

LUNDS UNIVERSITET

Socialhögskolan

SOL 067

Höstterminen 2003

HJÄLP OCH STÖD?

**FÖRÄLDRAR TILL BARN MED
ASPERGERS SYNDROM**

Författare: Louise Cederholm
Tove Tjärnqvist
Handledare: Ingrid Runesson

Abstract

Our purpose with this essay was to examine and compare the help, that children with Asperger's syndrome and their parents receive and have received from the Swedish welfare-state.

The question we asked were:

- From the parents point of view, what do they and their children need help with?
- Which help have they received?

We decided to divide our study into two time-periods, the time before and the time after the diagnose. To be able to answer the purpose and the questions, we chose to do interviews. We have interviewed nine parents, two fathers and seven mothers.

The study showed that all of the nine parents early recognised their child's problems and that they on their own turned to numbers of authorities for help. The most important thing for the parents were that someone listened to them and really understood their concerns regarding their children. Most of the parents said that they wanted their child's diagnose earlier. Since all of the children got their diagnose before the age of sixteen, the school showed to be an important part in the study. Four children get help in form of a personal assistant. Two children have applied for help, but are still waiting.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	sida
Förord	1
1. INLEDNING	2
1.1 Problemformulering	2
1.2 Syfte och frågeställningar	3
1.3 Funktionshinder och handikapp	4
1.4 Disposition	5
2. METOD	5
2.1 Kvalitativ undersökning	5
2.2 Tillträde till forskningsfältet och urval	6
2.3 Datainsamling och analys	7
2.4 Metoddiskussion	8
2.5 Källkritik	8
2.6 Etiska överväganden	9
3. TEORI	9
3.1 Utvecklingsekologi	9
4. ASPERGERS SYNDROM	11
4.1 Historik	12
4.2 Autism och autismliknande tillstånd	13
4.3 Förekomst	14
4.4 Symptom	14
4.4.1 Skolåldern – förpuberteten	15
4.4.2 Tonåren	17
5. FÖRÄLDRAR TILL FUNKTIONSHINDRADE BARN	18
6. RELEVANTA LAGAR	20
6.1 Socialtjänstlagen	20
6.2 Hälso- och sjukvårdslagen	21
6.3 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade	21
6.4 Skollagen och Grundskoleförordningen	22
6.5 Lag om handikappersättning och vårdbidrag	23
7. REDOVISNING AV INHÄMTAT MATERIAL	24
7.1 Presentation av intervjupersonerna	24
7.2 Presentation av intervjumaterial	24
7.2.1 Tiden före diagnos	25
7.2.2 Tiden under utredning	27
7.2.3 Tiden efter fastställd diagnos	29
8. ANALYS	31
8.1 Tiden före diagnos	32
8.2 Tiden under utredning	33
8.3 Tiden efter fastställd diagnos	34

9. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION	35
9.1 Sammanfattning	36
9.2 Slutdiskussion	38
10. KÄLLFÖRTECKNING	41

Bilaga 1. Definitioner av Aspergers syndrom

Bilaga 2. Brev till barn- och ungdomshabiliteringen

Bilaga 3. Intervjuguide

Förord

Vi vill först börja med att tacka alla er föräldrar, för att ni har varit positiva till vår undersökning och för att ni har delat med er av era egna och era barns liv och upplevelser. Tack vare er, så har vi lyckats genomföra vår uppsats. Vi vill även tacka våra ombud, Sven-Olof Johansson, Barn- och ungdomshabiliteringen i Lund och Helsingborg för deras engagemang att hjälpa oss komma i kontakt med föräldrar på så kort tid. Vår familj och våra vänner vill vi tacka för att de har engagerat sig i uppsatsen och för att även de har hjälpt oss med att komma i kontakt med föräldrar. Ett stort tack vill vi rikta till vår handledare Ingrid Runesson, som har delat med sig av sina kunskaper och hjälpt oss med struktureringen av arbetet.

Lund i december 2003

Louise Cederholm

Tove Tjärnqvist

1. INLEDNING

1.1 Problemformulering

Att vara barn med funktionshinder, påverkar inte bara barnet utan också föräldrarna. De är i många fall beroende av samhällets stöd. Samhället har ett uttalat ideal om att familjer med ett funktionshindrat barn skall kunna leva ett "normalt" liv. För att kunna göra detta, erbjuder samhället olika former av stöd. Det handlar framförallt om tre former av stöd; ekonomiskt stöd, praktisk hjälp med barnet och hjälp med behandling och träning för barnet och psykologiskt stöd till familjen. Det ekonomiska stödet administreras av Försäkringskassan och är till exempel assistansersättning. Den praktiska hjälpen med barnet tillhandahålls av kommunen och är till exempel stöd och service enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. Landstinget ansvarar för den hjälp med behandling av barnet och psykologiskt stöd till familjen i form av habilitering (Brusén & Hydén, 2000).

Det finns alltså en rad individuella stödformer att tillgå. Men Brusén och Hydén (2000) skriver i sin bok "Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder" att det svenska samhället i många stycken är sämre anpassat till behoven hos personer med funktionshinder, än i andra jämförbara länder. "Så har handikappsombudsmannen exempelvis rapporterat att knappt 50 % av landets skolor är tillgängliga för barn och ungdomar med funktionshinder" (Brusén & Hydén, 2000 sid. 123).

I den allmänna debatten i Sverige, hör man ständigt att offentliga sektorn kostar för mycket, väntetider är för långa och det finns inga pengar och resurser. I aktuellsändning i SVT 2 den 11 december 2003 fanns följande nyhetsrubrik: Socialstyrelsen slår larm. Detta inslag handlade om att psykiatrin inte står högt på den politiska dagordningen. Nedläggningen av psykiatrin kommer i skymundan för den aktuella pensionsfrågan. Kommunerna tar inte tillräckligt med ansvar, de bryter mot socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Ledningen tar inte ansvar för att planera verksamheten och de samarbetar inte tillräckligt med landstinget. Socialstyrelsen slår larm mot bristerna i kommunerna, men kommer inte med några konkreta lösningar (Aktuellt, SVT 2, 031211). I ett Sverige där resurser inom kommun och landsting dras in och flyttas – vilka drabbas hårdast? Inte bara personalen som arbetar inom denna sektor, utan också de som är beroende av samhällets insatser.

En grupp som troligen är beroende av samhällets insatser är föräldrar till barn med psykiska funktionshinder. Hur skall man egentligen veta om sitt barn är ”normalt” eller utvecklas ”normalt”? Vad är ett ”normalt” barn? Hur prioriteras barn med psykiska funktionshinder och deras föräldrar i dagens Sverige? Vi har valt att studera föräldrar till barn med Aspergers syndrom¹. Aspergers syndrom är ett syndrom, som många gånger ses som ett osynligt handikapp – ett barn som inte har ett fysiskt handikapp, men som kanske uppträder ”annorlunda” än vad man som förälder förväntar sig. Dessa föräldrar och barn är speciellt utsatta om de inte får ett bra bemötande eller om det brister i kvalitén av själva insatsen. På Attention's hemsida kan man läsa, att det fortfarande finns för få läkare inom området som har tillräckliga kunskaper om Aspergers syndrom. Och hos andra grupper inom samhällets olika stödfunktioner, är kunskaperna ännu mindre (www.attention-riks.nu). Vad behöver de hjälp med? Tar föräldrarna emot stödet? Förändras detta stödbehov över tid? Detta vill vi studera utifrån föräldrarnas perspektiv.

Vad erbjuder välfärdsstaten för slags stöd och hjälp åt barnen och deras familj? Vad behöver de hjälp med? Är samhället stöd bara en dröm? Tar föräldrarna emot stödet? Det är ju trots allt föräldrarna som har det slutliga och det yttersta ansvaret för att avgöra hur stort behovet av stöd är, eller?

1.2 Syfte och frågeställningar

Vårt syfte med denna uppsats är att utifrån föräldrars perspektiv, undersöka och jämföra vilken hjälp och stödsatser barn med Aspergers syndrom och deras föräldrar får och har fått från välfärdsstaten. Hur upplever föräldrarna denna hjälp, dessa insatser och/eller avsaknaden av dem.

Våra frågeställningar är:

- Vad upplever föräldrarna att de och barnen behöver hjälp med?
- Vilken hjälp och stöd har de fått?

Detta vill vi studera utifrån tre tidsperioder. Tiden före diagnos, tiden under den medicinska utredningen samt tiden efter diagnos.

¹ I litteraturen stavas syndromet, som Aspergers eller som Asperger. Vi kommer i vår uppsats att använda oss det

1.3 Funktionshinder och handikapp

Då ett återkommande begrepp i vår uppsats är funktionshinder, finner vi det nödvändigt att definiera orden funktionshinder och handikapp. Sandlund (2000) nämner i sitt avsnitt i boken "Psykiska handikapp – möjlighet & rättighet" att Aspergers syndrom är ett psykiskt funktionshinder. WHO² skiljer mellan skada, funktionshinder och handikapp på följande sätt:

- Skada är en fysisk eller psykisk störning eller en sjukdom.
- Funktionshinder betyder en nedsättning av fysisk och/eller psykisk funktionsförmåga som till exempel kan bero på en skada.
- Handikapp är den begränsning som funktionshindret leder till, detta betyder att en person kan vara handikappad i en viss situation men inte i en annan. Handikappet kommer att vara beroende av hur andra personer reagerar och hur omgivningen ser ut.

Till skillnad från ovanstående definition betonar vi i Sverige, brister i miljön, medan WHO lägger större tyngd på individens egenskaper vad det gäller begreppet handikapp. Svensk lagstiftning, främst LSS visar att Sverige satsar mer på miljöinriktade åtgärder i stället för individinriktade åtgärder (Asmervik, Ogeden & Rygwold, 2001).

De människor som har fått diagnosen Aspergers syndrom har ett psykiskt funktionshinder. Detta gör att de blir mer eller mindre handikappade på grund av en bristande delaktighet med olika personer och i den miljö individen lever i. Det som avgör graden av handikapp enligt det miljörelaterade handikappbegreppet är det bemötande man får, det stöd och den service samhället erbjuder och på hur samhället i övrigt är utformat. En starkt hindrande faktor för psykiskt funktionshindrades delaktighet i samhället är rädsla, negativa förväntningar och fördomar från omgivningen.

Psykiska handikapp gör sig gällande inom en rad olika områden, exempelvis: personlig skötsel, sociala relationer med familj, vänner, obekanta m fl, utbildning och fritid (Sandlund, 2000).

förstnämnda.

² Världshälsoorganisationens manual – International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH) publicerades 1980. Denna manual användes som en komplettering till det system för att klassificera sjukdomar (ICD). ICIDH var avsedd för att beskriva sjukdomskonsekvenser (Calais von Stokkom och Kebbon, 2000)

1.4 Disposition

Vi kommer i början av vår uppsats beskriva vårt val av metod och hur vårt urval till undersökningarna ser ut. Vidare kommer vi att presentera den teori som vi anser väsentlig för vårt arbete och som vi har använt oss av för att analysera vårt resultatmaterial och för att förstå och belysa våra frågor. Sedan kommer vi att beskriva autism och autismliknande tillstånd, Aspergers syndrom och dess symptom för att läsaren skall få en förståelse för funktionshindret. Sedan kommer vi även att ta upp relevanta lagar och en förordning. Vi visar också vidare i uppsatsen hur det kan vara att leva med ett barn som har ett funktionshinder – detta för att få en förståelse av föräldrarnas vardag.

En presentation av intervjupersonerna och resultatet av våra intervjuer kommer att redovisas i uppsatsen. Vi kommer sedan att övergå till att analysera vårt material, där vi resonerar kring resultatet med hjälp av relevant teori och begrepp från litteraturen.

Slutligen kommer vi att ge en sammanfattning av vårt resultat och vi har en slutdiskussion där vi låter våra egna personliga reflektioner kring vårt arbete komma in.

