap om vilka situationer de trivs i och vilka de inte trivs i o.s.v.

Kanske kan ovan nämnda tankar vara något för skolan att jobba mer med. Det är möjligt att vissa av de här barnen lever lite i en skyddad värld i skolan där professionella kanske omedvetet försöker skydda dem från svårigheter och motgångar. En förälder säger även så här om skolan och lärarutbildningen:

”Om man ser det i stort så är ju skolan så otroligt viktig, och samtidigt händer det så lite i skolans värld. Inte minst lärarutbildningen tycker jag ju verkar vara en katastrof, att inte ägnar de här [barnen]...större... att de inte lär sig mer om det helt enkelt för det går inte och gå och va lärare och inte träffa de här barnen alltså de finns i varje klass skulle jag vilja säga...”

Föräldern menar med det här uttalandet att mera ansvar borde finnas hos lärarna. Föräldern menar vidare att det borde finnas mera kunskap hos lärarna om att det kan finnas barn med en del svårigheter.

De flesta barnen till föräldrarna vi har intervjuat har fått stödinsatser från skolan. Hur insatserna har sett ut varierar relativt mycket mellan barnen. Detta kan tänkas bero på att barnen gått på olika skolor i olika stadsdelar samt att det är relativt stora ålderskillnader mellan barnen. Vissa gick i skolan under 1990- talet och början av 2000 talet medan andra barn precis har börjat i skolan. Detta torde påverka den variation som framkom av föräldrarnas svar på vilket stöd barnen har fått från skolan. De flesta föräldrar verkar dock vara eniga i att stödinsatserna från skolan behöver öka samt förbättras. Det var ingen av föräldrarna som var helt nöjd med den hjälp skolan erbjudit till barnen.

Flera av föräldrarna berättar att det ofta är de själva som får ta initiativ till förändringar eller förbättringar i skolan och att detta kan upplevas som tröttsamt och jobbigt för vissa av dem. Detta är även en källa till den stress som dessa föräldrar kan känna.

6.2.2 Stöd från föräldrarna

De föräldrar vi har intervjuat menar alla att de själva utgör ett stort stöd för barnen. De försöker anpassa vardagen till barnets bästa och hittar strategier för att försöka möta barnets behov. Detta kan ses som en kombination av känslolofokuserad och problemlösningsfokuserad coping (Lazarus & Folkman 1984). Valet av copingstrategier är kontextuellt och det blir extra tydligt i föräldrarnas berättelser, de beskriver hur de får anpassa sitt eget beteende men också vissa

situationer olika efter barnets behov. Föräldrarna får ta emot barnens känslor både verbalt och kroppsligt och ger dem därför stort emotionellt stöd (Hedin, 1994 och Sarafino, 2008).

Järbrink (2007) skriver att föräldrar till barn med autism spenderar 1000 timmar mer på att ta hand om och stötta sitt barn än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Vi har märkt att föräldrarna gör mycket för att stötta sina barn. En förälder säger att den känner att den själv utgör ett stort stöd för sitt barn och säger:

”Jag tror ju att hon känner stöd och trygghet från oss föräldrar, även om hon inte alltid har velat ha hjälp från oss”

Några av föräldrarna beskriver hur de blir som sina barns personliga assistenter och stöttar dem i alla möjliga situationer i vardagen. Om man ser till den tid föräldrarna stöttar sitt barn kan man säga att de utgör ett enormt stort stöd till sina barn.

En förälder beskriver att den har stöttat sitt barn genom att t.ex. öva på vardagssaker som att tvätta händerna och laga mat. Föräldern menar att familjen har anpassat sin vardag efter barnet som har autism och poängterar vikten av att skapa sammanhang som fungerar för barnet.

Föräldrarna stöttar sina barn på en mängd olika sätt, både praktiskt och emotionellt. Praktiskt genom att t.ex. skjutsa dem till olika aktiviteter och fixa och ordna saker som får vardagen att fungera. Många får också jobba med att försöker motivera sina barn till att ta egna initiativ. Föräldrarna finns alltid där för sina barn och får göra sitt barns röst hörd gentemot myndigheter. De kämpar för sina barns rättigheter och får ta emot barnets känslor och frustrationer, både verbalt och fysiskt. En förälder beskriver hur barnet har slagits och kallat föräldern elaka saker. Föräldern berättar:

”Det är jag som har fått stå ut mest med NN:s humör... NN har varit elak mot mig. Det har varit fruktansvärt jobbigt. NN har kallat mig både det ena och det andra och slagit mig... Den relationen har sakta blivit bättre, men det ju långt ifrån bra. Det har varit fruktansvärt tufft, det är nästan så att man har förträngt det.”

Feedback (Hedin, 1994 och Sarafino, 2008) är en typ av stöd som föräldrarna ger till sina barn. En förälder berättar att barnet ibland kommer med orimliga idéer om vad det skulle vilja jobba med i framtiden och att föräldern då får försöka säga att den inte tror att det riktigt passar barnet att jobba med just den typen av arbete. Föräldern beskriver hur svårt det kan vara i sådana situationer för att barnet (som numera är lite äldre) har svårt att hitta sig själv och förstå sina egna gränser och vad barnet är bra på.

6.2.3 Stöd från professionella

Vissa av barnen har haft samtalskontakter med t.ex. psykologer. Detta kan ses som en form av emotionellt stöd (Hedin, 1994 och Sarafino, 2008) där barnen verbalt har fått ge uttryck för sina känslor och tankar. Det är relativt stor ålderskillnad mellan barnen till föräldrarna vi har intervjuat. Det är främst till barnen som är lite äldre där det har blivit aktuellt med någon form av samtalsstöd från t.ex. psykolog. För de lite yngre barnen har detta inte varit aktuellt. Alla kan heller inte ha samtal på grund av att de har problem med kommunikationen.

En förälder berättar att deras barn har en psykologkontakt och att barnet har haft regelbundna samtal där sedan de tidiga tonåren. Barnet har även haft en samtalskontakt på BNK. Föräldern berättar att familjen blivit erbjuden samtalskontakt på habiliteringen, men att barnet oftast inte har känt något behov av att gå dit. Förälders barn har deltagit i ett åtgärdsprogram för funktionshindrade genom Arbetsförmedlingen och därigenom fått arbetspröva i en butik. Detta ledde i sin tur till en lönebidragsanställning.

En förälder sökte själv hjälp genom att ta kontakt med en enhet i staden där familjen bor som jobbar med barn och ungdomar som har problem. Även BUP blev inkopplat, men barnet ville inte gå dit. Föräldern berättar också om en lärare på barnets skola som har varit betydelsefull. Läraren arbetade med ungdomar som har problem och ”fångade upp” förälders barn i korridorerna och tvekade inte att ta kontakt med både barnet och mamman. Läraren engagerade sig mycket och blev ett stöd för både barnet och föräldern. Utöver detta fick familjen kontakt med familjebehandlare i en annan stad vilket ledde till att både föräldrarna och barnet fick egna familjebehandlare som kunde stötta dem. Barnet har blivit erbjudet stöd från socialtjänsten men ej velat ta emot det. Så småningom blev barnet placerat på ett behandlingshem och fick då stöd från personalen som jobbar där. Föräldern säger följande om behandlingshemmet:

”Jag vacklar väl lite med vad jag tycker om med behandlingshemmet... jag har ju insett att jämföra med... så jag vet inte om hon har hamnat på ett bra ställe eller inte. Ibland kan jag känna att jag tycker att det inte händer något, utan att det bara är förvaring... och där hänger mitt ex inte med utan han tycker visst det är bra...”

Förälderns barn får stöd från personalen på behandlingshemmet, vilket enligt Sarafinos (2008) studier kan ses som en form av feedback och emotionellt stöd. Föräldern berättar att barnet har utvecklats mycket sedan det kom till boendet och därför kan man tänka att personalen där har gett t.ex. positiv och negativ kritik på barnets uppförande och attityd.

Att få prata med någon och ge uttryck för sina känslor är en form av emotionellt stöd (Hedin 1994 och Sarafino, 2008). Det kan även tänkas att barnen genom kontakt med professionella har fått någon form av feedback, alltså bekräftelse på det barnet gör eller känner.

Några föräldrar önskar att de skulle ha fått mer stöd från de professionella. En förälder menar att det är svårt att få rätt hjälp och hitta professionella med lämplig kompetens då man har ett barn som ”faller mellan stolarna”. Flera av föräldrarna efterfrågar kunniga och lyhörda professionella som ser till både barnets och hela familjens situation.

6.2.4 Stöd genom LSS

De flesta barnen till de föräldrar vi har intervjuat har fått någon form av LSS insats. De vanligast förekommande insatserna är avlösare i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet samt kontaktperson. För att få rätt till LSS insatser är det viktigt att bli personkretsbedömd. Detta är något som en förälder poängterar som viktigt. LSS insatserna kan se ut på olika sätt och upplevas som konkret och praktisk hjälp men också emotionellt stöd (Hedin 1994 och Sarafino, 2008).