2. METOD

För att kunna besvara vårt syfte och våra frågeställningar, har vi valt att göra en kvalitativ undersökning bestående av semistrukturerade intervjuer. Då vi vill jämföra och få en förståelse för intervjupersonernas egna upplevelser av hjälp- och stödinsatser, tycker vi att denna metod är bättre lämpad än en kvantitativ undersökning bestående av enkäter.

2.1 Kvalitativ undersökning

En kvalitativ undersökning syftar till att få rikare insikt och förståelse för ett specifikt problemområde och för att få förståelse för människors inställningar och åsikter. Den kvalitativa undersökningen används för att få fram det som ofta inte går att kvantifiera såsom attityder, värderingar, känslor och beteenden. Där kvantitativa undersökningar endast kan ge svar på frågeställningarna; hur många, hur mycket o s v, kan den kvalitativa undersökningen ge svar på hur och varför. Kontakten med intervjupersonerna i en kvalitativ undersökning är i jämförelse med kvantitativa, ofta längre och karaktäriseras av en öppen och flexibel dialog mellan intervjuare och intervjuperson (Lantz, 1993).

Semistrukturerade intervjuer innebär att intervjuaren har en färdig lista med ämnen som skall behandlas och frågor som skall besvaras. Intervjuaren kan under intervjun vara flexibel i vilken ordning ämnena och frågorna besvaras. Då svaren är öppna ger detta den intervjuade möjlighet till att utveckla sina idéer och tala mer utförligt (Denscombe, 1998).

2.2 Tillträde till forskningsfältet och urval

För att få möjlighet att intervjua föräldrar till barn med Aspergers syndrom, var vi tvungna att gå via ombud. Vi började med att ta kontakt med vice ordförande inom Riksföreningen autism, Sven-Olof Johansson och barn- och ungdomshabiliteringen i Lund samt kontaktpersoner för Aspergers syndrom i Skåne M. Via Sven-Olof Johansson har vi fått möjlighet att annonsera på föreningens hemsida. I annonsen beskrev vi vår uppsats samt gjorde en förfrågan om att komma i kontakt med intervjupersoner som passar vår målgrupp. Tyvärr var det inte många som ville dela med sig av sina erfarenheter, orsaken till detta vill vi inte spekulera i. På detta sätt kom vi i kontakt med en förälder. Vi fick däremot kontakt med andra personer som ville hjälpa oss. En kontaktperson för Aspergers syndrom i Skåne M, Niclas Andersson gav oss förslag på personer och organisationer som vi eventuellt kunde ha nytta av. Efter vidare information om instanserna kom det fram att dessa inte passade in i vår uppsats, då de riktar sig till personer som inte ingår i vår målgrupp. Niclas Andersson gav oss även namn på personer som vi kunde ta kontakt med, en av dessa var förälder till ett barn med Aspergers syndrom och var även villig att ställa upp på en personlig intervju.

Via telefon har vi varit i kontakt med en kurator på barn- och ungdomshabiliteringen i Lund. Ett informationsbrev om vår uppsats har lämnats, för att senare vidarebefordras till föräldrarna. Detta har resulterat i en personlig bandinspelad intervju.

Mycket snart kunde vi konstatera att det inte var lätt att få tag på intervjupersoner och vi började få lite panik. Det var nog bäst att ta kontakt med flera organisationer eller personer. Vi började sprida information dels till vänner och bekanta och dels till barn- och ungdomshabiliteringen i Helsingborg om att vi behövde kontakt med föräldrar som var positiva till att bli intervjuade.

Vi fick telefonkontakt med en kurator på barn- och ungdomshabiliteringen i Helsingborg. Vilket tillgång Helsingborgs habilitering visade sig vara. Bara någon dag efter kontakt hade vi

fått namn på sex föräldrar som var positiva till att ställa upp på intervju. Fyra av dessa fick vi kontakt med. Två intervjuer skedde via telefon och två skedde personligen, en med bandupptagning och en utan p g a tekniska problem med bandspelare.

En annan kontakt som vi tog, var men en lärare vid Gula Villan, Skelleftehamn. Hon arbetar på en skola med barn som har Aspergers syndrom. Tyvärr har vi inte fått någon kontakt med några föräldrar via henne, detta kanske på grund av tidsbristen. Och som tur är så har vi haft vänner som har hört att vi sökte intervjupersoner och på detta sätt så kom vi i kontakt med ytterligare två intervjupersoner. Dessa intervjuer skedde via telefon på grund av avstånd.

Vår tanke från början var att intervjua 10-12 föräldrar som har barn med Aspergers syndrom i åldern 7-16 år. Vår förhoppning var att samtliga skulle ske personligen med bandinspelning. Men då vi inte har lyckats komma i kontakt med samtliga föräldrar, blev slutresultatet nio personer. Detta är vi väldigt tacksamma för, då vi många gånger har varit bekymrade över att inte få tag på några intervjupersoner över huvudtaget. Detta har också gjort att vi vid två intervjutillfällen har intervjuat föräldrar, vars barn är äldre än sexton år. Dock har de varit relevanta för vår uppsats, då barnen har fått diagnosen innan sexton års ålder. Även tanken med bandupptagning av alla intervjuerna, fick vi släppa, då fem intervjuer enbart har kunnat genomföras via telefon, detta på grund av intervjupersonen/intervjupersonernas önskemål och för långt avstånd.

2.3 Datainsamling och analys

Vi har intervjuat nio föräldrar, två fäder och sju mödrar. Samtliga intervjuer har skett på ett sådant sätt som intervjupersonerna själva önskat. Två föräldrar intervjuades i deras hem, två på offentlig plats och resterande fem via telefon. Samtliga intervjuer tog mellan 40 minuter upp till 80 minuter. Vid de fyra intervjuer som skedde personligen var vi båda närvarande. Vi har använt oss av vår intervjuguide (se bilaga 3) vid samtliga intervjuer. Vid två av intervjuerna har vi använt oss av bandspelare. Telefonintervjuerna har inte skiljt sig tidsmässigt, men har dock inte blivit bandupptagna. Vi har försökt att vara så exakta i våra anteckningar som möjligt. Har föräldrarna sagt något som vi anser oss kunna behöva använda som direkta citat och om vi varit osäkra på att vi uppfattat dem rätt, har vi frågat om våra anteckningar stämmer. De två intervjuer som spelades in på band, transkriberades sedan direkt på papper, de resterande sju har sammanställts direkt efter genomförandet och sedan renskrivits på dator.

2.4 Metoddiskussion

För att få en översikt har vi valt att sammanfatta alla intervjuer utifrån svaren på frågorna. Därefter har vi bearbetat materialet genom att utgå från våra tre tidsramar, tiden innan diagnos, tiden under utredning och tiden efter fastställd diagnos. Detta för att som Denscombe (2000) skriver, kunna identifiera återkommande teman, likheter och skillnader, som är en viktig del i det kvalitativa arbetet. I redovisningen av resultatet har vi belyst ett antal teman som är specifika för de olika tidsperioderna, och som ger svar på vårt syfte och våra frågeställningar. För att göra det mer intressant och exemplifiera vårt resultat blandas sammanställningen med citat från föräldrarna. När vi använt oss av citat, har vi i vissa fall valt att ändra i talspråket. Innebörden i citaten är dock inte ändrade. Vi vill slutligen påpeka att de föräldrar vi intervjuat och deras ord i vår uppsats inte representerar alla föräldrar till barn med Aspergers syndrom. Föräldrarnas upplevelser beskriver inte hur alla föräldrar till dessa barn har det. Detta är dessa nio personers sanningar och deras upplevelser. I analysen har vi eftersträvat att knyta an våra intervjuer till tidigare forskning och till teoretiskt perspektiv som vi funnit relevant.

2.5 Källkritik

Vi har i vår uppsats använt oss av en mängd olika källor, såsom tryckt litteratur, Internet, en artikel samt våra nio intervjupersoner. Den tryckta litteraturen till att börja med, har genomgått en kvalitetskontroll för tryckt material. De flesta är även utgivna på väl kända förlag. Detta bör tala för dess tillförlitlighet. När det gäller en viss del av den tryckta litteraturen är den skriven av en och samme man, Christopher Gillberg. Vi har letat men dock inte funnit annat material. De böcker vi sökt för att kunna diskutera hans uppgifter, har ofta honom som referens. Gillbergs böcker har vi främst använt oss av när det gäller Aspergers syndrom. Då syndromet sedan 1979 är en självständig diagnos och finns med i DSM-IV, bör det som Gillberg skriver i sina böcker vara tillförlitligt. Det hade självklart varit bra om vi hittat annat material att använda oss av.

Vi har som sagt även använt oss av material vi funnit på Internet. Här finns det självklart en viss skepsis. Dock har vi till stor del använt oss av material hämtat från Riksföreningen Autisms hemsida. Då föreningen är nationell och då det ligger i föreningens intresse att förmedla korrekta och uppdaterade uppgifter, finner vi dessa som tillförlitliga. Annat material

från Internet, har vi ställt mot annat tryckt material och andra uppgifter på Internet, då dessa överensstämmer har vi använt det i vår uppsats.

Artikeln vi använt, är en australiensisk forskningsrapport. Då vi skriver om föräldrar till barn med Aspergers syndrom i Sverige, kan det självklart vara svårt att dra några slutsatser till om de förhållanden och uppgifter David E Gray tar upp går att överföra till Sverige. Vi anser dock att den är mycket intressant, och har därför i vår uppsats valt att ta med vissa delar av den. Det har varit svårt att hitta artiklar om föräldrar till barn med Aspergers syndrom skrivna i Sverige. Det finns däremot artiklar och böcker om föräldrar till barn med fysiska handikapp. Delar av den litteraturen har vi använt oss av, då vi anser att den till viss del går att hänföra till de föräldrar vi använt oss av som informanter.

2.6 Etiska överväganden

Efter etiska övervägande har vi valt att intervjua föräldrarna och inte barnen. Barnen som vi ser det har redan kontakt med ett antal myndigheter och personer. En annan orsak till detta är att, för många med Aspergers syndrom kan det vara svårt att snabbt tolka innebörden i det verbala budskap, de kan ha svårt att föra ett samtal.

Intervjuerna har byggts på frivillighet. Det material som vi har fått in från intervjuerna har behandlats strikt konfidentiellt. Vi har förklarat för våra intervjupersoner att anonymitet garanteras och att materialet i uppsatsen kommer att aidentifieras, samt att det kommer att förstöras efter examination.

3. TEORI

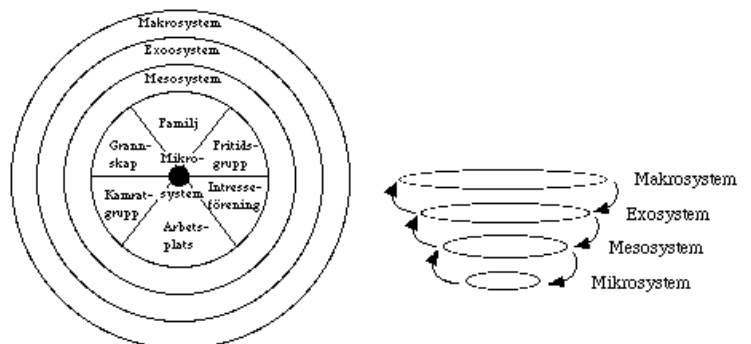
Då Aspergers syndrom numera anses enligt dem som besitter denna kunskap, som biologiskt betingat, kommer vi att använda utvecklingsekologin för att analysera vårt intervjumaterial, då barn och familjers villkor alltid är en del i en social kontext. Olika miljöfaktorer och personens egna intellektuella kapacitet är någonting som symptomen påverkas av. Hur man har vuxit upp, sin egen begåvning har stor betydelse och kan göra att två personer med samma diagnos kan uppföra sig helt olika (www.user.tninet.se).

3.1 Utvecklingsekologi

Den amerikanska forskaren Uri Bronfenbrenner (1979) utarbetade en teori om mänsklig utveckling, som fick benämningen utvecklingsekologi. Via teorin vill Bronfenbrenner påvisa att mänsklig utveckling ”sker i ett sammanhang, i ett samspel och i interaktion med olika omgivningsfaktorer, och att den kan studeras i den vardagsmiljö där den äger rum” (Andersson, 2002, sid. 185).

Bronfenbrenners utvecklingsekologi skiljer sig från individualpsykologins ramar. Hans utvecklingsekologi är en teori som understryker helhetsperspektivet och samspelsperspektivet utifrån en systemteoretisk synvinkel. Teorin är en tankemodell för sociala och samhällsliga fenomen, som rör barn och familjer. Även om teorin handlar mycket om barn, är utveckling någonting som sker hela livet igenom och därför kan utvecklingsekologin tillämpas under hela livsloppet (Andersson, 2002).

Utvecklingsekologin kan beskrivas, som en lära om det ömsesidiga samspel, som äger rum mellan individer i dess fortskridande utveckling och de föränderliga miljöer de lever i. Varje individ kan ses i centrum av ett antal koncentriska cirklar. Den ekologiska kartan är uppbyggd av fyra strukturer/system på olika avstånd från individen. Varje system är innesluten i ett högre system.



De fyra olika systemen är:

Mikrosystem: här står individen i centrum, agerar i en specifik roll och är därmed ett aktivt objekt. Här återfinns även hans/hennes omedelbara omgivning, exempelvis familjen, skola, arbetsplatsen (Lagerberg & Sundelin, 2003). Här kan skolan ge ramvillkor för barnets aktiviteter och erfarenheter. Skolan kan ge stimulans och utforskningsmöjligheter om barn med Aspergers syndrom får möjlighet till hjälp- och stödsatser i skolan.

Mesosystem: kännetecknas av barns sociala nätverk. Mesosystemet består av förbindelser mellan hemmet, skolan och fritidsmiljön. När ett barn för första gången förflyttar sig från mikrosystemet till ett annat, så uppstår mesosystemet (Lagerberg & Sundelin, 2003). Övergångar förekommer till exempel när ett barn börjar på förskola, i skolan eller förflyttas från grundskola till högre skola. Hur väl denna övergång förlöper beror på vilka känslor

barnet omges med, vem som är involverad och hur den försiggår. Om en skolstart skall vara en positiv händelse, så skall den präglas av ett positivt överlämnande från föräldern och av ett positivt mottagande av skolan.

Exosystem: på denna nivå ingår individen, men agerar inte direkt. Exosystemet påverkar eller omsluter de miljöer där individen befinner sig, och påverkar således indirekt. Exempel på exostrukturer är skolväsendet, kommunfullmäktige, arbetslivet, myndigheter, hälso- och sjukvård och informella sociala nätverk. Individen kan ha kontakt med alla dessa, men inte hon/han inte alltid ingår i dess struktur (Lagerberg & Sundelin, 2003). Viktiga händelser som kan lokaliseras till exosystemet är ett ökat antal barn på daghem. Familjepolitik på exonivå kan till exempel vara föräldraledighet.

Makrosystem: detta system är abstrakt. Nivån utgörs av institutioner och ideologier som genomsyrar hela samhället, kulturella, utbildningsmässiga och politiska system som får sitt konkreta uttryck på exo-, meso- och mikronivå. Makrosystemet är ett tankemönster som kan uttryckas i lagar och regler om hur vi som individer ska bemöta varandra (Daniel, Wassel & Gilligan, 1999), (Lagerberg & Sundelin 2003).

Vad Bronfenbrenner vill visa med sin teori är att ett barns utvecklingsprocess påverkas av relationer i och mellan olika miljöuppsättningar, men också av det större sociala sammanhang som dessa uppsättningar ingår i. Barn och ungdomar påverkas av vänner, lärare, familj och övrig närmiljö. Men de påverkas även indirekt av bland annat politiska beslut, kulturella och samhällsmässiga strömningar (Andersson, 2002).

4. ASPERGERS SYNDROM

Vår uppsats handlar om föräldrar till barn med Aspergers syndrom, deras villkor och möjlighet att få stöd och hjälp. Men vad är Aspergers syndrom? Detta kan illustreras med två följande citat:

”Med Aspergers syndrom /.../ avses en symptomkonstellation liknande den vid autism, men på grund av högre begåvning och bättre expressivt språk framstår symptomen oftast som mindre alarmerande” (Gillberg & Hellgren, 2001, sid. 203).

”Aspergers syndrom är i allmänhet medfött eller uppstår som en följd av skador i hjärnan under förlossning eller de första levnadsåren” (Gillberg, 1997, sid. 38).

Det är vanligt att barn och ungdomar som får diagnosen Aspergers syndrom har en tidig utveckling som påminner om DAMP eller ADHD. Detta kan leda till att barn och ungdomar får en DAMP-diagnos. Över tid och på grund av barnets utveckling kan symptomen ändras och en ny diagnos ställas – Aspergers syndrom (Gillberg, 1997).

För att ge er en bakgrund om Aspergers syndrom, kommer vi kort att redovisa den historiska utvecklingen av synen på denna sjukdom, begreppen autism och autismliknande tillstånd för att sedan mer utförligt beskriva Aspergers syndrom – definitionen, förekomsten och symptomen.

4.1 Historik

Begreppet autism har över tid haft en mängd olika betydelser. Redan på 1700-talets slut beskrevs avvikande barn i den vetenskapliga litteraturen. På den tiden ansåg man inte att dessa barn hade ett känslomässigt avvikande beteende, utan att det enbart rörde sig om intressanta individer.

Autism, som begrepp myntades 1911 av psykiatrikern Eugen Bleuler. Ordet autism härstammar från grekiskans *auto*, som betyder själv. I detta sammanhang syftar det på personers egocentriska tänkande, som är utmärkande för beteendet hos vuxna schizofrena människors bristande kontakt med sin omvärld. I många år kom autism att förstås som detta centrala symptom på schizofreni (Gillberg, 1992).

1943, publicerade Leo Kanner i Baltimore, Maryland, USA artikeln ”Autistiska störningar i den känslomässiga kontaktförmågan” (Gillberg, 1994). Kanner beskrev i artikeln elva barn med ett tillstånd karakteriserat av tidigt debuterande extrema svårigheter i fråga om ömsesidig social interaktion. Han kom att kalla tillståndet för ”tidig infantil autism” eller bara ”infantil autism” (Gillberg, 1997).

Samtidigt som Kanner beskrev infantil autism gjorde den österrikiske barnläkaren Hans Asperger i Wien 1944 helt fristående från Kanner och utan kännedom om dennes artikel, observationer av barn som han beskrev under samlingstermen ”de autistiska personlighetsavvikelsena i barndomen”. Så småningom fick Asperger och Kanner dock

kännedom om varandras arbeten. De hävdade livet igenom att de beskrivit olika grupper av barn (Gillberg, 1994). ”I efterhand står det dock klart att Kanner beskrev barn som i allmänhet hade låg begåvning, om också ibland med öar av extraordinär begåvning, medan Aspergers patienter oftast hade begåvning inom normalområdet och ibland med mycket hög intelligens” (Gillberg, 1997, sid. 15). Fortfarande idag diskuteras det dock om huruvida det existerar ett specifikt Aspergers syndrom skiljt från Kanners syndrom eller om dessa tillstånd är olika varianter av samma grundstörning (Gillberg, 1994).

Nästan alla av Aspergers originalarbeten skrevs på tyska och på grund av efterkrigstiden förblev hans verk länge olästa i till exempel USA och England. Det skulle dröja tills 1981, ett år efter Aspergers död innan Lorna Wing, en engelsk autismexpert, publicerade en artikel om 34 fall av vad hon kallade ”Asperger syndrom” (Gillberg, 1997). Först därefter uppmärksammades tillståndet över i stort sett hela världen, och syndromet fick status som självständig diagnos kort efter detta.

4.2 Autism och autismliknande tillstånd

För femtio år sedan fanns det en myt om autism och dess orsaker, om barnen och framför allt deras mödrar. Myten gick ut på att föräldrarna, i synnerhet mödrarna, var inkapabla att visa kärlek och att autism hos barn skulle vara en reaktion, ett försvar mot moderns kyla. I myten kallas modern för ”kylskåpsmamman” (Lindehag & Lindberg, 1994).

Idag är autism och autismliknande tillstånd ett samlingsbegrepp för ett funktionshinder/handikapp som visar sig i tidig ålder. Det utmärks av svåra störningar i förmågan till kontakt, kommunikation och en begränsning av beteenden och intressen. Det finns en mängd andra symptom, dessa kan dock skilja sig från person till person och vi kommer därför inte att ta upp dessa symptom. Många med autism har en annorlunda och en extremt ojämn begåvningsprofil. Vissa har ett begåvningshandikapp kombinerat med en utvecklingsstörning, andra är normal/välbegåvade. När det gäller inläring tyder studier på att en av grundstörningarna medför att dessa personer inte kan föreställa sig hur andra människor tänker och känner.

Grupper som räknas in under diagnosen autism och autismliknande tillstånd är:

- Autism
- Atypisk autism

- Rett syndrom
- Aspergers syndrom (www.autism.se).

4.3 Förekomst

Det kan vara svårt att göra frekvensberäkningar på hur många barn- och ungdomar som har Aspergers syndrom, då autistiska drag ofta används som synonym till syndromet. Tre oberoende studier tyder på att frekvensen är tre till sju per 1000 födda. Vad gäller flickor och pojkar, beräknar man att det är fem till tio gånger fler pojkar än flickor som har Aspergers syndrom (Gillberg & Hellgren, 2001) (www.aspergercenter.nu) (www.autism.se).

”Ett barn i varje klass i den vanliga skolan lider av någon neuropsykiatrisk störning såsom ADHD/DAMP i svår form, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom. Dessa barn lider av skol- och inlärningrelaterade problem, vilka har stor betydelse för barnens utveckling, inlärning och sätt att fungera” (www.user.tninet.se).

Studier visar också att i en population på drygt 400 skolbarn som följts från årskurs ett till fem, så har 1,2 % autism eller Aspergers syndrom (ibid).

4.4 Symptom

Många barn med Aspergers syndrom har en tidig störd sömnrhythm, bristande uppmärksamhet och överaktivitet. Eller så är det tvärtom, de är stillsamma, har stirrande blick, överdrivet detaljintresse och har dålig kroppslig följsamhet. Under spädbarnsåldern kan många barn beskrivas som lättskötta och ovanligt snälla. Många framstår som oerhört envisa, med en liten förmåga att anpassa sig till rutinförändringar.

Man tycks kunna urskilja tre grupper av barn med Aspergers syndrom. En grupp är barn som kan verka orädda, distanslösa, påflugna men samtidigt ointresserade av andra människor. Den andra gruppen är stillsamma barn som inte gör mycket väsen av sig om man håller sig till invanda rutiner. Den sista gruppen är barn som tidigt är avskärmade och mer självförsjunkna. Representativt för dessa tre grupper är svårigheten att rikta uppmärksamheten mot andra människor, en förmåga som är viktig för att kunna delta i det sociala samspelet.

Många med Aspergers syndrom tycks ha en form av perceptionsstörning, problem med empati och motorik. De kan reagera starkt på svaga ljud, besväras av vissa klädmaterial och

ha upprepade och ofta monotona ljud. Barnet har bristande inlevelseförmåga, ett egocentriskt beteende och litet intresse för andra människor (Gillberg, 1997).

De olika symptomen påverkas av personens egna intellektuella kapacitet och av de olika miljöfaktorer som barnet vistas i. Två personer med samma diagnos kan uppträda helt olika, beroende på vart de vuxit upp och på deras medfödda begåvning (www.hem.bredband.net).

Vårt urval i undersökningen är föräldrar till barn i åldrarna sju till sexton år. Vi kommer därför nedan att beskriva de symptom som kan vara uttalade för dessa barn under skolåldern och tonåren.