En förälder berättar att när barnet blivit personkretsbedömd och fått tillgång till LSS insatser har det t.ex. varit på korttidsboende (även fått tillgång till taxiresor dit och hem) vilket enligt föräldern har fungerat bra. Föräldern skrev på eget initiativ ett dokument där man beskrev barnet; dess sätt att vara och hur kommunikationen fungerar. Detta var något som togs emot bra av personalen. Avlösarservice är en annan insats som barnet har fått tillgång till. Att utnyttja möjligheter till avlösning, både i form av korttidsboende och avlösare, kan enligt Gray (1994) ses som en typ av individuell strategi.

Kanske kan det vara så att det faktum att föräldern fick en god relation med personalen på korttidsboendet redan från början har påverkat den positiva upplevelsen av korttidsboendet. Sarafino (2008) beskriver att relationen till stödgivaren påverkar en stödhandlings betydelse. Exemplet ovan illustrerar detta på ett tydligt sätt. Föräldern känner god tilltro till personalen och detta påverkar den positiva upplevelsen av stödinsatsen på korttidsboendet. Det är viktigt att professionella som möter föräldrar i liknande situationer har detta i åtanke och att de redan från början jobbar på att skapa en så god relation som möjligt till både föräldrarna och barnet.

Genom LSS fick en förälders barn tillgång till en kontaktperson. Tanken med detta var att deras barn skulle få ”en kompis” och kunna komma ut och hitta på olika saker som inte föräldrarna kunde följa med på t.ex. att gå på nöjesfält eller göra andra saker som ungdomar brukar göra. Men avlösaren som barnet fick visade sig vara ganska mycket äldre och därför upplevde föräldrarna att situationen kändes konstlad. Föräldern menar att det kan vara svårt att bygga upp en kompiskontakt via en lagstiftning där relationen inte har vuxit fram naturligt men säger samtidigt:

”Det kanske var mer vi som uppfattade det som konstigt mer än NN själv...”

Återigen får vi ett exempel på hur viktig relationen är mellan stödgivaren och den som tar emot stödet. Föräldern kände inte att det blev bra med den kontaktperson deras barn fick.

Detta skulle även kunna bero på andra saker som t.ex. kontaktpersonens ålder, att föräldrarna upplevde att det var för stor åldersskillnad mellan kontaktpersonen och deras barn. Sarafino (2008) menar att definitionen av stödet ligger hos den som mottar det. Först när stödet uppfattas som stöd kan det hjälpa. Frågan blir därmed hur barnet själv uppfattade situationen med att ha en kontaktperson. Om barnet inte tycker om den som ger stöd kanske det inte spelar någon roll hur mycket stöd personen ger, barnet kanske inte blir mottaglig för det.

Då det gäller kontaktperson verkar det vara viktigt att hitta en person som föräldrarna känner förtroende för och som ”klickar” med barnet. Det är också viktigt att få situationen att kännas naturlig, men som föräldern sa, så kanske det är föräldrarna själva och inte barnet som upplever situationen som konstlad. Samma sak verkar gälla vid avlastning i hemmet, det spelar stor roll vad det är för person som kommer och ska ta hand om barnet. Kanske kan det vara så att föräldrarna har haft otur när det kommer till detta genom att ha blivit tilldelade personer som de inte upplever som lämpliga för uppdraget.

En förälders barn åker på helgläger en gång i månaden och har avlastning i hemmet två timmar varje vecka. På somrarna åker barnet på läger med samma gäng som är med på helglägren, detta är något som barnet enligt föräldern trivs väldigt bra med. Föräldern berättar vidare att barnet har fått rätt till att åka taxi till skolan som ligger relativt långt från hemmet. I början fick föräldrarna köra barnet dit och hem varje dag. Föräldern berättar att de fick överklaga i länsrätten för att få rätt till denna insats och säger följande:

”Man är så van nu att man får bråka jämt, det är så om det blir någon ändring så vet man att man kommer få bråka. Det är sällan man kan lyfta luren och bara säga att nu behöver vi göra så här...”

Enligt teorin ”buffering hypothesis” är den negativa påverkan av att befinna sig i en stressfull situation större för dem utan socialt stöd än för dem som har socialt stöd (Sarafino, 2008). En förälder är inte nöjd med det stöd som erbjudits och känner att de har mötts av en okunnighet i samhället. Den här föräldern upplever sig inte ha fått tillräckligt med socialt stöd från samhället i sitt föräldraskap, därmed kan man tänka sig att situationen blir stressigare och jobbigare för den här föräldern jämfört med de föräldrar som upplever sig ha fått socialt stöd.

Samma förälder berättar att när barnet var yngre och bodde hemma provade de att ha avlastning, men det fungerade inte så de slutade med det. För tillfället har barnet aktivitetsersättning och två ”coacher” som stöttar. Föräldern berättar att barnet, som nu blivit lite äldre, väntar på att bli kallad till Arbetsförmedlingen.

Korttidsvistelse utanför hemmet verkar vara den insats som föräldrarna är mest nöjda med. Detta kan bero på att föräldrarna känner att de har blivit bra bemötta av personalen och att de upplever att barnet trivs på korttidsboendet. Flera föräldrar menar också att den tid då barnet är på korttidsboendet blir en tid då föräldrarna kan ägna sig helt åt syskonen i familjen och ge

dem full uppmärksamhet. Detta har säkert också inverkan på den positiva bilden av korttidsvistelse.

6.3 Stöd till föräldrarna

Stödet till föräldrarna kommer från professionella, familj, släkt och vänner samt Autismföreningen, vilken alla utom en förälder är medlem i. Kunskap om autism ger också stöd till föräldrarna. Kunskapen om diagnosen autism har föräldrarna fått från olika håll bl.a. från böcker, vänner, Autismföreningen och professionella. En förälder har även förvärvat sin kunskap själv genom olika kurser. Föräldrarna är i behov av olika stöd beroende på hur funktionsnedsättningen hos barnet yttrar sig. Därmed kan även samma slags stöd fylla olika funktioner beroende på vem som tar emot det. Autismföreningen kan i stort ses som ett nätverksstöd men för flera föräldrar ger den även ett känslomässigt stöd och för en förälder ger den kunskapsstöd. Några föräldrar får främst känslomässigt stöd från den egna familjen. Familjen kan även vara ett exempel på praktiskt stöd genom att familjemedlemmar sitter barnvakt. Föräldrarnas åsikter om stödet beror på vilket stöd de uttalar sig om. Alla, utom den förälder som inte är medlem, säger att Autismföreningen är ett mycket bra stöd i sin roll som förälder till ett barn med autism. Åsikterna om stödet från professionella och familj/släkt är lite blandade. En del tycker att de fått bra hjälp från professionella medan andra berättar historier om dåligt bemötande. När det gäller stöd från familj och vänner är det också olika åsikter, några säger att de fått bra stöttning medan andra säger att de inte fått någon hjälp alls.

6.3.1 Kunskapsstöd

Vi har efter intervjuerna med föräldrarna uppmärksammat att deras barn har fått sin diagnos vid olika tidpunkter under uppväxten. Innan vi började intervjua föräldrarna hade vi en tanke om att de flesta barn får sin diagnos vid 3 års ålder. Men det visade sig att det kunde uppdragas mycket senare att barnet hade svårigheter och att det handlade om just autism. Det barn som ändå var yngst när det fick sin diagnos var 4 år. Barnets förälder berättar att den hade anat att barnet hade autism redan innan barnet genomgick en utredning och att utredningen bekräftade förälderns misstankar. Denna förälder hade mycket kunskap inom just området autism redan innan barnet föddes. Två andra föräldrar berättar att även de har anat att det har varit något annorlunda med deras barn och därför tagit kontakt med Barnavårdscentralen (BVC), Barnneuropsykiatriska kliniken (BNK) och habiliteringen. Dessa två föräldrar hade inte samma kunskap om autism som den första föräldern vilket både kan vara en fördel och en nackdel. De själva uttrycker det som en stor nackdel att de inte har haft kunskap om diagnosen. En av föräldrarna säger:

”Det är ju a och o att få kunskap”

Med detta uttalande menar föräldern att kunskapen om barnets diagnos har underlättat för att kunna stötta det på ett bra sätt, men även för att kunna berätta och förklara för andra om varför barnet beter sig som det gör. Den andra föräldern är inne på samma spår och säger följande kring hur det var när de fick diagnosen på sitt barn:

”Det var som att man fick ett verktyg...”

Barnet var då 6 år och föräldrarna hade under en tid anat att det var något annorlunda med barnet men de hade då aldrig hört talas om autism. För den här föräldern och dennes partner var det ett oerhört stöd att få veta vad det var med deras barn. Precis som föräldern ovan beskriver så innebar kunskapen om att barnet hade autism att de kunde lära sig mera om diagnosen men även att de lättare kunde förstå sitt barn samt förklara för släkt och vänner varför barnet betedde sig som det gjorde. Precis som Hedin (1994) och Sarafino (2008) skriver, så ger kunskap en trygghet som underlättar för alla inblandade. Föräldrarna kan förstå sitt eget barn och kan därmed hjälpa barnet ut i världen på ett bra sätt, vilket säkerligen de flesta föräldrar vill kunna göra för sina barn.

I stycket ovan kan man utläsa vilka fördelar det kan vara att ha och att få kunskap om sitt barns diagnos, men det finns även en nackdel med att ha kunskap vilket en förälder berättade om för oss. Föräldern säger att kunskapen om autism har hjälpt denne i sitt föräldraskap och därmed att ta hand om sitt barn på ett bra sätt. Men kunskapen föräldern har i speciellt ett fall gjort föräldern mer orolig och stressad än vad som hade varit nödvändigt. Föräldern berättar om hur man gick till BVC på grund av misstanke om autism hos sitt barn. BVC personalen tog inte förälderns oro på allvar utan tittade bara på den normalutvecklingskurva som barnet hade och kontrollerade inte de saker som föräldern påpekade. Föräldern fick ett flertal gånger uttrycka sin oro kring att det var något som inte stämde med barnet innan det tillslut fick genomgå en utredning som då visade att förälderns misstanke om autism stämde. Hade BVC personalen lyssnat på föräldern hade barnet kunnat få sin diagnos tidigare och därmed också få stöd tidigare eftersom man i flera hänseenden behöver en diagnos för att få hjälp och stöd.

Sarafino (2008) menar att problemets synlighet är avgörande för stödmobiliseringen. Detta ser vi i exemplet ovan där föräldern själv har fått argumenterat sig till en utredning och de professionella inte har sett att barnet har haft en funktionsnedsättning eftersom de inte kontrollerat det som föräldern påpekat. Hade autism däremot syntts på barnet skulle stöd förmodligen ha kommit föräldern till del snabbare eftersom det då hade varit uppenbart att barnet hade autism.

Den forskning vi presenterat visar på att det är en stor påfrestning att ha ett barn med autism. En förälder i vår undersökning påpekar att det är väldigt långa väntetider för att få en utredning och att man som förälder hinner gå under innan man ens har kunnat få en chans att ta emot stöd och hjälp. Detta uttryck visar på hur stor påfrestningen är på de här föräldrarna.

Har barnet väl fått en diagnos kan man börja hävda sina rättigheter om stöd, en förälder uttrycker följande:

”När man har fått en autismdiagnos då får man i alla fall rätt till stöd som man inte hade innan...”

Detta stämmer, eftersom man genom en diagnos kan få rätt till insatser inom LSS lagstiftningen. Får man en utredning kan man komma i kontakt med socialtjänsten som kan göra en personkretsbedömning, vilket leder till att man kan få ta del av någon eller några av de 10 insatser som finns i LSS lagstiftningen. Mot bakgrund av detta påpekar flera av våra föräldrar att det är viktigt att få en utredning och diagnos för annars har man inte rätt till det stödet. En förälder som har två barn med diagnosen autism berättar att det äldsta barnet fick sin diagnos först vid 5 års ålder. I och med diagnosen fick de stöd i form av avlastning och assistent i skolan. När de sedan fick sitt andra barn och började ana att det var något som inte stämde med barnet kontaktade de BVC tidigt för att få en utredning, föräldern säger så här:

”... är det nått med honom så vill vi gärna att det inte ska ta fem och ett halvt år innan han få en diagnos... om det är någonting för då vill jag ju veta det tidigare, men då menade de på att han är bara sen i talet, killar kan vara det, det är inget problem...”

Detta är återigen ett exempel på hur dessa föräldrar blir bemötta inom sjukvården och av personal på BVC. Föräldern till det här barnet kontaktade då BNK där deras äldsta barn varit inskriven. De fick en utredning via BNK som visade att barnet hade autismliknandetilstånd, vilket ger rätt till stöd genom LSS. Hade den här familjen inte haft ett barn med den här diagnosen tidigare hade de säkerligen fått vänta längre på utredningen av sitt andra barn. Detta är ett exempel på hur värdefull kunskap om diagnosen är, samt att man som förälder bör veta hur man ska få stöd. Både Sarafino (2008) och Hedin (1994) skriver att kunskap är ett av stöden som är viktiga. Med kunskap följer en trygghet som gör det enklare att hantera sin situation. Är man trygg kan man lättare hantera sin vardag. Detta stämmer verkligen i det här fallet, eftersom föräldrarna till de här två barnen nu kan få stöd och därmed lättare hitta strategier för att hantera sin vardag.

En diagnos ger inte bara tillgång till insatser i LSS det gör också att man som förälder har rätt till vårdbidrag från Försäkringskassan. Vilket kan vara exempel på konkret och praktisk hjälp som Sarafino (2008) och Hedin (1994) beskriver. För att få tillgång till vårdbidrag behöver man som förälder fylla i flera blanketter och berätta om sin vardag med sitt barn. En förälder säger så här om att fylla i de här blanketterna:

”Det är en väldigt jobbig process att fylla i allt sånt där... det är så psykiskt för man går igenom allt och har vi det verkligen så här... i vardagen så snurrar det, då är det ju bara...”

Citatet visar på att dessa föräldrar hela tiden försöker klara av varje dag och egentligen inte tänker så mycket på hur mycket de faktiskt gör för att hantera sin vardag.

Två av föräldrarna berättade att deras barn inte fått sin diagnos förrän de var i tonåren. Orsaken till detta är helt olika historier. Den ena föräldern berättar om flera försök på flera olika sätt att få sitt barn till någon som kunde göra en utredning. Men att föräldern hela tiden har stött på motgångar i form av att professionell personal inte tagit emot dem eller vägrat genomföra utredningen eftersom barnet inte varit villig till det. Föräldern har då försökt övertala personalen men inte lyckats. Det dröjde ända tills barnet var 16 år innan en diagnos blev fastställd. Detta är ännu ett exempel på när föräldrar redan i ett tidigt skede anar att det är något som inte stämmer med barnet, men att sjukvården och andra professionella inte tar föräldrarnas oro på allvar. Blir barnet inte utrett och får en diagnos kan detta leda till att det inte får det stöd det behöver i tid. Dessa motgångar har bidragit till att den här föräldern inte litar på professionella. Vilket inte är ett bra betyg i något avseende eftersom det hindrar föräldern att ta emot hjälp och stöd från det hållet. Vilket i sin tur leder till att ensamheten är kring det här blir ännu större för föräldern än vad det hade behövt vara.

Den andra föräldern vars barn fick sin diagnos i tonåren har en annan historia. I det fallet hade varken föräldrarna eller någon annan anat att det var något som inte stämde med barnet då det inte på något sätt syntes på barnet att det var något fel. Det var först i högstadiet som det hände något och flera olika symtom började visa sig. Till skillnad från föräldern ovan fick den här föräldern hjälp ganska snabbt genom skolan och socialtjänsten. Barnet fick genomgå en utredning och den hjälp som ansågs bäst för barnet var ett behandlingshem. Här kan man se att de föräldrar vi intervjuat verkligen har haft olika förutsättningar och även fått olika former av stöd genom barnets diagnos och kunskap om den.

En förälder berättar om en person som har betytt extra mycket och varit ett stort stöd för familjen. Det är en vän till föräldern som är läkare och expert inom autism och Aspergers syndrom. Föräldern hade i ett vardagligt samtal börjat berätta om sitt barn och tankarna kring att det var något som var annorlunda med barnet. Förälderns vän ställde då några frågor kring barnet och dess beteende och efter att ha diskuterat en stund kom vännen tillika läkaren fram till att barnet sannolikt hade Aspergers syndrom. Föräldern hade aldrig hört om detta innan. Det var denna händelse som gjorde att föräldrarna kontaktade BNK för en utredning, som sedan visade att barnet hade Aspergers syndrom. Föräldern berättar att de ofta ringer till vännen som var den första att misstänka Aspergers syndrom om de har frågor kring sitt barn. Vi tolkar det som att den här personen är ett oerhört stort stöd för den här familjen i och med

att personen är både en vän till familjen och samtidigt en expert på ämnet och därmed kan svara på frågor om barnets diagnos.

Som vi förklarat ovan är det flera föräldrar som tagit upp vikten av kunskap. Kunskap om sitt barn men även kunskap om vilka rättigheter man har som förälder. En förälder berättar att denne nu står på kö till en föräldrautbildning om just diagnosen. Det är bra att det finns utbildningar eftersom flera av de föräldrar vi intervjuat berättar att det kan vara svårt att på egen hand ta reda på och få kunskap om diagnosen samt om vilka rättigheter man har.

6.3.2 Stöd från Autismföreningen

När vi har läst tidigare forskning, men kanske framförallt då vi har intervjuat föräldrarna, har vi märkt att det behövs stöd utifrån för att hantera vardagen på ett bra sätt. Fyra av de fem föräldrarna har nämnt Autismföreningen som ett stöd som har betytt mycket för dem. Den förälder som inte är medlem i föreningen nämnde den ändå och har funderat på att bli medlem. Det som föräldrarna säger gör föreningen till ett oerhört bra stöd är att de genom den har träffat personer som befinner sig i samma eller liknande situation som dem själva.

Autismföreningen har olika grupper och aktiviteter både för anhöriga till någon med autism men även för personer som har diagnosen. Föreningen har bl.a. flera olika föräldragrupper. Det är i de här föräldragrupperna som våra föräldrar är delaktiga i. För att illustrera vad de här grupperna betyder för våra föräldrar har vi valt två citat:

”Den gruppen är den viktigaste egentligen. Där man tar upp allting som händer och funderingar... allting från blöjproblem, sömnproblem till att man vill få stöd i hur man ska bemöta myndigheter eller när man ska träffa sin handläggare...”

”Vi gråter ihop och vi skrattar ihop och... ja det är kanon det är nog en av de bästa som har varit tror jag...”