4.4.1 Skolåldern – förpuberteten

Dessa symptom som beskrivs nedan är karakteristiska för pojkar i sju till tolvårsåldern.

I åldrarna sju till tolv år är symptomen som mest uttalade, det är då alla de typiska symptomen för syndromet är uttalade. Det kan delvis skilja sig åt vad det gäller flickor och pojkar. Flickor har ibland inte de typiska specialintressen som pojkar har. Somliga flickor är så fixerade vid sociala rutiner att man inte inser att det rör sig om tvångsmässiga fixerade specialintressen. Men nedan redovisade symptom kan hänföras till båda könen.

Den sociala interaktionsproblematiken kännetecknas av barnets egocentricitet. Barnet har kraftigt nedsatt förmåga att gå utanför den egna personen och ta andra människors perspektiv. Barnet betar sig ofta lillgammalt, brådmoget, provocerande, förstår inte sociala regler och kan inte hålla inne sina reflektioner. Egocentriciteten gör också det omöjligt föra att i verklig mening få kamrater och detta är inte heller någonting som barn med Aspergers syndrom bekymrar sig över, åtminstone inte i början av skolåldern. Så småningom blir de medvetna om att de är annorlunda och utanför, om att inte vara alldeles ”normal”. Många med Aspergers syndrom har närmast en fixering vid att vara ”normal” och vill därför ha vänner som en del av normaliseringsprocessen. Somliga kan vistas ihop med andra barn, men knappast på ett ömsesidigt sätt. De vill antingen bestämma allt, underkasta sig en annans kamrats regler eller leka helt bredvid.

Många barn med Aspergers syndrom vägrar ibland acceptera vuxenvärldens krav. Att försöka förklara vad som ligger bakom en social regel (till exempel att man inte säger alla sanningar till alla människor man träffar) kan vara besvärligt för den vuxne. Barnet börjar argumentera

och för den vuxne kan det då underlätta att bara säga ”så gör man inte”. Oftast nöjer de sig med denna förklaring. I vissa fall kan det vara motiverat att förklara, men då måste man börja på en mycket basal nivå.

Specialintressen är påtagliga och inte sällan ett problem i denna ålder. Pojkar samlar ofta på sig tabellarisk faktakunskap mer eller mindre utantill. Flickors specialintresse kan vara svårare att upptäcka eftersom de ofta gör mycket liten affär av den jämfört med pojkarna (Gillberg, 1997). Intressena är extrema, så som väderrapporter, skräcködlor eller giftformler, som lätt går till överdrift och resulterar i att andra aktiviteter utesluts (Ottosson, 2001). För ett jämnårigt barn kan denna faktakunskap imponera och barnet med Aspergers syndrom kan framstå som speciellt och bli föremål för beundran. Men ofta inträffar det motsatta, att barnet uppfattas som intensivt, absurd, töntig och ”knäpp”. Det är inte själva specialintresset som sådant som skall betraktas som ett symptom, utan karaktärens på personens förhållningssätt till det. Personen går in så för intresset att det blir plågsamt för andra.

Tvångstankar, tvångshandlingar och rutinbundenhet eller ritualism av olika slag framträder tydligt i skolåldern. Tvångsbenägenhet och ritualism kan vara kopplat till specialintresset – men kan också drabba andra områden som till exempeltoalettbesök. Även övriga familjemedlemmar dras in i dessa ”idéer” och tvingas efterleva dem. Ibland ålägger sig Aspergers barnet en massa ”måsten” som skall genomföras innan de kan övergå till någon aktivitet.

Språk – och talproblem eller språkliga erfarenheter är regel vid Aspergers syndrom. Trots att diagnoskriterierna i DSM-IV säger att språkutvecklingen skall vara normal för att diagnosen Aspergers syndrom skall kunna fastställas, så är många forskare överens om att språkliga problem förekommer vid Aspergers syndrom. Vissa har en viss avvikelse eller försening i den språkliga utvecklingen och ett förståelseproblem. Individer med Aspergers syndrom kan misstolka metaforiska uttryck som ”vi får hoppa över kaffet”, det kan då uppfattas som att man faktiskt skall hoppa jämfota över en kopp med kaffe.

Individer med Aspergers syndrom kan ha extrema svårigheter med att föra ett samtal och att förstå innebörden i andras verbala kommunikation. Språket är grammatiskt perfekt, men satsmelodin är entonig, gäll och skanderande. Många fraser är ekon av uttalanden från medier (Ottosson, 2001).

Icke- språkliga kommunikationsproblem är påtagliga i samtliga fall. Det kan handlar om att de går alldeles för nära andra när de vill tala med dem. Kanske är blicken stadig fästad på samtalspartnerns mun istället för på ögonen. Andra står för långt ifrån eller vända åt fel håll, har en stel fixerad blick som uppfattas som stirrande. Många har ett tafatt, begränsat eller klumpigt kroppsspråk som att de ställer sig bakom den som de pratar med, börjar titta ut genom fönstret eller reser sig och går mitt i ett samtal. Typiskt är också det hjärtliga skrattet när samtalet är avslutat (Gillberg, 1997).

Motoriken. Det är inte säkert att motoriken är klart avvikande eller ”skadad”. Men en del av barnen med Aspergers syndrom har problem med motoriken (Gerland, 1997). Detta gör att de kan uppfattas som klumpiga och gångmönstret som avvikande (Ottosson, 2001). Finmotoriken kan många gånger vara illa koordinerad, men kan också många gånger visa sig vara oerhört skickliga om det gäller någonting som de är speciellt intresserade av. Grovmotoriken är dock svår för flertalet med Aspergers syndrom. Knutna och darrande nävar och minimala handviftningar är rörelser som provoceras fram vid upphetsning, glädje eller oro. Men de är ofta inte så uttalade som de man kan se vid andra autismliknande tillstånd (Gillberg, 1997).

4.4.2 Tonåren

I tonåren kan det vara svårt att upptäcka den bakomliggande Aspergersproblematiken på grund av att man i denna ålder har andra svårigheter än de typiska symptomen som beskrivs för yngre barn. De kan ha svårigheter i den dagliga livsföringen med till exempel skolgången, sömnen, mathållningen och med den personliga hygien. Men även andra problem som depressioner, identitetsproblem, missbruk och antisociala handlingar kan förekomma.

En del barn med Aspergers syndrom har så svåra perceptionsstörningar i munnen, att tandborstningen upplevs som ett stort bekymmer. Även om perceptionsproblemen i munhålan har försvunnit i tonåren, så kan tonåringen med Aspergers syndrom fortfarande ha kvar sin fixa idé om att inte borsta tänderna. Nu är det inte så att alla tonåringar med Aspergers syndrom har dessa ovan nämnda problem, utan att de istället är väldigt noggranna med sin kroppshygien. En del kan utveckla tvångshandlingar som till exempel att tvätta händerna hundratalts gånger dagligen.

Tonåringen med Aspergers syndrom kan vara extremt noggranna med att ha ordning i sin skrivbordslåda, medan allt annat är en verklig röra i resten av rummet. Kontrasterna finns även vad det gäller kläder och skor. En del kan gå i samma kläder och skor i månader, medan en del vårdar sina kläder med stor inlevelse.

Skolgången är ofta ett bekymmer. Att tonåringen med Aspergers syndrom inte gör helt bra ifrån sig, ser de ofta som ett misslyckande ifrån lärarnas sida – läraren har helt enkelt inte lyckats entusiasmera dem. Grupparbeten i skolan skapar också problem, då det för många med Aspergers syndrom är svårt för dem att arbeta i grupp. En del är så mobbade och utanför att de helt enkelt inte ingår i gruppen, medan en del kan ta på sig hela bördan och göra grupparbetet själva.

Problem med mat är extremt vanligt i tonåren. Många med Aspergers syndrom blir petnoga med vad de äter, de äter bara enstaka saker som till exempel enbart pommes frites eller enbart morötter. En del blir vegetarianer och kan på grund av sitt tvångsmässiga ätande utveckla samma symptom som man kan se vid sjukdomen anorexia nervosa (Gillberg, 1997).

5. FÖRÄLDRAR TILL FUNKTIONSHINDRADE BARN

För att förstå vad välfärdsstatens hjälp och stöd betyder och vilka behov familjer med ett barn som har diagnosen Aspergers syndrom behöver, har vi tagit del av tidigare forskning. Denna rör både föräldrar till funktionshindrade barn och specifikt föräldrar till barn med Aspergers syndrom. Hur påverkas man som förälder och hur upplever man sin situation, beroende på om man är moder eller fader.

Andersson och Lawenius skriver att leva med ett funktionshindrat barn innebär inte bara ett ökat arbete för föräldrarna genom träning av barnet fysiskt eller mentalt, utan innebär också ett ökat antal kontakter med sjukvårdsinrättningar och myndigheter. Detta är påfrestande för föräldrarnas krafter och för att inte själva få fysiska eller psykiska men behöver dessa föräldrar hjälp för att klara denna extra belastning (Andersson & Lawenius, 2000). För många familjer som lever med ett barn som har Aspergers syndrom kan det vara svårt att få kontakt med läkare, pedagoger och psykologer som har en god kunskap om autism och autismliknande tillstånd. Föräldrar kan uppleva att de är ensamma i sin situation och många

känner att de inte blir trodda när de ber om hjälp eller att deras situation bagatelliseras (Segar, 1999).

Flera forskare visar att kvantitet såväl som kvaliteten i det stöd som välfärdsstaten ger och de resurser som kan erbjudas har stor betydelse för familjer med funktionshindrade barns förmåga att klara av sin situation (Andersson & Lawenius, 2000). Det krävs mycket information om Aspergers syndrom för att föräldrarna ska kunna förklara för sin omgivning om varför barnet beter sig avvikande (Segar, 1999)

I sin artikel "Gender and coping: the parents of children with high functioning autism", skriver David E. Gray om föräldrar till barn med högfungerande autism och Aspergers syndrom. Han har intervjuat 32 mödrar och 21 fäder i Australien, och redogör för hur dessa hanterar sin situation bland annat beroende på om de är man eller kvinna. Den mest uppenbara skillnaden mellan mödrarna och fädren var hur deras barns autism påverkade dem på det personliga planet.

Fädren noterade att deras barn inte påverkade dem som individer, men att barnen fick inflytande på deras familjer. Gray skriver att detta inte betyder att fädren ej påverkades, men att de största effekterna av deras barns handikapp skedde indirekt via fruarna. Fädren menade att barnen ledde till konfrontationer mellan makarna och att äktenskapet påverkades negativt.

Mödrarna var de som upplevde de största negativa effekterna av deras barns handikapp i vardagslivet. Effekterna var bland annat känslomässig stress, att de fick ta det största ansvaret för barnets skolgång och läkarbesök. Den känslomässiga stressen ledde till att många av dem behövde psykoterapi och medicinering. Mödrarna talade även om att deras arbetsliv och karriär påverkades negativt, tillskillnad från fädren.

Det finns även skillnad i hur man hanterar barnen. Den vanligaste strategin bland både mödrarna och fädren var att försöka förutse de situationer man kunde hamna i. Den näst vanligaste var att försöka ta en dag i taget och hantera problemen när de skedde. Andra strategier för männen var att försöka hålla barnet sysselsatt eller att gå till jobbet. För kvinnorna var det att hålla isär syskonen och att försöka träna barnet i olika program som deras psykologer eller terapeuter givit dem.

När det gäller hantering av de egna känslorna valde männen att undertrycka sina känslor, men sa även att de ofta misslyckades med detta. När de reagerade skedde det oftast med ilska. Kvinnorna valde istället att uttrycka sina känslor, oftast via gråt och att tala med vänner och familjemedlemmar. Stödet från andra mödrar till barn med Aspergers syndrom var extra värdefullt (Gray, 2003). Vi har inte hittat motsvarande svenska artiklar om föräldrar till barn med högfungerande autism och Aspergers syndrom. Vi kan därför inte dra några slutsatser om detta är representativt för svenska föräldrar.