Här kan man tydligt se att gruppen fyller flera olika behov, både känslomässiga och praktiska. Enligt både Hedin (1994) och Sarafino (2008) är nätverksstöd ett mycket viktigt stöd, de påpekar samtidigt att det viktigaste inte är hur många man är i gruppen utan att det finns personer runt omkring som kan stötta en. Vilket visar på att det kan räcka med en sådan här grupp för att man som förälder ska klara av sin vardag när man tidigare mött en del motgångar.

En förälder berättar att det är skönt att det finns ett forum där man kan prata av sig. Föräldern fortsätter sitt resonemang med att berätta att det gamla nätverket inte fullt ut kan förstå hur föräldern har det och att det då är skönt att träffa andra föräldrar i samma situation. Benderix (2007) skriver i sin studie att föräldrar till barn med autism ofta har behov av att prata med

andra i samma situation. Just det att få träffa personer i samma situation har alla våra föräldrar nämnt som den största anledningen till varför de är med i föreningen och varför de stannat kvar.

Vi har märkt när vi intervjuat föräldrarna att Autismföreningen kan betyda olika saker för föräldrarna, det som alla har gemensamt är att det är en trygghet att träffa andra föräldrar i samma situation, att det finns ett nätverk som man kan vända sig till när man behöver råd eller tips. Men föreningen kan även fylla en annan funktion, nämligen att man får ett personligt engagemang i dessa frågor. En förälder berättar att föreningen har gett mera kunskap som föräldern har kunnat använda i sitt yrke. Därmed har föreningen betytt mycket för den här föräldern yrkesmässigt. Vi har dragit slutsatsen att föreningen fyller den funktionen som föräldern saknar från sitt "gamla nätverk" eller familj. För de flesta föräldrarna vi intervjuat är medlemmarna i föreningen de som man pratar mest med och uttrycker sin oro och sina problem för, men för andra som för föräldern ovan kan föreningen vara en källa till kunskap som inte behöver berör föräldern i sin roll som förälder utan som yrkesperson. Detta är ännu ett exempel på att föräldrar till barn med autism behöver olika saker men även att samma stöd kan ha olika funktioner.

Att föräldrarna är delaktiga i den här gruppen gör att det är ett indirekt stöd för deras barn i och med att föräldrarna då kan få prata av sig eller få tips och konkreta råd hur man kan hantera sin vardag.

6.3.3 Stöd från familj, släkt och vänner

Ett annat nätverk som finns kring några av de föräldrar som vi intervjuat är familj och vänner. Med familj menar föräldrarna ofta mor- och farföräldrar och syskon. Vi har märkt från intervjuerna att det kan skilja sig mycket åt om man får stöd från sin familj eller inte. Men den avgörande faktorn handlar inte om familjen vill stötta föräldrarna eller inte utan det avgörande är i stället det geografiska läget. Om mor- och farföräldrarna inte bor i samma stad blir det svårare för dem att ställa upp som t.ex. barnvakt. Det säger sig självt att det är svårt att transportera sig en lång sträcka för att t.ex. vara barnvakt en eftermiddag. Bor man längre bort krävs mer planering, men det är inte alltid det går att planera med de här barnen, det kan hända oförutsägbara saker med barnet som gör att föräldrarna måste tänka om.

En förälder vars pappa bor långt bort berättar att fadern ändå tog sig tid att åka och bo hos föräldern ett tag när det var som jobbigast. Föräldern säger att detta har varit ett stort stöd, att få känna att någon i den nära familjen stöttar i föräldrarollen. En annan förälder vars familj bor i samma stad berättar att flera familjemedlemmar ofta har ställt upp som barnvakt så att föräldrarna kan komma ut ibland och glömma vardagen. Det här är exempel på praktiskt stöd (Hedin 1994 och Sarafino 2008).

En annan förälder beskriver även att familj och vänner ofta har sagt att de gärna kan ta med sig sitt barn till olika ställen. Vilket har gjort att det inte har varit något konstigt att ta med sig barnet på olika tillställningar. Det har även gjort att dessa föräldrar har kunnat känna sig trygga i miljöer där familj och vänner närvarar då de inte alltid behöver ha extra koll på barnet, de vet att andra också har barnet under uppsikt. Detta kan ses som ett exempel på spontant stöd (Hedin 1994).

Det är inte alla föräldrar som berättar om sådana här historier flera föräldrar berättar att det kan vara svårt att ta med sig sitt barn till andra eftersom andra barn inte alltid förstår varför han/hon gör på det sättet. En förälder berättar även att vänner och släktingar inte längre finns kvar i föräldrarnas nätverk för att det inte orkar med längre. Vi har här gett exempel på de totalt motsatta situationerna, vilket än en gång påminner om att alla människor är olika och har olika förutsättningar vilket gör att man är i behov av olika stödinsatser.

En förälder berättar att det även kan vara svårt att stötta varandra inom den egna familjen. Orsaken till detta kan vara att man som föräldrar har helt olika syn på funktionshinder och därmed helt olika syn på sitt barn. Det kan då vara oerhört svårt att samarbeta kring hur man ska ta hand om sitt barn men även hur man ska hantera de påfrestningar som följer av att man har ett barn som kräver mer än ett barn utan funktionsnedsättning. Att dessa barn kräver mer av sina föräldrar än barn med andra funktionsnedsättningar eller ingen funktionsnedsättning alls har visat sig i all den tidigare forskning som vi presenterat tidigare i den här uppsatsen.

En annan förälder berättar att trots skilsmässa, så har de som föräldrar kunnat samarbeta kring barnet. Två föräldrar berättar att de inom sin egen familj har stöttat varandra väldigt mycket. En förälder säger så här:

”Äktenskapet har varit det forum där vi pratat av oss, vi pratar oändligt mycket när man har ett sådant här barn, det måste man göra...”

Citatet visar på att det är oerhört viktigt att man har någon i sin närhet som man kan prata med. Den andra föräldern som också uttalat att det är viktigt att man samarbetar och pratar med varandra uttrycker att man inom familjen blir som ett företag. Föräldern säger:

”Vi är ju tillsammans nästan jämt för att vi vet ju att det underlättar för oss alla om vi är hemma allihopa... så är det ju ”

Föräldern menar att de vet att det är bäst att båda föräldrarna är hemma för att det ska fungera på bästa sätt. Man delar upp sysslorna och hittar de rutiner som passar för barnet och för föräldrarna. Båda dessa föräldrar pratar om stöd inom familjen men gör det på olika sätt. Den första föräldern pratar mera om ett känslomässigt stöd medan den andra uttrycker det mer som ett praktiskt stöd att ha varandra.

6.3.4 Stöd och bemötande från professionella

Stöd från professionella kan enligt Hedin (1994) ses som en form av stöd till följd av begäran. Vi ställde frågan till våra undersökningsdeltagare om det fanns någon person eller verksamhet som har betytt extra mycket för dem i sin föräldraroll. Två föräldrar nämnde BNK, en förälder berättar följande om en psykolog på BNK:

”Psykologen på BNK sa en grej som betydde mycket för mig, han sa de här barnen har svårt att se det som inte är, det som inte är rent framför oss, rent konkret de är svårt med det följer ju att det är svårt att planera t.ex. planering är en jätte svår, jag har en uppgift i skolan, när måste jag börja för att hinna färdigt, hur ska jag lägga upp mitt arbete, hur ser sommaren ut, hur har jag tänkt mig att fylla den, alla de oändliga veckorna som blir under ett sommarlov så de har ju lärt oss att inte... inte prata för mycket om framtiden, framförallt inte om den avlägsna framtiden för den blir ju ännu svårare och mer abstrakt för NN...”

Citatet visar på att den här psykologen verkligen har hjälpt de här föräldrarna att hantera sin föräldraroll gentemot sitt barn. Psykologen har gett dem kunskap, vilket har gjort att de lättare kan förstå sitt barn och därmed anpassa sitt sätt att vara och prata med barnet på.

Detta citat visar hur viktigt det är med kunskap men även att man som förälder får ett bra bemötande. Den andra föräldern som berättat om BNK svarade följande på vår fråga:

”Ah men det är ju BNK helt klart, de har ju kunskap och kan förklara på ett väldigt bra sätt...”

Föräldern fortsätter att berätta att det var på BNK som deras båda barn fick sin diagnos och att det även var här som de kunde få diagnosen på det yngsta barnet tidigare än vad det annars skulle ta att få göra en utredning. Föräldern säger att det alltid är till BNK, till en speciell sjuksköterska, som de ringer om det är något som de undrar över. Den här föräldern berättar även att BNK försökte hjälpa föräldern att få komma till en bra psykolog under en period som föräldern var sjukskriven på grund av depression. Trots att BNK egentligen enbart är inriktade på barnen försökte de hjälpa den här föräldern att komma i kontakt med en psykolog. Nu slutade den historien inte på ett bra sätt eftersom föräldern fick komma till en läkare som inte var bra. Föräldern fick inte heller ut pengar för sin sjukskrivning, vilket gjorde att de var tvungna att överklaga. Att hålla på med överklagan tar energi och fokus från barnen som egentligen behöver sina föräldrar. Nu har det gått så långt att den här föräldern inte vill gå till någon psykolog och prata. Föräldern menar på att man i dagens samhälle inte får känna efter och att den här föräldern inte orkar det just nu. Föräldern vill istället koncentrera sig på sina barn. Här ser vi att föräldrarna får uppleva både positivt och negativt bemötande från professionella. Att BNK fanns där för föräldern även om de egentligen inte behövde har säkerligen bidragit till föräldrarnas förtroende för de som jobbar där.