Att leva med ett barn som har Aspergers syndrom kan också innebära mycket glädje. Genom gemensamma intressen som till exempel orientering, musik eller andra fritidssysselsättningar kan familjen uppleva många glädjestunder tillsammans med ett samarbetsvilligt och kunnigt barn (Segar, 1999). Vissa föräldrar kan genom barnet och de svårigheter de lärt sig bemästra uppleva att de har utvecklats som människor (Andersson & Lawenius, 2000).

6. RELEVANTA LAGAR OCH EN FÖRORDNING

Samhället eller åtminstone den politiska maktens syn på funktionshinder återspeglas delvis i våra lagar. Vi kommer därför i detta avsnitt redogöra för ett antal lagar och en förordning som barn med funktionshinder och deras föräldrar berörs av.

6.1 Socialtjänstlagen

De tidigare vårdlagarna; barnavårdslagen, nykterhetsvårdslagen och socialhjälpslagen ersattes 1 januari, 1982 av socialtjänstlagen (SoL). 1 januari, 2001 antog riksdagen en ny socialtjänstlag. Denna lag inleds med den så kallade portalparagrafen. I denna paragraf, anges de övergripande målen och grundläggande värderingarna för samhällets socialtjänst – demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet. SoL är en ramlag, som vilar på dessa grunder (Norström och Thunved, 2002). Ramlagens konstruktion innehåller grundläggande värderingar och principer för socialtjänstens verksamhet. Den anger också intentionerna och syftet med verksamheten i dess helhet, liksom för dess olika delar. Kommunen ges ett betydande utrymme för att i samråd med de berörda välja de insatser och tillvägagångssätt som är bäst ägnade att tillgodose föreliggande behov. Lagkonstruktionen innebär att lagstiftarna genom uppställande av mål angett vad som förväntas av kommunerna. De myndigheter som tillämpar lagen ges större frihet att välja en tolkning som är anpassad till det individuella fallet (Hollander, 1995).

I 5 kapitlet, SoL tas särskilda bestämmelser för olika grupper upp:

7 § Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.

Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och att han får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd.

Kommunen skall inrätta bostäder med särskild service för dem som till följd av sådana svårigheter som avses i första stycket behöver ett sådant boende.

(Socialtjänstlag 2001:453)

Kommunen skall sörja för ovannämnda paragraf, men för att få rätten till bistånd måste föräldern eller den enskilde själv ansöka om detta. Efter ansökan så utreds om behovet inte är tillgodosett eller om det kan tillgodoses på annat sätt (Norström och Thunved, 2002).

6.2 Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) är liksom SoL en ramlag, som fastställer mål och krav.

Enligt HSL skall hälso- och sjukvården bedrivas på så sätt att den uppfyller kraven på god vård, men det definieras inte i lagen på vad som är god vård. Det är upp till sjukvårdshuvudmännen att försöka verkställa lagens intentioner.

Landstingets ansvar:

3b § Landstinget skall erbjuda dem som är bosatta inom landstinget eller som är kvarskrivna enligt 16 § folkbokföringslagen (1991:481) och stadigvarande vistas där,

1. habilitering och rehabilitering,
2. hjälpmedel för funktionshindrade /.../

Habilitering eller rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutade insatser framgå.

(Hälso- och sjukvårdslag 1982:763)

6.3 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

1 januari, 1994 trädde en ny rättighetslag för personer med svåra handikapp i kraft, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Denna lag ersatte gamla omsorgslagen och elevhemslagen.

1 § Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder
3. föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normaltåldrande, om de är stora

och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.
(Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade)

Då Aspergers syndrom betraktas som ett autismliknande tillstånd (Gillberg, 1997) tillhör personer med syndromet personkrets 1. Detta innebär att de enligt LSS 9 § har rätt till stöd och service i form av rådgivning och annat personligt stöd (exempel kurator, psykolog med flera yrkeskategorier som kan behövas för att erbjuda ett fullgott stöd). Andra hjälpinsatser kan vara biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till sådan assistans, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet och biträde av kontaktperson.

Rätt till dessa insatser har enligt LSS 7 §, de personer som behöver sådan hjälp i sin livsföring och att behovet inte kan tillgodoses på annat sätt. Behovet kan ses som tillgodosett när en nära anhörig svarar för insatsen eller när en förälder ansvarar enligt föräldrabalken för den normala vårdsnaden av ett barn. Dock kan rätt till kompletterande insatser enligt denna lag föreligga (Norström & Thunved, 2002).

Insatser enligt SoL och hälso- och sjukvårdslagen (HSL) utgör det grundläggande skyddet i samhället. Dessa lagar skall i normala fall vara tillräckliga. När så inte är fallet, d v s den enskildes behov går utöver innehållet i insatserna, skall LSS tillämpas. LSS skall ses som en s.k. pluslag, vilket innebär att LSS inte tar över annan lagstiftning. Insatser enligt såväl SoL och HSL som LSS kan i och med detta förekomma samtidigt (Sjöberg, 2003).

I propositionen (prop. 1992/93:169) till LSS, sägs att om en person ansöker om en insats skall myndigheten i första hand ge denna insats enligt LSS och i andra hand enligt SoL som personen är berättigad till. Detta då det i allmänhet är mer fördelaktigt för den enskilde, då insatserna enligt LSS är avgiftsfria och tydligt utkrävbara (Sjöberg, 2003).

6.4 Skollagen och Grundskoleförordningen

Skollagen är konstruerad som en ramlag, vilket ger kommunerna frihet att lokalt välja medel för att nå målen och välja en organisation som gagnar detta. Intentionen med att finna lokala lösningar är att man på bästa sätt skall kunna ta tillvara elevernas intresse och utveckla varierande metoder och arbetssätt i skolan. Nackdelen med detta är att lagen tillämpas på olika sätt i olika kommuner, vilket inte garanterar en likvärdig utbildning.

Skollagen 4 kap. Grundskolan:

1 § Utbildningen i grundskolan skall syfta till att ge eleverna de kunskaper och färdigheter och den skolning i övrigt som de behöver för att delta i samhällslivet. Den skall kunna ligga till grund för fortsatt utbildning i gymnasieskolan.
Särskilt stöd skall ges till elever som har svårigheter i skolarbetet.
(Skollag 1985:1100)

Grundskoleförordningen 5 kap. Särskilda stödinsatser:

1 § 1 § i 4 kap. 1 § andra stycket skollagen (1985:1100) föreskrivs att särskilt stöd skall ges till elever som har svårigheter i skolarbetet. Beslut om särskilt stöd enligt detta kapitel fattas av rektorn, om inte något annat följer av 5 och 10§.
Om det genom uppgifter från skolans personal, en elev, dennes vårdnadshavare eller på annat sätt har framkommit att eleven behöver särskilda stödåtgärder skall rektorn se till att ett åtgärdsprogram utarbetas. Eleven och elevens vårdnadshavare skall ges möjlighet att delta vid utarbetandet av programmet.
(SFS 2000:1108).

Skolan har ett speciellt ansvar för de elever som löper större risk än andra att få svårigheter i skolan. Det är det individuella behovet som skall styra vilket stöd eleven skall få.

5 § Särskilt stöd skall ges till elever med behov av specialpedagogiska insatser. Sådan stöd skall i första hand ges inom den klass eller grupp som eleven tillhör /.../
(SFS 1997:599)

Behovet skall inte relateras till någon speciell diagnos. Stöd skall ges villkorslöst (Jakobsson, 2002).

6.5 Lag om handikappersättning och vårdbidrag

Ett vårdbidrag är avsett att vara ett ekonomiskt stöd, som skall underlätta för föräldrar med ett funktionshindrat barn, för att kunna ge den vård, stöd och tillsyn i hemmet som krävs för att barnet skall utvecklas på bästa sätt. Vårdbidraget grundas dels på det vårdarbete som en förälder utför, men också på de merkostnader som uppkommer på grund av barnets funktionshinder. Om en förälder måste avstå från förvärvsarbete kan vårdbidraget utgöra en kompensation för inkomstbortfallet. För att kunna få bidraget måste två krav vara uppfyllda: personen som ansöker måste anses som förälder till barnet, samt vara bosatt i Sverige.

8 § En förälder har rätt till vårdbidrag för barn som inte fyllt 16 år om
1. barnet på grund av sjukdom, utvecklingstörning eller annat funktionshinder behöver särskild tillsyn och vård under minst sex månader, eller

2. det på grund av barnets sjukdom eller funktionshinder uppkommer merkostnader. Har föräldern flera funktionshindrade barn som inte har fyllt 16 år grundas bedömningen av rätten till vårdbidrag på det sammanlagda behovet av tillsyn och vård samt på hur stora merkostnaderna är. (Lag (1998:703) om handikappersättning och vårdbidrag)

7. REDOVISNING AV INHÄMTAT MATERIAL

7.1 Presentation av intervjupersonerna

För att ge en överblick av personerna bakom citaten, har vi valt att presentera intervjupersonerna under detta avsnitt. Personerna nedan är anonymiserade. Detta innebär att föräldrarnas, samt barnens namn är fingerade.

- Kristina, mor till Peter 18 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid 15 års ålder.
- Ann-Sofie, mor till Kristian 23 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid 16 års ålder.
- Malin, mor till Magnus 11 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid nio års ålder.
- Margareta, mor till Sara 7 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid sex års ålder.
- Agneta, mor till Sebastian 12 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid nio års ålder.
- Lena, mor till Lisa 17 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid nio års ålder.
- Hans, far till Andreas 11 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid tio års ålder.
- Göran, far till David 11 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid sex års ålder.
- Birgitta, mor till Rasmus 8 år, fick diagnosen Aspergers syndrom vid sju års ålder.

7.2 Presentation av intervjumaterial

Vi har delat upp redovisningen av våra resultat i tre olika delar; tiden före diagnos, tiden under utredning och efter fastställd diagnos. Den tredje och sista tidsperioden beskriver även hur livet ser ut idag.

När upplevde de att deras barn var ”annorlunda”? Var sökte de sig då? Fick de någon hjälp? Hur lång tid tog det från remiss till utredning? Upplever de att de fick någon hjälp

under utredningstiden? Vad hände efter fastställd diagnos? Vilken myndighet kom de i kontakt med, vilket typ av hjälp fick de? Har de efter diagnos sökt/fått insatser enligt LSS? Hur har skolsituationen sett ut, har den förändrats över tidsperioderna?

7.2.1 Tiden före diagnos

Vi kan ur det samlade intervjumaterialet utskilja att tiden före diagnos innehåller tre teman. När upptäckte föräldrarna att deras barn var ”annorlunda”. Vad är ”annorlunda”? Vad är ” normalt”? Vi kan inte hitta ett annat ord för att få reda på svaret om när föräldrarna upptäckte att det var någonting i deras barns beteende som inte överrensstämde med vad man som förälder förväntar sig. Då många av föräldrarna själv använder ordet ”annorlunda”, finner vi det legitimt att använda det i vår uppsats. De två andra teman som urskiljs är vart föräldrarna först vände sig för att få hjälp och hur det såg ut för barnen i förskola/skola.

”Annorlunda”

Det finns skillnader i barnens ålder, då föräldrarna först upptäckte att deras barn var ”annorlunda”. Variationen ligger mellan några få månader upp till fem års ålder. Symptomen som barnen uppvisat har varit många och olika, dock har tre barn visat liknande symptom som; ilska och aggressivitet. Några av föräldrarna beskriver symptomen som följande:

”Han hade alltid temperament, mest när han började på dagis, men det blev tydligt att det var någonting som var annorlunda när han började i förskola, när det började bli allvar. Han kunde inte vara med i gruppen, han blev aggressiv och läraren fick inte honom att sitta stilla vid samlingen (Agneta, Sebastians mor).”

”Det gick inte att trösta honom, han blev arg, var tidigt rutinbunden och kunde få utbrott (Birgitta, Rasmus mor).”

Göran berättar att han inte kan säga när han upptäckte att David var annorlunda, detta på grund av att det skedde mycket i familjens liv:

”När David var runt fem år, sa dagmamman att han inte hade någon on-knapp. Han hade ingen motor. Han var som Alfons Åberg: jag ska bara... David hade svårt att ta på sig kläderna, de andra barnen var färdig på 10 sekunder, men David stod och såg ut som om han aldrig hade sett kläderna förut. Han visste inte hur han skulle göra (Göran, Davids far).”

I två av intervjuerna med föräldrarna har det framkommit skillnader i barnens språkutveckling i förhållande till ”normalt utvecklade” barn. Skillnaden var att ett av

barnen var sen med talet och det andra barnet var mycket tidig med att säga sina första ord. Hans berättar att:

”Det var Andreas mamma som först upptäckte att han var annorlunda. Andreas började tala tidigt och kunde säga tre meningar när han var nio månader (Hans, Andreas far)”.

Första kontakten

Till vilken myndighet föräldrarna först vände sig för att få hjälp, har skiljt sig avsevärt. Åtta av föräldrarna har på eget initiativ sökt hjälp via logoped, skola, Barnhälsovården (BHV), Barn- och ungdomspsykiatri (BUP), DAMP-team, Barnavårdscentralen (BVC), Barn- och ungdomshabiliteringen och sjukvården. En av föräldrarna har inte sökt hjälp på eget initiativ, utan i det fallet var det skolan som uppmärksammade barnets problematik och remitterade vidare till BUP för utredning. Det är endast två av de nio barnen i vår undersökning, som vid första kontakt med BUP och Barn- och ungdomshabiliteringen, har genomgått en utredning, vilken ledde direkt till diagnosen Aspergers syndrom.

Två av föräldrarna sökte hjälp, då de trodde att symptomen som deras barn hade, var av fysisk karaktär.

”Från att ha varit glad, blev hon mer och mer arg, allt var fel, hon vaknade ilsken på morgonen. Först trodde vi att det var någonting kroppsligt, kanske magen. Vi vände oss till sjukvården, men de sa att du skall vara nöjd som har ett så fint barn. De lyssnade inte alls på oss (Margareta, Saras mor).”

I sina kontakter med dessa olika myndigheter har många av föräldrarna fått höra utlåtanden som: ditt barn är socialt sen och ett viljestarkt barn och ett syskon bråkar. Dessa yttrande från professionella inom området och att föräldrarna inte tyckte att de blev hörda, ledde till att många av föräldrarna kände skuld:

”De tyckte att han var normal och tyckte att det var vårt fel, att det var fel på vår uppfostran. /.../ Psykologen lade hela tiden skulden på oss, att vi inte var konsekventa hemma och att vi inte hade samma regler (Birgitta, Rasmus mor).”

”Barnhälsovården konstaterade att Sara var ett viljestarkt barn och att syskon bråkar. Vi fick rådet att gå hem och fundera över sommaren. /.../ Jag lade skulden på mig själv att ingenting fungerade. Jag arbetar med barn och kände att jag är utbildad, men klarar inte av mitt eget barn (Margareta, Saras mor).”

”När Peter gick i mellanstadiet tog en lärare tag i honom. Peter reagerade då konstigt. Skolan trodde att detta tydde på att han blev misshandlad hemma. Anklagelserna tog hårt på familjen (Kristina, Peters mor).”

Förskola/skola

Tre av barnen har gått i kommunal förskola och samtliga föräldrar anser att tiden på förskola, var en jobbig period för både barnen och för dem själva:

”Magnus började dagis när han var två år. Det var ett kommunalt dagis med stora grupper. Han var sen med talet, han var blyg, drog sig undan, var inte intresserad av de andra barnen och kunde stå och gunga. Det var på dagis som någon för första gången utanför reagerade. De ifrågasatte både Magnus själv och oss som föräldrar./.../ Det var en jobbig period och det var mycket som var fel, dagis var negativa överlag och de tyckte att det var jobbigt att ha ett barn som Magnus där. /.../ Det slutade med att jag satte Magnus på en Montessoriförskola efter cirka ett år. Där tog personalen emot honom på ett helt annat sätt, pedagogiken skiljer sig, de lät honom vara och tvingade honom inte att leka med de andra barnen (Malin, Magnus mor).”

”När Lisa var lite drygt fyra år bytte vi dagis till ett närmare hemmet. I samma veva började kramperna komma cirka en gång i månaden under cirka ett år. Personalen på det nya dagiset var unga och blev osäkra. De klarade inte att tackla Lisa, troligtvis blev hon också jobbigare. /.../ (Lena, Lisas mor)

I vår undersökning finner vi att två av barnen har fått stöd och hjälp i förskola/skolan i form av assistent innan fastställande av diagnos och att det i många övriga fall, varit svårt att få assistent i skolan utan diagnos. Detta beskrivs på följande sätt:

”/.../ En dag frågade en förskolelärare mig om jag kunde tänka mig att Lisa skulle ha en assistent, jag blev förskräckt, tänkte jag har fått en värsting. Lisa fick en assistent när hon var fem år, och det är vi mycket glada för nu. /.../ När det var dags för skolstart fick jag själv ringa runt till de tänkbara skolornas rektorer, en rektor sa: ’bara föräldrarna inte lägger sig i så blir allt bra’ och här börjar vi alltid utan assistent och absolut ingen från barnomsorgen, när jag undrade om Lisa kunde få ta med sig sin assistent (Lena, Lisas mor).”

”När Peter gick i åttan var hans betyg i fara och skolan sa att förutsättningen för att han skulle kunna få hjälp, var en diagnos (Kristina, Peters mor).”

Dock framhåller vissa av föräldrarna att barnen har fått annat stöd i skolan så som extra gymnastik, hjälp med alfabetet och en lärarinna som framhävde barnets starka sidor.

Flertalet föräldrar kan inte säga vilken konkret hjälp de velat ha under denna period, men det som känns viktigast är att någon hade uppmärksammat, lyssnat och tagit deras oro på allvar, vilket inte har skett.

7.2.2 Tiden under utredning

Efter insamlandet av intervjumaterialet fann vi två teman som vi valt att belysa. Det första temat är utredning, hur lång tid tog det från remiss till utredning och upplevde föräldrarna

att de fick någon hjälp under utredningstiden. Det andra temat är om diagnosen sattes i ”rätt tid” och vad det har för betydelse för dem och deras barn.

Sju av föräldrarna har varit i kontakt med minst tre myndigheter innan deras barn genomgick en utredning som resulterade i att de fick diagnosen Aspergers syndrom. En förälder har passerat sju myndigheter från det att sonen var tre år tills det att han fick diagnos av rättspsykiatrik vid 16 års ålder efter att ha misshandlat sin mor.

Utredning

Från det att remiss skickats till utredningsenhet, till det att diagnosen bekräftas och föräldrarna och barnet fått ett intyg på diagnosen har tagit allt ifrån fyra veckor till två år. Utredningen som sådan ser olika ut beroende på kommun och myndighet. Genomgående har de bestått i tester, intervjuer och observationer. Tiden har även här skiljt sig, vissa föräldrar har redan vid inledande samtal fått höra Aspergers syndrom nämnas, medan andra fått vänta i tre till fyra månader. I vår undersökning har det framkommit att fem av föräldrarna inte upplevt att de fått någon hjälp under tiden för utredning, varken för dem själva eller för deras barn. Det faktum att föräldrarna fått vänta länge och avsaknaden av hjälp och stöd från utredningsenheten kan illustreras på följande sätt:

”Jag tycker inte att jag fått någon konkret hjälp ifrån BUP, jag lånade själv litteratur, gick med i föreningen och läste väldigt mycket för att lära mig om Aspergers syndrom (Malin, Magnus mor).”

”Sex till nio månader är kanske kort tid i sjukhusväsendet, men hemma kan en timme kännas som en evighet. /.../ Jag upplever att vi fick för lite hjälp under tiden vi väntade (Margareta, Saras mor).”

”Jag fick en broschyr och information om var jag kunde kontakta läkaren om jag ville. Jag försökte ringa ett antal gånger, men ni vet läkare, de är svårkontaktade. Jag fick inget erbjudande om psykologhjälp. Det tog ytterligare tre till fyra månader för att Länsrätten skulle bekräfta diagnosen. Under denna tid fick familjen inget stöd, det var bara att vänta (Ann-Sofie, Kristians mor).”

Även Birgitta nämner att hon inte fått någon hjälp under utredningen. Hon säger att både psykiatrik och BUP är överbelastade, de springer mest runt.

”Det är klart att de vill göra ett bra jobb, men har för lite resurser, därför känns det svårt för en själv att ställa krav på dem (Birgitta, Rasmus mor).”

De föräldrar som har vissa positiva erfarenheter framhåller att de kände sig delaktiga under utredningen, att de fick ett bra bemötande och att någon lyssnade på deras åsikter:

”Under utredningen kände jag för första gången att jag var delaktig. Vi fick träffa sjukgymnaster, barnneurolog och barnpsykolog. Jag kände att vi fick ett bra bemötande och att vi kunde sitta ner och prata (Agneta, Sebastians mor).”

”Rätt tid”

Vår uppsats handlar om det stöd och den hjälp föräldrarna och deras barn fått. Inte om diagnosen Aspergers syndrom, som sådan. Det var dock viktigt för oss att få veta om de ansåg att deras barn fått diagnosen i rätt tid och vad tidpunkten för diagnosen har för betydelse, enligt deras sätt och se det. De flesta av de nio föräldrarna anser att deras barn fick diagnosen för sent:

”Jag hade gärna velat ha diagnosen tidigare, då hade jag sluppit kämpa så mycket för att få någon att se. /.../ Det var en enorm lättnad att få diagnosen, nu kunde vi få den hjälpen vi behövde (Margareta, Saras mor).”

”Jag tycker att det är positivt att få en diagnos tidigt, dels för att omgivningen då har större förståelse för Magnus, men också för att jag många gånger känt mig som en dålig förälder och undrat om jag uppfostrat honom dåligt (Malin, Magnus mor).”

”Jag tror att om Sebastian fått en snabbare diagnos, så hade vi fortare kommit vidare till mer utbildad personal som har kunskap om handikappet (Agneta, Sebastians mor).”

”/.../ Jag tycker att diagnosen kunde sättas redan när Rasmus var tre år. Han har haft många misslyckade år i förskolan, han tappade självkänslan och fick dålig självbild. Hade man fått hjälp tidigare, så hade jag fått veta hur jag skulle bemöta honom (Birgitta, Rasmus mor).”

”/.../ Jag tar på mig lite av skulden för att Andreas inte fick tidigare. Hade jag inte haft tankar som att det är inte fel på mitt barn, och stått på mig mer under den tid vi var i kontakt med BUP första gången, hade det kanske skett snabbare. /.../ Diagnosen är en trygghet, när det gäller att ansöka om vårdbidrag och insatser enligt LSS. Det är jobbigt med alla ansökningar och allt pappersarbete. Handläggningen tar dock lång tid. /.../ Det är jobbigt att hela tiden behöva kämpa. Ibland känns det som folk inte är insatta, det finns inte utbildad personal, inga avlastningshem för barn med Andreas problematik (Hans, Andreas far).”

7.2.3 Tiden efter fastställd diagnos

I redovisat material av tiden efter fastställd diagnos vill vi belysa tre teman. Det första är vilken hjälp och stöd har föräldrarna och barnen fått efter utredningen, hur upplevs den, är den tillräcklig? Det andra temat är skolan, hur ser stödet i skolan ut, har den förändrats? Tredje temat beskriver kort om hur det är att vara förälder till ett barn med Aspergers syndrom.

För våra intervjupersoner skiljer sig denna tidsperiod dem emellan, den kan vara allt ifrån ett år upp till sju år, beroende på när barnen fick diagnosen Aspergers syndrom.