En annan förälder som berättar om förtroende för professionella har sitt barn på ett korttidsboende minst en dag i veckan. Personalen på det här korttidsboendet har betytt väldigt mycket. Föräldern berättar att de innan barnet började på just det här korttidsboendet hade varit och kollat på ett annat korttidsboende men inte tyckt att de värderingarna som fanns på det boendet stämde överens med vad de som föräldrar tyckte. Därför valde de att inte använda sig av det boendet. Men det boendet som barnet idag är på fungerar jätte bra just på grund av att personalen på boendet har samma värderingar som föräldrarna och att de kan ha en öppen dialog om vad som är bäst för barnet. Det ger en trygghet som är väldigt viktig för de här föräldrarna, det krävs mycket för att de ska lämna över sitt barn till någon annan. Det här gäller antagligen för alla föräldrar, men det kan vara en extra påfrestning för de här föräldrarna eftersom de kanske egentligen inte vill lämna bort sitt barn men gör det för att de själva och resten av familjen behöver avlastning. Då kanske man ibland måste lämna barnet till någon som man egentligen inte tycker är bra men man gör det för sin egen skull och familjen. Därför är det en extra trygghet att faktiskt kunna lämna sitt barn på ett boende som man tycker är bra och som man känner sig trygg med. Detta är något som den här föräldern har hittat på just det här korttidsboendet, vilket är jätte bra.

En av de föräldrar vars barn fick sin diagnos sent nämner två personer som har varit ett extra viktigt stöd. Den ena är en lärare på barnets skola som uppmärksammade att det var något som hade hänt med barnet. Läraren betydde mycket för föräldern på det sättet att föräldern kunde prata med honom om sitt barn och att de tillsammans kunde försöka hjälpa barnet. Den andra personen som har betytt mycket för den här föräldern är den familjebehandlare som blev kopplad till familjen via socialtjänsten. Den här familjebehandlaren kunde stötta föräldern i sin föräldraroll och fanns där så att föräldern kunde ringa honom när som helst och prata av sig. Han kunde anpassa sina tider efter hur föräldern jobbade, de kunde träffas på kvällstid eller på en helg om det behövdes. Detta säger föräldern har varit ett oerhört stöd att ha.

Enligt teorin ”Direct effects hypothesis” påverkas personer med socialt stöd runt omkring sig på det sättet att de hela tiden har en känsla av att tillhöra ett sammanhang, vilket påverkar personens självkänsla och hälsa på ett positivt sätt (Sarafino 2008). I fallet ovan påverkas föräldern positivt av att veta att den här familjebehandlaren bara är ett telefonsamtal bort. Vi tror att bara vetskapen om att det finns någon där som man kan ringa gör att man klarar av väldigt mycket för man vet att man får stöd om det behövs.

Föräldrarna menar att när man är i den här situationen är man väldigt beroende av hur man blir bemött av andra, för det kan räcka med att en person säger något olämpligt så kan man tappa kämparglöden. En förälder säger så här om att bli bemött på ett dåligt sätt av professionella:

*”Upplever att man inte duger som förälder, det är föräldrarna det är fel på.
Framför allt då man är ensamstående mamma.”*

En annan förälder säger så här om ett tillfälle när föräldern försökte få en dagisplats till ett syskon till barnet med autism. Föräldern ville att syskonet skulle få en dagisplats för att föräldern kände att syskonet inte fick lika mycket uppmärksamhet som barnet med autism. Dagisplatsen skulle vara en lösning för att avlasta föräldern från den oro hon kände för sitt äldsta barn. ”Kötanten” som föräldern ringde till hade sagt att föräldern skulle var glad att kunna vara hemma med sina barn för att det fanns de som hade det värre. Föräldern berättar för oss:

”...bara ett samtal när jag pratade med hon den kötanten där gjorde att jag inte kunde... alltså du vet hur det kan... hur man kan känna sig... att man inte blir lyssnad på, vad det påverkar... Det sätter sig jättedjupt”

Här kan man se att det räcker med ett sådant bemötande från en person, som egentligen bara pratar av okunskap, kan påverka föräldrarna. Att det sätter sig så djupt att man blir rädd för att försöka igen. Föräldern berättar att det tog ett år innan de försökte att kontakta ”kötanten” igen. Det säger mycket om vilken påfrestning dessa föräldrar är med om precis som vi beskrivit att tidigare forskning också kommit fram till. Det räcker med en liten kommentar för att föräldrarna inte ska orka fortsätta kämpa. Den här föräldern kontaktade kyrkan istället som hade verksamheter för barn, där kunde det äldsta barnet få vara några dagar i veckan. Det blev en jätte bra praktisk lösning. Ibland är det inte det känslomässiga föräldrarna behöver stöd i utan just de där praktiska bitarna för att klara av vardagen

Enligt Sarafino (2008) måste ett stöd uppfattas som stöd för att vara ett stöd. Den som tar emot stödet har definitionsrätten. Den här personen som vara ansvarig för dagisplatserna ansåg säker att hon gjorde den här föräldern en tjänst men i själva verket orsakade hon mycket skada, vilket gjorde att den här föräldern inte orkade ta tag i en del saker under en lägre period. En liknande historia berättar en annan förälder om ett bemötande på Barn och Ungdomspsykiatri (BUP). Föräldern säger så här:

”BUP, att vi fick en tid snabbt dit... men det var jag väldigt besviken på i och för sig... Han såg inget fel på NN. Hon var ju där en kort stund bara och han liksom tyckte att hon såg välmående ut. Och enligt honom så var det inget fel på henne. Hur han nu kunde bedöma det efter en kvart... Så det kände jag att det var ingen hit...”

I detta citat kritiserar föräldern en läkare på BUP eftersom föräldern inte anser att han kunde uttala sig om barnet efter ett besök. Den här läkaren kan mycket väl ha trott att han genom att säga att inget var fel på barnet lugnat förälder. Istället gjorde hans uttalande att föräldern inte

alls fick något förtroende för BUP. Alltså blev inte föräldern lugnad/hjälpt av detta påstående snarare tvärtom ännu mer orolig för vad det kunde vara med barnet. En annan förälder berättar också om problem med BUP. I det här fallet handlade det om att BUP inte gjorde någon utredning på barnet trots att föräldern ville att det skulle göras. Föräldern anser att BUP inte har tagit på sig något ansvar för det här barnet. Även denna förälder påpekar att förtroendet för BUP inte längre finns.

Om man ska se till förtroendet för läkarvården bland föräldrarna så kan man urskilja en motsättning, speciellt när det kommer till medicinering av barnen. En förälder påpekar tydligt sin ståndpunkt emot medicinering. Den här föräldern anse att barn inte är i behov av någon medicin för att fungera och klara av vardagen. En annan förälder har en motsatt åsikt om medicinering och säger:

”Men det har blivit bättre med hennes medicinering, hon blir lugnare och kan lättare hålla igen...”

Föräldern menar att barnet blivit bättre och tack vare medicinen lättare kan koncentrerar sig på t.ex. sina läxor. Detta visar än en gång på vem som har definitionsrätten och på hur olika ett ”stöd” kan uppfattas. För den familjen som ändå ser medicineringen som ett stöd är det inte bara ett stöd för barnet utan ett indirekt stöd till föräldrarna på det sättet att de blir lugnare när de vet att barnet tagit sin medicin eftersom de vet att det hjälper deras barn. Medicinen hjälper till att minska den oro som föräldrarna kan känna.

Något som flera föräldrar har påpekat är hur de har blivit bemötta på habiliteringen. Det som de berättar är att personalen på habiliteringen säger:

”... ni kan få all hjälp ni bara vill men ni måste tala om det för oss... vad det är ni vill ha...”

Föräldrarna tycker att det är bra att habiliteringen vill hjälpa till men att man som nybliven förälder till ett barn med funktionshinder kan ha svårt att veta vilket stöd man faktiskt vill ha. De menar att man inte vet hur det kan vara att ha ett barn med de här svårigheterna. Föräldrarna berättar vidare att när de frågat habiliteringspersonalen vad de kan erbjuda så har de ändå sagt att de som föräldrar själva vet bäst vad det är de vill ha. Det finns en dubbelhet i det här resonemanget eftersom vi ett flertal gånger påpekat att alla barn är olika och därmed är i behov av olika typer av stöd, vilket gör att föräldrarna också är i behov av stödformer. Vi tror att det är därför habiliteringen säger att föräldrarna själva ska tala om vilket stöd de vill ha. Habiliteringen vet att det är föräldrarna som är experter på just sina barn. De vill väl med sitt uttalade men vid det första mötet med habiliteringen med föräldrarna blir det en krock eftersom föräldrarna antagligen kommit dit med förhoppningen att de ska få hjälp av professionella. Alla föräldrar har inte kunskap om sitt barns svårigheter när de första gången

sätter sin fot på habiliteringen. I detta ligger dubbelheten att föräldrarna anses vara experter. Man kan inte vara expert innan man fått någon kunskap så habiliteringen borde kanske i första stadiet erbjuda just kunskap som stöd. Sedan när föräldrarna vet lite mera kan de uttala sig om vilket stöd de är i behov av. Även här kan vi se att kunskap en källa till stöd.