Hjälp och stöd

Det naturliga steget efter diagnosen har varit att barnen och deras föräldrar kommit i kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen. I vår undersökning kommer det fram att den hjälp som habiliteringen främst ger, är föräldragrupper och aktiviteter för barnen. Föräldrarna beskriver och uppfattar hjälpen från habiliteringen som följande:

”Föräldragrupperna har hjälpt mig, tycker jag. Det är intressant att höra på andra /.../. Ibland känns det som om man har det lätt, ibland känns det oroligt inför framtiden. Habiliteringen ger en tips och råd och man lyssnar på andra föräldrar. Det är ett bra forum som kunde vara lite oftare (Agneta, Sebastians mor).”

”Efter diagnosen fick vi kontakt med habiliteringen i hemstaden, där fick vi träffa en specialpedagog. Vi är även med i en föräldragrupp /.../. Det är positivt att träffa andra föräldrar i liknande situation (Margareta, Saras mor).”

”Det känns bättre att tillhöra barn- och ungdomshabiliteringen, där deltar Rasmus i olika aktiviteter och jag träffar både psykolog och kurator en gång varannan vecka. /.../ Jag känner stöd ifrån habiliteringen, nu skall bara skolan fungera. Från habiliteringen får jag stöd och känner att jag inte behöver ha alla svaren, detta är skönt. Jag är dock besviken på BVC, det är de som först ska fånga upp barnen, men så besitter de inte tillräckligt med kunskap. Men man måste lägga det bakom sig (Birgitta, Rasmus mor).”

Alla föräldrar utom en har antingen via skola, barn- och ungdomshabiliteringen eller utifrån egna kunskaper vetskapen om att man kan söka olika former av insatser enligt LSS (se sid. 20-21). I vår undersökning framkommer det att det endast är två barn som i dagsläget har insatser enligt LSS. Den ena har kontaktperson och den andra har avlastning. Ett barn är beviljad stödfamilj enligt SoL (se sid. 19), då sonen har ytterligare en diagnos, vilken inte tillhör LSS. Några av föräldrarna har inte sökt insatser då de ej tycker att de är i behov av det så som tillvaron ser ut idag.

Skolan

Det framkommer i vår undersökning, att då flertalet av barnen går i skolan, vid fastställandet av diagnosen, behövs även insatser där. Två av barnen har som vi tidigare redovisat fått hjälp redan innan diagnos. Av de resterande sju barnen är det endast fyra som fått hjälp i form av assistent i skolan efter fastställd diagnos. Dock har det inte alltid varit lätt, trots att barnen nu har fått en diagnos.

”/.../ Efter diagnos skedde dock ingenting i skolan. Rektorn sa att det inte var rätt tid, han pratade om budgetår /.../ Tiden gick och i oktober skrev jag ett ilsket brev till kommunen. Då började det röra på sig. Peter fick en assistent i skolan. /.../ Peters assistent drogs tillbaka efter ett och ett halvt år, man ansåg att han fått den hjälp han behövde (Kristina, Peters mor)”.

När det gäller skolsituationen, som den ser ut dagen för vår undersökning, framgår det att två av barnen fortfarande inte har fått önskad hjälp i skolan.

Att vara förälder

Några av föräldrarna benämner Aspergers syndrom som ett osynligt handikapp. En av mödrarna beskriver hur hon upplever det som förälder till ett barn med Aspergers syndrom:

”Det är jobbigt att vara förälder till ett barn med ett osynligt handikapp, man har hela tiden omgivningens blickar på sig. Trots att man intellektuellt förstår att man själv inte har gjort något fel, så trillar självförtroendet i botten och man får en känsla av att det är mitt fel. Det gör så ont att veta att sitt älskade barn inte är som alla andra och inte får vara med och leka med de andra barnen. Alla föräldrar oroar sig för deras barns framtid, men när barnet är annorlunda blir den oron större (Lena, Lisas mor).”

För ett av barnen skiljer sig tiden efter diagnos från de andra barnen. Kristian fick sin diagnos via rättspsykiatrin. Vid länsrättsförhandlingen döms han till slutenvård enligt Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU). Rätten ansåg att han inte hade sjukdomsinsikt och kunde därmed bli en fara för sig själv och för sin omgivning. Han placeras på ett § 12-hem i tre månader. Under den tiden letar socialtjänsten efter ett boende som passar Kristians problematik. Han flyttar till ett boende för ungdomar med social problematik, Aspergers syndrom är en ny erfarenhet för personalen, men de klarar det enligt Kristians mor Ann-Sofie bra.

8. ANALYS

Vårt syfte med denna uppsats var att utifrån föräldrars perspektiv, undersöka och jämföra vilken hjälp och stödinsatser barn med Aspergers syndrom och deras föräldrar får och har från välfärdsstaten. Hur upplever föräldrarna denna hjälp, dessa insatser och/eller avsaknaden av dem? De frågeställningar vi har är indelade i tre olika tidsperioder, tiden före diagnos, tiden under utredning och tiden efter fastställd diagnos. För att kunna analysera vårt resultat har vi

har valt oss att använda oss av Uri Bronfenbrenners utvecklingsekologi (se sid. 8-10) och tidigare forskning.

8.1 Tiden före diagnos

I mikrosystemet står individen i centrum. I vår uppsats är det de enskilda föräldrarna och deras barn. Individen är ett aktivt objekt och agerar i en specifik roll. Andra delar i mikrosystemet är individens direkta omgivning, exempelvis familj, skola och förskola (Lagerberg & Sundelin, 2003).

Mesosystemet kännetecknas av barnets sociala nätverk. När ett barn förflyttar sig från ett mikrosystem till ett annat, uppstår mesosystemet (Lagerberg & Sundelin, 2003). Övergångar förekommer till exempel när barnet börjar på förskola. Hur väl övergången fortlöper beror på vilka känslor som omger individen och vem som är involverad. Vi har i våra intervjuer funnit vissa saker som tyder på att dessa övergångar både varit positiva och negativa. Lena har negativa erfarenheter av hennes dotters övergång från mikro- till mesosystem. Personalen på Lisas nya förskola var nya och kunde inte tackla henne. Malin, Magnus mor talar om hur det var när Magnus började förskola vid två års ålder. Det var en stor förskola med stora barngrupper. Personalen på förskola ifrågasatte Magnus föräldrar utifrån Magnus sätt att vara, bland annat på grund av hans sena språkutveckling och att han drog sig undan. Personalen var negativ över lag och tyckte att det var jobbigt att ha ett barn som Magnus där. Malin är inte nöjd med den kommunala förskolan och efter ett år, flyttar hon Magnus till en Montessoriförskola. Där togs han emot på ett helt annat sätt. De lät honom vara och tvingade honom inte att umgås med de andra barnen. Sett utifrån utvecklingsekologin finner vi att detta påverkar direkt barnet, för att sedan påverka föräldrarna. När föräldrarna ser att deras barn inte mår bra av att vara på förskola, måste de agera. Hur mår barnet som känner att förskolepersonalen inte klarar av honom/henne? Det är inte upp till föräldrarna och barnen (mikrosystem) att tackla dessa problem, de är de myndigheter på mesonivå som skall ha kunskapen till detta.

En annan aspekt utifrån Malins erfarenheter är de stora barngrupperna, att barnantalet ökar i förskolan är ett resultat av politiska beslut som fattas på exonivå. Föräldrarna själva kan inte styra hur stora barngrupperna är på förskolan, men det finns en valmöjlighet för föräldrarna: att finna sig i hur den kommunala förskolan är uppbyggd eller att protestera och välja att inte

acceptera genom att leta alternativ. Dock kan denna välmöjlighet vara begränsad på grund av att varje kommun kan se olika ut gällande köer och alternativa förskolor.

Många föräldrar till barn med Aspergers syndrom kan uppleva att de är ensamma i sin situation, att många känner att de inte blir trodda när de ber om hjälp, eller att deras situation bagatelliseras (se Segar, sid. 17). I vårt resultat framkommer att flertalet av föräldrarna i vår undersökning har vänt sig till ett antal myndigheter (exonivå) innan deras barn får genomgå en utredning som leder till att de får diagnosen Aspergers syndrom. De myndigheter som föräldrarna har varit i kontakt med, har bemött dem med misstro och kommentarer såsom i Margaretas fall: att Sara är viljestark och att syskon bråkar. Birgitta nämner att psykologen hela tiden la skulden på föräldrarna genom att de inte var konsekventa hemma och inte hade samma regler. Professionella har uttryckligen lagt skulden på föräldrarna att deras barn betar sig ”annorlunda”, samt att misstron lett till att föräldrarna själva tagit på sig skulden.

Det som visar sig i undersökningen är att barnen påverkas positivt på mikronivå genom att trots det motstånd som de flesta föräldrarna har stött på tiden innan diagnos, så har de kämpat sig vidare och aldrig gett upp, till exempel när det gäller barnens rätt till stöd i skolan.

8.2 Tiden under utredning

När barnen väl kommit till utredningsenheten befinner de sig enligt vårt sätt att tolka utvecklingsekologin på exonivån, då utredningsenheten är en myndighet. På exonivån ingår individen, men agerar inte direkt. I vår undersökning framgår det att fem av föräldrarna upplevt att de inte fått någon hjälp under tiden för utredning. Flertalet av föräldrarna berättar om deras möte och uppfattningar av exempelvis BUP. Många har fått vänta länge, från det att remiss skickats till det att utredningen påbörjades. Margareta berättar att väntetiden för att Sara skulle få en tid till utredning, var sex till nio månader. Margareta säger att det kanske är kort tid i sjukhusväsendet, men hemma kan en timme kännas som en evighet. Flera av föräldrarna uppger att de fått söka information om Aspergers syndrom själva. Ann-Sofie fick en broschyr där hon kunde läsa om syndromet, samt ett nummer till en läkare som hon kunde ringa till vid behov. Dock var han svårtillgänglig, och någon kontakt inleddes aldrig. Birgitta säger att det är klart att de (BUP) vill göra ett bra jobb, men att det har för lite resurser. Det stöd och den hjälp BUP kan ge, styrs utifrån de resurser som beslutas inom landstinget (exonivå). Finns det inga resurser, leder det till mindre personal, tillgänglighet och utbildning.

Myndigheten blir lidande och påverkar i sin tur den hjälp som föräldrarna och barnen på mikronivå är i behov av och upplever att de får/inte får.

Rätt tid, påverkar på mikronivå. Birgitta säger att om de fått hjälp tidigare hade hon fått veta hur hon skulle bemöta Rasmus. Hjälpen från meso- och exonivå påverkar direkt på mikronivå. Hjälpen hade gjort att vardagslivet kunde ha blivit bättre.

8.3 Tiden efter fastställd diagnos

Ett exempel på när alla fyra systemen är inblandade är när det gäller barnens assistenter i skolan. Makrosystemet är den högsta nivån, den är ett tankemönster som kan uttryckas i lagar och regler (Daniel, Wassel & Gilligan, 1999). I vårt resultat representerar Skollagen och Grundskoleförordningen (se sid. 21f) detta, det finns inget i lagen som säger att en elev måste ha en diagnos för att få hjälp i skolan, det är behovet av stöd som skall styra. Under makrosystemet står exosystemet, vilket i vår uppsats är skolväsendet och kommunen, därefter står mesosystemet, barnets specifika skola och sedan står mikrosystemet, barnet (eleven) och föräldrarna. Kristina berättar att skolan krävde en diagnos för att de skulle kunna hjälpa Peter, när hans betyg var i fara. Efter det att Peter får en diagnos, sa rektorn att det inte var rätt tid, han talade om resurser. Kristina kontaktade kommunen och sonen fick en assistent. Denna drogs dock tillbaka efter ett och ett halvt år. Vi tycker att detta beskriver hur alla system på sina egna plan påverkar Peter negativt. Han skulle ha kunnat få en assistent direkt. Skolan är beroende av högre instans, kommunen. Har kommunen inte pengar till assistent, påverkar de insatsen i skolan. I slutändan är de Peter och hans skolresultat som får lida. Kristina påverkas också, hon är den som för sonens stöd i skolan.