Det som nämns ovan är något en förälder berättar inträffade då familjen bytte habilitering på grund av att de flyttade till en annan stadsdel. Föräldern säger att de har blivit bättre bemötta på den nya habiliteringen jämfört med hur de blev bemötta på den förra. Föräldern berättar att det första mötet på den nya habiliteringen blev mycket bra eftersom de som föräldrar hade uppfattats som mycket engagerade då de visste vilket stöd de ville ha till sina barn. Denna kunskap hade de enbart för att de sedan tidigare hade ett barn med den här diagnosen och att de visste från den förra habiliteringen hur det hela gick till. Vid mötet med den nya habiliteringen visste föräldrarna vad de behövde för stöd men även vilka rättigheter de hade som föräldrar. Men den här föräldern ger även den gamla habiliteringen beröm för att de faktiskt lyckades ordna en informationsträff om deras barn för deras släktingar. På den här träffen var inte föräldrarna med vilket gjorde att släktingarna kunde ställa frågor som de inte kan eller vågar ställa direkt till föräldrarna. Det stödet uppskattades verkligen av den här familjen.

6.3.5 Föräldrarnas önskemål om stöd

Vi har frågat föräldrarna vad de skulle önska för stöd och har fått lite olika svar. En förälder säger att det skulle vara bra med ett ställe där man kunde få akutbarnvakt. Detta menar föräldern skulle vara mycket bra om det skulle hända barnet något och föräldern behöver lämna syskonen hemma eller tvärtom att föräldern behöver åka iväg med ett syskon till barnet med autism. Då skulle det kännas tryggt om det fanns ett ställe man bara kunde ringa och få en barnvakt fort. Flera föräldrar påpekar att habiliteringen skulle bli bättre på att ge kunskap om de här diagnoserna och att de skulle tipsa om hur man får kunskap om diagnosen. En förälder säger att förhoppningen vore att det fanns mera kunskap i samhället överhuvudtaget om hur det är att vara förälder till ett barn med autism. Föräldern menar att det då skulle vara lättare att få förståelse samt få det stöd som man är i behov av. Vi hoppas att vår uppsats kan hjälpa till att sprida kunskap om hur det kan vara att vara förälder till ett barn med autism.

6.4 Råd till andra föräldrar i en liknande situation

En förälder menar att det är viktigt att man som förälder får stöd tidigt och att alla borde ha en psykologkontakt från början. Föräldern säger:

”Egentligen tror jag att man absolut skulle ha en psykologkontakt redan från start. Alla föräldrar, vare sig de vill eller inte skulle jag säga... För det är också ett problem... de

som inte vill ha hjälp eller de som inte tror att man behöver hjälp... det kan bli ganska knasigt i längden..."

En annan sak som samma förälder tar upp är vikten av att ta emot hjälp och att man som förälder hittar någon person eller en grupp med människor som befinner sig i samma situation samt att man skapar en känsla av sammanhang. Föräldern nämner en idé om att man skulle kunna samla föräldrar och personal som arbetar kring barnet samtidigt då man utbildar eller informerar. Vidare uttrycker föräldern en önskan om att de professionella skulle se till hela familjesituationen och inte bara fokusera på barnet.

Om det finns syskon är det enligt flera föräldrar jätteviktigt att man fokuserar på dem. En förälder menar att det är viktigt att inte glömma bort de övriga barnen i familjen då hela situationen är otroligt jobbig för dem också. Förälder säger:

"Har man syskon så är det jätteviktigt att man fokuserar på dem... det är lätt att all kraft går åt till barnet som har funktionshindret."

Att få kunskap om barnets diagnos är ett råd vilket en förälder vill ge till andra i samma situation. Det är flera av föräldrarna vi har intervjuat som menar att det är viktigt att söka kunskap för att då lättare kunna förstå sitt barn och kanske också kunna hantera situationen bättre.

7. Sammanfattning av resultat och analys

7.1 Hur påverkar ett autistiskt barn familjens vardag och hur hanterar föräldrarna vardagen?

Föräldrarna berättar att barnet med autism påverkar deras vardag på flera olika sätt. Ibland ser inte föräldrarna själva hur mycket deras vardag påverkas av att ta hand om sitt barn, det kan ibland vara först när de t.ex. ska fylla i blanketter för att ansöka om vårdbidrag som de inser hur mycket det faktiskt gör för sina barn. Men alla föräldrarna anpassar sin vardag efter hur situationen ser ut. Innan barnet har fått sin diagnos upplever flera föräldrar en oro och stress inför vad det är med deras barn. Oron och stressen försvinner inte hos föräldrarna bara för att barnet har blivit diagnostiserat, oron ersätts av en annan oro för hur de ska hantera situationen. Först när föräldrarna har fått kunskap om hur deras barn fungerar kan de börja anpassa vardagen och hitta lämpliga copingstrategier för sig och sitt barn. Föräldrarna använder både känslfokuserade- och problemfokuserade copingstrategier för att hantera sin vardag. Två strategier som flera föräldrar nämnt är att bli en curligförälder och att strukturera upp vardagen för barnet. Föräldrarna försöker underlätta så mycket som möjligt för barnet genom att fixa och ordna med praktiska saker. Flera föräldrar försöker anpassa situationer åt barnen och ibland undviker de vissa situationer för att de anser att det är bäst för barnet. Föräldrarna vill skydda sina barn genom att ”curla” för dem. En förälder berättar att skilsmässa har varit en copingstrategi för att hitta lugn i familjen. Flera föräldrar påpekar att syskon ibland kan komma i kläm eftersom mycket tid går åt till barnet med autism. Detta gör att föräldrarna behöver hitta copingstrategier för att hantera vardagen för hela familjen och därmed minska sitt dåliga samvete och den stress som föräldern känner inför situationen.

Varje familj är unik på sitt speciella sätt precis som barnet eller barnen med autism är. Men en sak som dessa familjer har gemensamt är att föräldrarna befinner sig i en mycket stressfylld situation. Föräldrarna får fixa mycket för sina barn, både praktiskt och känslomässigt. Detta gör de flesta föräldrar för sina barn, men tidigare forskning visar att föräldrar till barn med autism behöver göra det här lite mer än andra föräldrar. Det har framkommit att föräldrarna i flera situationer måste hävda sin och sitt barns rätt till hjälp och stöd.

7.2 Vilket stöd har barnen fått och hur upplever föräldrarna det?

Vi har insett att variationen mellan barnen med autism är enormt stort vilket även fått oss att inse att stödet till de här barnen och föräldrarna bör och ska se olika ut. Stödet till de här familjerna bör därför vara anpassat.

Det är svårt att göra en uppdelning av vilket stöd som föräldrarna respektive barnet med autism får eftersom hela familjen indirekt får ta del av det stöd som barnet och föräldrarna tar emot. Men det stöd som föräldrarna berättar att deras barn har fått är: stöd från skolan, stöd

från professionella och stöd genom LSS lagstiftningen. Har barnen väl genomgått en utredning och fått diagnosen autism kan de bli personkretsbedömda och därmed få tillgång till insatser genom LSS. Barnen till föräldrarna vi intervjuat har bl.a. fått korttidsvistelse utanför hemmet, avlösare och kontaktperson. Föräldrarna har olika åsikter om de här insatserna. Korttidsvistelse utanför hemmet är det två föräldrar som tycker är ett bra stöd för barnet. Korttidsvistelsen är indirekt ett stöd för föräldrarna då de kan göra andra saker under tiden som barnet tillbringar tid på korttidsboendet. En förälder nämner även att korttidsboendet är ett stöd för syskonen till barnet med autism eftersom föräldern då kan tillbringa mera tid med syskonen. Därmed kan man se korttidsvistelse både som ett praktiskt stöd men även som ett känslomässigt stöd för hela familjen. Insatsen avlösare ses också som ett bra stöd av föräldrarna men kontaktperson insatsen är inte föräldrarna nöjda med. Stöd från professionella har barnen fått i form av bl.a. samtalskontakt.

De flesta föräldrarna berättar att deras barn har fått eller får stöd i skolan. Flera barn har gått i en integrerad klass tillsammans med en assistent. Flera barn har även gått eller går i en specialklass där bl.a. klasserna är mindre och anpassade för barnen. Även kring de här stödinsatserna har föräldrarna olika åsikter. En del tycker att det är bra men flera anser att det kunde göras mera i skolan för de här barnen. Framförallt handlar föräldrarnas kritik om att lärarna borde kunna mera och därmed ge ett bättre bemötande. Barnen spenderar ändå den största delen av dagen i skolan och föräldrarna borde få känna sig trygga med att deras barn är i goda händer. Inga föräldrar har klagat högljutt men ändå påpekat att det borde finnas mera kunskap och resurser i skolan för barn med funktionsnedsättningar.

Det största stödet får barnen från sina föräldrar. Föräldrarna stöttar och underlättar för sina barn i vardagen på en mängd olika sätt, både praktiskt och emotionellt. Ovan har vi nämnt rutiner och curligförälder, men det finns flera sätt som föräldrarna finns där för sina barn. Ett flertal av de föräldrar vi har intervjuat menar att de hela tiden har varit de själva som har fått informera om sitt barn med autism, hur det fungerar, vad det har för behov, hur det kommunicerar etc. Detta verkar vara något som de har gjort helt på eget initiativ och kanske beror det på en rädsla att något ska missas, bli fel eller glömmas bort. Föräldrarna är experter på sina barn och vet vad de är i behov av därför kan de hävda sitt barns rättigheter och därmed hjälpa sitt barn att få olika insatser eller stöd. Genom att barnet får insatser och tar emot stöd från andra håll i samhället får föräldrarna indirekt stöd i sin föräldraroll vilket ger dem avlastning som gör att de kan stötta sina barn ännu mer. Samhällets stöd är inte bara till för barnen utan för hela deras familjer.

7.3 Vilket stöd har föräldrarna fått och hur upplever de det?

Vad en förälder är i behov av behöver inte göra att alla föräldrar som har ett barn med autism är i behov av det stödet. Allt beror på vilka svårigheter just det här barnet har samt vilka resurser som föräldrarna och dess omgivning kan erbjuda.

Föräldrarna berättar att de har fått stöd genom kunskapen om diagnosen autism. De har även fått stöd från Autismföreningen, familj, släkt och vänner samt från professionella. Flera föräldrar berättar även om stöd som de inte fått trots att de helt öppet bitt om det. Därmed har föräldrarna olika åsikter om det stöd de har eller inte har fått. Men ett stöd som alla föräldrar, utom den som inte är medlem, anser vara ett bra stöd är Autismföreningen, som kan ses som ett nätverksstöd. Här kan föräldrarna träffa andra i samma situation och därmed även få både känslomässigt och praktiskt stöd.

Många föräldrar påpekar att det varit viktigt för dem att få en diagnos på sitt barn. Har barnet väl en diagnos ges fler möjligheter till olika insatser och stöd. Men kunskapen om diagnosen gör även att föräldrarna själva lättare kan hantera sitt barn. Kunskapen gör därmed föräldrarna mer trygga i sin föräldraroll.

Bemötandet hos professionella har skilt sig oerhört mycket åt i föräldrarnas berättelser. Alla föräldrar har historier om hur det blivit bemötta på ett dåligt sätt vilket gjort att en del av föräldrarna tappat tilltron till professionella, medan andra ändå har försökt igen och lyckats bättre. De flesta föräldrar har även berättelser då de blivit bemötta på ett bra sätt från professionella. BNK är ett ställe som enbart har fått positiv kritik från föräldrarna. BNK har hjälpt flera föräldrar med utredningen av barnen men även erbjudit annan hjälp till föräldrarna och deras barn. Detta kan ses som ett exempel på både emotionellt stöd och kunskapsstöd.

Stödet från familj, släkt och vänner skiljer sig åt bland föräldrarna vi intervjuat. Föräldrarna får oftast stöd från sin familj om den bor i närheten annars kan det vara svårt för släktingar att komma och sitta barnvakt. Andra föräldrar berättar att familjen och vännerna inte kan eller inte vill hjälpa föräldern.

Allt stöd som barnet och föräldrarna får kommer även den andra parten till del eftersom de tillhör samma familj. Det stöd som föräldrarna och barnen får gör att föräldrarna kan hantera vardagen vilket gör att de orkar anstränga sig mer för att få fler stödinsatser vilket leder till att man kan hantera sin vardag ännu bättre.

8. Avslutande diskussion

Innan vi började med undersökningen hade vi en föreställning att det kan vara krävande att ha ett barn med autism. Det är möjligt att detta har påverkat vårt arbete på olika sätt. Kanske skulle våra intervjufrågor ha sett annorlunda ut om vi påbörjat arbetet utan någon som helst förkunskap om hur det kan vara att ha ett barn med autism. Vi anser att vi genom vårt arbete har svarat på vår frågeställning samt uppnått vårt syfte.

8.1 De professionellas kunskap

Ett flertal av föräldrarna uttrycker att de professionella borde bli bättre på att lyssna på dem och menar att det är de som föräldrar som är experter på barnen. Några av föräldrarna vi har intervjuat har berättat hur professionella på BVC, BUP och habiliteringen inte har mött deras oro i det tidiga skede då de började förstå att det var något annorlunda med barnet. De professionella borde bli bättre på att bemöta föräldrars oro och faktiskt starta utredningar i de fall då föräldrarna har en stark önskan om det. Att inte bli trodd på eller bli bemött av kommentaren ”Det är inget fel på ert barn” skapar säkert bara en ännu större oro och förvirring hos föräldrarna. Det är orimligt att föräldrar som misstänker att det är något som inte stämmer med deras barn ska behöva tjata sig till en utredning. Det ligger en vinst i att starta utredningar istället för att inte göra det. Får barnen en diagnos i ett tidigt skede ökar chansen att både de och deras föräldrar får adekvat hjälp och stöd vilket kan förhindra att situationen urartar och föräldrarna bryter samman på grund av stress och känsla av maktlöshet.

Kanske kan det vara så att de professionella inte ser eller vill se att barnen har autism och därför avvaktar med att göra utredningar. Sarafino (2008) menar att ett problems synlighet är avgörande för stödmobiliseringen. Skulle funktionshindret vara mer synligt kanske stödmobiliseringen skulle gå snabbare och vara mer effektiv.

Flera föräldrar berättar om hur de har blivit bemötta med okunnighet från omgivningen och framför allt professionella. Detta borde ha en negativ inverkan på hur de hanterar sin situation genom att det säkert tar mycket energi att hela tiden behöva förklara för omgivningen varför deras barn beter sig som de gör och vad de har för behov. Skulle de professionella ha större kunskap om vad det innebär att ha ett barn med autism så skulle kanske deras bemötande bli bättre. Föräldrarna skulle på detta sätt få mer energi att lägga på sina barn men också på sig själva. Det verkar vara viktigt med tid för återhämtning, även om detta tycks vara en bristvara för många, då det ofta är en stressfylld situation att ha ett barn med autism.

De professionella borde bli mer lyhörda och arbeta för att bli bättre på att bemöta dessa föräldrar. Många av föräldrarna vi har intervjuat har sagt att BNK har varit ett stort stöd och de flesta är mycket nöjda med den hjälp och det bemötande de har fått därifrån. Kanske skulle professionella från andra verksamheter kunna lära av BNK och använda sig av liknande arbetsätt.

Kanske vore det bra att införa obligatoriska moment som behandlar autism i olika utbildningar som t.ex. arbetsterapeut, socionom, läkare, psykolog och lärare. På socionomutbildningen i Göteborg kan man som student välja om man vill läsa en kurs om funktionshinder där det ingår föreläsningar om autism, men detta är inget som är obligatoriskt. Kanske skulle det behöva vara det för att de studenter som i framtiden kommer möta dessa barn och deras föräldrar ska vara bättre förberedda och ha någon form av förkunskaper.

8.2 Barnens rättigheter till stöd

Flera av föräldrarna vi har intervjuat berättar att de ofta har varit de själva som har fått ta reda på vilka rättigheter barnen har. Att inte veta vad man har rätt till eller vilken typ av stöd som finns att tillgå torde vara en stress för många. Frågan är vem som egentligen har ansvaret för den här typen av information. Ligger ansvaret hos föräldrarna själva eller hos de professionella? Är det verkligen så att föräldrarna ska behöva ta reda på allt själva? Kanske skulle det vara bra om habiliteringen skulle ge förslag på stödinsatser och erbjuda föräldrarna olika former av insatser istället för att lägga det ansvaret på föräldrarna själva, som kanske inte alls är i skick för att göra en bedömning av de egna behoven.

Det var endast några få barn till de föräldrar vi har intervjuat som hade någon form av samtalskontakt med t.ex. psykolog. Vi ställer oss frågan om det kan vara så att fler barn och ungdomar med autism skulle behöva den här insatsen. Ett flertal av föräldrarnas barn har svårigheter med att kommunicera och därför skulle det kanske vara svårt att genomföra. Dock kunde några av barnen kommunicera någorlunda bra och kanske därför kunna ha en meningsfull samtalskontakt. En av föräldrarna vi har intervjuat menade att föräldrar borde erbjudas psykologkontakt efter det att barnet diagnostiserats. Detta är något som vi tror skulle kunna hjälpa många föräldrar att hantera sin situation. Det viktiga är då att de får komma till en psykolog som har kunskap om hur det kan vara att ha ett barn med autism och som har förståelse och respekt för föräldern.

8.3 Byråkrati

En förälder berättar om hur påfrestande det är att fylla i blanketter till försäkringskassan och att detta är något som tar energi. Ofta handlar det om ansökningsblanketter för t.ex. ekonomisk ersättning och dessa blanketter kräver ofta att föräldern detaljerat skriver hur barnets vardag ser ut. Att vid upprepade tillfällen behöva skriva om allt som rör barnet och vilka bekymmer man har upplevs som slitsamt då föräldern vid dessa tillfällen påminns om hur svårhanterlig och problemfylld vardagen kan vara och att man som familj inte är som alla andra. Dessa blanketter borde ha en enklare utformning och kanske skulle det underlätta för många föräldrar att få hjälp av någon professionell att fylla i dem. Det borde gå att finna en lösning som gör att föräldrarna slipper upprepa sig varje gång de ska ansöka om en ny insats. Kanske kunde man införa ett dokument som finns hos förslagsvis barnets LSS handläggare och som sedan professionella vilka kommer träffa barnet kan läsa för att få en liten förståelse för hur barnet beter sig och vad det har för behov.

8.4 Föräldrarnas egen förmåga

Vi tror att den egna sociala förmågan har inverkan på vilket stöd man får som förälder. De föräldrar som kan argumentera och inte är rädda för att diskutera torde få bättre stöd än de som är mer tillbakadragna och blyga. Kanske kan även personlighet spela en viss roll, det kan t.ex. tänkas att en förälder som är social och energisk får mer hjälp än en förälder som är introvert och sur. Skulle verkligheten vara på detta sätt är det såklart inte rättvist, men det kan mycket väl tänkas att det är så det fungerar. Flera föräldrar har berättat att det tar tid att få hjälp och att de ofta behöver tjata eller ”bråka” för att det ska hända något. Ska det verkligen behöva vara så? Borde de professionella som dessa föräldrar möter inte kunna vara mer tillmötesgående och lyssna på vad föräldrarna har att säga? Att behöva påpeka sina behov gång på gång tar energi vilket påverkar föräldrarnas förmåga att hantera sin vardag på ett negativt sätt.

8.5 Hur uppsatsen kan hjälpa andra

Autismföreningen kommer enligt önskemål få ett exemplar av vår uppsats. På detta sätt får andra föräldrar som har barn med autism möjlighet att läsa uppsatsen och känna igen sig eller bli motiverade att t.ex. söka mer hjälp. Vi tänker att avsnittet där de föräldrar vi har intervjuat ger råd till andra föräldrar i liknande situationer kan vara till hjälp för andra föräldrar som har barn med autism. Även professionella som arbetar med barn med autism och deras familjer skulle kunna ta del av uppsatsen och fundera över föräldrarnas tankar kring bemötande.

8.6 Förslag på vidare forskning

Det skulle vara intressant att forska vidare kring de pedagoger som arbetar med autistiska barn för att ta reda vilka kunskaper de har och hur de tillämpar dem. Att forska mer kring hur autistiska barn blir behandlade i skolan skulle säkert vara mycket givande då flera av föräldrarna vi har intervjuat uttrycker missnöje med skolans insatser. Genom att gå mer på djupet kring problematiken i skolan skulle man kunna få fram förslag till hur skolsituationen konkret skulle kunna förbättras för barnen med autism.

9 Referenser

9.1 Litteratur

Benderix, Y. (2007). *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Sweden, 2007. Hämtad 2010-03-02.

Cohen, S. (1998). *Fokus på autism, vad vi vet vad vi inte vet och vad vi kan göra för att hjälpa barn med autism*. Cura: Lund.

De Clercq, H. (2007). *Autism från insidan - en handbok*. Intermediabooks: Kungsängen.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Xiao-Hua, Z. (2009). *Children with autism and developmental delay Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool* Autism 2009; 13; 375 Hämtad 2010-03-02.

Gillberg, C. (1992). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Natur och kultur: Stockholm.

Gillberg, C., Nordin, V. (2005). *Autism och autismliknande tillstånd*. Riksföreningen Autism: Stockholm.

Gray, D., E (1994). *Coping with autism: stresses and strategies*. Sociology of Health & Illness Vol. 16 No. 3 1994 Hämtad 2010-03-02.

Hedin, U-C. (1994). *Socialt stöd på arbetsplatsen vid sjukdom*. Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete.

Järbrink, K. (2007). *The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality* Autism volym 11 no 5 453-463 Hämtad 2010-04-11.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund.

Larsson, S., Lilja, J., Mannheimer, K. (red)(2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur: Lund.

Larsson, S. (2005). *Kvalitativ metod en introduktion i*: Larsson, S., Lilja, J., Mannheimer, K. (red)(2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur: Lund.

Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer publishing company: New York.

Lee, L-C., Harrington, R, A., Louie, B, B., Newschaffer, C, J. (2008). *Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns* J Autism Dev Disord 38:1147–1160 Hämtad 2010-03-02.

Sarafino, E, P. (2008). *Health Psychology: biopsychosocial interactions*. Wiley: San Francisco.

Starke, M. (2003). *Att bli tonåring – ett föräldraperspektiv*. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet.

Svenning, C. (2003). *Metodboken*, Lorentz Förlag: Lund.

Swärd, A- K. (2007). *Att pussla ihop ett liv*, Intermedia Books: Falun.

Sveriges Rikes lag. (2006)

Thomassen, M. (2007). *Vetenskap, kunskap och praxis: introduktion till vetenskapsfilosofi*. Gleerups Utbildning: Malmö.

Wing, L. (1998). *Autismspektrum, Handbok för föräldrar och professionella*, Cura AB: Stockholm.

9.2 Internetsidor

Autism. (2010) *Nationalencyklopedin*. Hämtad 2010-03-16 från *Nationalencyklopedin* på Internet:http://ne.se/autism#http://ne.se/user/login_try.jsp?redir=/lang/autism&orgQueryString=||facebook

Vetenskapsrådet (2010-03-09) Hämtad 2010-03-09 från:
http://www.vr.se/download/18.7f7bb63a11eb5b697f3800012802/forskningsetiska_principer_tf_2002.pdf

Socialstyrelsen (2010-03-28) Hämtad 2010-03-28 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/lagenomstodochservicetillvissa>

Riksdagen (2010-03-28) Hämtad 2010-03-28 från:
<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387>

Försäkringskassan (2010-03-28) Hämtad 2010-03-28 från:
<http://www.forsakringskassan.se/nav/790501eed9893d611b1f8bb2ba39d55>

Sahlgrenska universitetssjukhuset (2010-04-06) Hämtad 2010-04-06 från:
<http://www.sahlgrenska.se/sv/SU/1/Drottning-Silvias-barn--och-ungdomssjukhus/Mottagningar-med-mera/Barnneuropsykiatri/>

Autism- och Aspergerförbundet (2010-04-06) Hämtad 2010-04-06 från:
<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=17057>

Regionhabiliteringen Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus (2010-04-06) Hämtad 2010-04-06 från: <http://www.reghab.org/rinfosidor/indexhabilitering.htm>

Förfrågan om deltagande i C-uppsats

Hej föräldrar!

Vi är två socionomstudenter vid Göteborgs universitet som just har påbörjat arbetet med en C-uppsats som ska fokusera på föräldrar till barn med autism.

Syftet med studien är att undersöka hur föräldrar till barn med autism hanterar sin vardag. Vi vill även undersöka vilka erfarenheter föräldrar till barn med autism har av socialt stöd.

Vi är intresserade av att intervjua föräldrar som har barn med autism med eller utan intellektuell funktionsnedsättning. Det viktiga för oss är inte hur gammalt ditt barn är utan vi är intresserad av vilka erfarenheter du som förälder har av att ha ett barn med diagnosen autism. Har du några frågor eller vill veta mer är du välkommen att kontakta oss.

Vi beräknar att genomföra våra intervjuer senast **vecka 12**. Intervjun beräknas ta cirka en timme och kommer att spelas in och förvaras oåtkomligt för obehöriga. Allt material kommer att behandlas konfidentiellt. Exempelvis kommer endast vi (studenter) ha tillgång till inspelningen och efter godkännande av uppsatsen kommer den att förstöras. Information som skulle kunna identifiera dig kommer inte att redovisas muntligt eller skriftligt för någon. Den färdiga uppsatsen kommer att publiceras i rapportform i början av maj 2010.

Är du intresserad av att delta i vår undersökning kontakta oss via mail eller telefon.

Vänliga hälsningar

Annika Christensen

073-XXXXXXX

nn@hotmail.com

Marie Persson

070- XXXXXXX

nn@hotmail.com

Handledare:

Lars Rönmark

Intervjuguide:

Inledande:

Berätta om din familj (ensamstående? ålder på barn? m.m.)

Vardagsliv:

Berätta om ditt barn med autism

Berätta om en vanlig dag t.ex. Igår, vilken tid tar det?

Ser det alltid ut så? Variation?

Är det något särskilt man måste tänka på i föräldrskapet när man har ett barn med autism?

Vad finns det för utrymme för dig själv som vuxen?

Stöd till barnet:

Vad gör du som förälder för att stödja ditt barn?

Vad får ert barn för stöd?

Vilken typ av stöd får ert barn från:

- Professionella? (skola, sjukvård m.m.) (berätta om professionella som betytt mycket för er, varför? Vad gjorde de?
- Autismföreningen? exempel?
- Vänner? exempel?
- Familj? exempel?

Ge exempel på stöd en vanlig onsdag

Vad betydde det stödet?

Stöd till föräldrarna

Vad får ni för stöd i er föräldraroll?

Vilken typ av stöd får ni från:

- Professionella? (skola, sjukvård m.m.)
- Autismföreningen? exempel?
- Vänner? exempel?
- Familj? exempel? (vill du ha mer? annat stöd?)

Hur har ni upplevt bemötandet från dem?

Hur har du fått information om autism?

Har du läst något om har hjälpt dig? Eller gett dig bekräftelse?

Vem vänder du dig till när du behöver ”prata av dig”?

Har ni kontakt med andra föräldrar till barn med autism? Hur mycket? Hjälpt? Exempel?

Avslut

Har du något råd att ge till andra föräldrar som befinner sig i en liknande situation?