I Grays australiensiska artikel (se sid. 17f) skriver han att det var mödrarna som upplevde de största negativa effekterna av deras barns handikapp i vardagslivet. Mödrarna betonade att stödet från andra mödrar till barn med Aspergers syndrom var extra värdefullt. I vårt resultat framkommer det att en av mödrarna, Margareta, upplever det som positivt att träffa andra föräldrar i liknande situation. Hon som många andra i vår undersökning, har via barn- och ungdomshabiliteringen kommit i kontakt med föräldragrupper.

I vår uppsats använder vi oss av WHO:s definition av funktionshinder och handikapp (se sid. 3-4). Enligt Sandlund (se sid. 3) har barn med Aspergers syndrom ett psykiskt funktionshinder, och enligt WHO:s definition är det inte funktionshindret i sig som gör det till

ett handikapp. Sandlund nämner också att en person med ett psykiskt funktionshinder blir mer eller mindre handikappad på grund av en bristande delaktighet med olika personer och i den miljö personen lever i. Ett funktionshinder blir ett handikapp beroende på hur andra personer reagerar samt hur omgivningen ser ut. I vår undersökning har det framkommit att vissa av föräldrarna beskriver Aspergers syndrom som ett handikapp. Lena säger att det är jobbigt att vara förälder till ett barn med ett osynligt handikapp, att man hela tiden har omgivningens blickar på sig. Att det gör ont att se att ens älskade barn inte är som alla andra och att Lisa inte får vara med och leka med de andra barnen. Vad är det som gör att Lena använder begreppet handikapp? Är det på grund av de blickar hon får från omgivningen? Är det på grund av att Lisa ej får leka med de andra barnen? Kan detta vara en anledning till att Lena använder ordet handikapp när hon beskriver hur det är att vara förälder till Lisa?

Sandlund skriver också att det som avgör graden av handikapp enligt det miljörelaterade handikappbegreppet är det bemötandet man får, det stöd och den service samhället erbjuder, och på hur samhället i övrigt är utformat (se sid. 3). Detta kan beskrivas av Agneta, mor till Sebastian, hon berättar att om han fått diagnos snabbare, hade de troligtvis kommit fortare vidare till mer utbildad personal som har kunskap om handikappet. Som vi tidigare analyserat under rubriken tiden under utredning, brister myndigheter i tillgänglighet. Dessa brister kan göra att barnet blir mer handikappat än vad det egentligen skulle behöva vara (Brusén & Hydén, 2000). Ser Agneta Sebastians funktionshinder som ett handikapp på grund av att han inte fick diagnos tidigare och på så sätt inte kunde få den hjälp han var i behov av?

9. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION

Vi har undersökt vilken hjälp och stöd föräldrar till barn med Aspergers syndrom och deras barn får. I sammanfattningen kommer vi att redovisa resultat utifrån vårt syfte och våra frågeställningar. Vi kommer avslutningsvis att föra en diskussion kring resultatet och det som vi tycker är centralt i vår uppsats. Vi kommer även att ge kritiska reflektioner utifrån våra egna åsikter och värderingar och även ta upp frågor som vi tycker skulle vara intressanta att undersöka vidare.

9.1 Sammanfattning

Tiden före diagnos

Sammantaget kan man urskilja att samtliga föräldrar tidigt har uppmärksammat sitt barns problematik och på eget initiativ vänt sig till olika myndigheter. Det visade sig i undersökningen att åtta av de nio föräldrarna som vi intervjuat, sökte hjälp via olika myndigheter när de först upptäckte att deras barn var ”annorlunda”. En av föräldrarna fick hjälp via skolan som uppmärksammade barnet, och skickade remiss vidare för utredning. Det visade sig också att två av föräldrarna och barnen har fått hjälp via den myndighet, som de först sökte sig till. Via BUP och barn- och ungdomshabiliteringen har barnen gått igenom en utredning som mynnade ut i Aspergers syndrom. De återstående föräldrarna upplever inte att de har fått någon hjälp och stöd under denna period. Flertalet av föräldrarna har under denna period känt och upplevt att det är deras eget fel att barnet betett sig annorlunda och att myndigheten inte riktigt har trott på deras oro för barnet.

I Grundskoleförordningen (se sid. 21f), nämns att särskilt stöd skall ges till elever som har svårigheter i skolarbetet och att skolan har ett speciellt ansvar för elever som löper större risk än andra att få svårigheter i skolan. Det är behovet som skall styra stödet, inte diagnosen. Detta visar sig till viss del i vår undersökning. Två av barnen fick stöd i skolan av kommunen under tiden före diagnos. Båda barnen fick heltidsassistent i skolan, som kanske inte alla gånger visat sig fungera bra.

Rent konkret, så framgår det att föräldrarna inte direkt vet vad de upplever att de och deras barn behöver hjälp med under denna period. Det viktigaste här har visat sig vara att någon hade lyssnat på dem och uppmärksammat deras oro, vilket inte har skett.

Tiden under utredning

Undersökningen visar att föräldrarna har sökt sig till minst tre myndigheter innan barnen genomgått den utredning som gav dem diagnosen Aspergers syndrom. Tilläggas skall att det visade sig att en förälder sökte hjälp via sju myndigheter innan barnet fick diagnosen. Några föräldrar upplever att de inte fått någon form av hjälp under utredningstiden, vare sig för dem själva eller för deras barn. Medan somliga av föräldrarna upplever att de för första gången känner att de kunde prata med någon, att de fick träffa professionella inom området och att de fick ett bra bemötande.

I undersökningen framgår det att flertalet av föräldrarna upplever en önskan om att deras barn fått diagnosen tidigare. Anledningen till detta är att föräldrarna tror att en tidig diagnos gör att man fortare kommer vidare till mer utbildad personal och att omgivningen får mer förståelse för barnet. Någon förälder uttrycker det som att diagnosen var en lättnad, att de nu kunde få den hjälp de behöver.

Det som framgår i undersökningen är att föräldrarna upplever under utredningen att de inte fick någon direkt hjälp ifrån utredningsenheten, att de fick för lite information om Aspergers syndrom och att de på eget initiativ fått söka information för att lära sig mer om syndromet. Det som också framgår är att några av föräldrarna önskar att de hade blivit erbjudna kontakt med en psykolog, men att så inte skedde.

Tiden efter fastställd diagnos

Vad det gäller hjälp och stöd efter fastställandet av diagnos, har flertalet föräldrar via barn- och ungdomshabiliteringen fått möjlighet att delta i föräldragrupper och träffat kuratorer och psykologer. Barnen har fått möjlighet att delta i barn- och ungdomshabiliteringens aktiviteter. I undersökningen visar det sig att någon förälder känner att det är där de får det stöd de behöver, medan någon förälder känner att det inte är tillräckligt. Att det måste finnas mer konkreta träffar för föräldrarna.

Vad det gäller insatser enligt LSS, framgår det att åtta av föräldrarna är informerade om att man kan ansöka om detta. Av de nio föräldrarna och barnen i vår undersökning, är det två barn som har insatser via LSS i form av kontaktperson och avlastning några timmar i veckan. De som inte har ansökt tycker inte att de behöver det så som tillvaron ser ut nu för deras familj.

När det gäller skolan visar det sig att även om barnet har en diagnos, är det inte alltid så lätt att få den hjälpen som man ibland tror är en självklarhet. Fyra av sju barn har fått assistent i skolan efter diagnos, medan två barn har ansökt och vid tiden för undersökningen fortfarande väntar på önskad hjälp.

9.2 Slutdiskussion

Vår titel på uppsatsen är ”Hjälp och stöd?”. Titeln, precis som vårt syfte skulle visa om föräldrar till barn med Aspergers syndrom har fått hjälp och stöd ifrån välfärdsstaten, eller inte. När vi började denna undersökning visste vi inte hur familjernas situation såg ut fram till fastställd diagnos. Vi hade aldrig trott att vårt resultat skulle visa att föräldrarna behövt kämpa så mycket för att få hjälp till sina barn. Att de har sökt via så många instanser och att flertalet av föräldrarna och barnen har fått vänta flera år innan diagnosen fastställdes. Många av föräldrarna har varit kritiska till BUP och det var någonting som också påverkade oss när vi försökte sätta oss in i föräldrarnas situation. Efter att vi har bearbetat vår empiri och analyserat denna kan vi fortfarande förstå föräldrarnas kritiska hållning till BUP. När man lever med ett barn som är ”annorlunda” söker man som förälder efter svar. Resultatet visar att de genom en diagnos får svar på varför barnet betar sig ”annorlunda”. Diagnosen säger egentligen inget mer än ordet: att barnet har Aspergers syndrom. Bör man då inte förvänta sig att få information och kunskaper om syndromet från den myndighet som besitter dessa kunskaper? Resultatet har visat sig i många fall att föräldrarna själva får söka denna information. Till skillnad från BUP, så har de flesta föräldrarna varit positiva till barn- och ungdomshabiliteringen. Där tycker de flesta har de har fått den hjälp och stöd som de är i behov av. Detta kan bero på att barn- och ungdomshabiliteringen skall vara den myndighet som tillhandahåller hjälp och stödinsatser i form av träning och behandling av barnet och psykologiskt stöd till familjen. Stöd som inte ligger inom BUP:s uppdrag.

När det gäller de hjälp- och stödinsatser efter fastställd diagnos, inledde vi vår studie med en förförståelse att flertalet av föräldrarna hade insatser via LSS. Resultatet visar på annat. Förförståelsen tror vi beror på att vi som socionomstuderande läser om lagarna och är väl insatta i dem. Men resultatet visar också att åtta av nio föräldrar har fått information om LSS, vilken rättighet barnen har enligt denna. Trots denna medvetenhet, ansåg flertalet av föräldrarna att barnen inte i dagsläget var i behov av insatser via LSS. Detta visar att det är behovet som styr vilka stöd- och hjälpinsatser barnen har. Dock vill vi ha sagt, att även om behovet hade funnits där, är det inte säkert att ansökan hade beviljats, p g a andra orsaker som att behovet är tillgodosett på annat sätt.

Ett område där vi kan se ett resultat i vår intervjustudie som skiljer sig från barn till barn, är insatserna i skolan. Vi trodde att man inte behövde diagnos, för att få stöd i skolan, men visste inte detta med säkerhet. Under intervjun med vice ordförande i Riksföreningen Autism,

framkom det att så var fallet. Det behövs ingen diagnos för att få stöd i skolan. Det står inte heller i lagen att diagnos krävs för att få detta stöd. Så det som var intressant för oss i vår undersökning var att se om detta stämde. Fick man stöd i skolan oavsett diagnos? Eller var det lättare om man har en diagnos? För oss var resultatet skrämmande, flertalet av barnen fick inte något stöd. Att få särskilt stöd i skolan, borde vara en självklarhet. Men som vanligt pratas det om resurser och budgetår och att skolan har en stram ram att arbeta efter. Var finns drömmen om att alla barn har rätt till en bra utbildning och vem har rätten att ta detta ifrån någon? Vem borde avgöra behovet?

Vilka i familjen är i behov av hjälp? Barnens behov är som sagt bland annat reglerade i LSS-lagstiftningen. Men var nämns föräldrarna? Deras behov är inte alltid det samma som barnens. Det förefaller att föräldrarna via kamp och olika kommentarer från omgivningen har fått och tagit på sig skuld. När nu barnen fått en diagnos, vem hjälper föräldrarna? Hjälp med att strukturera upp vardagen, men framförallt med att orka. Deras barn har ett funktionshinder som inte "växer bort", men de behöver struktur för att kunna leva ett " normalt " liv. I hemmet är det föräldrarna som efter en dag på jobbet, ska kunna ge barnen detta. Barnen är beroende av sina föräldrar. Om föräldrarna inte mår bra, och inte orkar med, hur mår då barnen? Några av föräldrarna i vår undersökning berättar att de velat ha och fortfarande vill ha psykologisk hjälp. Många föräldrar nämner ordet "erbjudna". Vad är det som gör att de använder detta ord. Det finns inget som säger att de skall bli erbjudna någonting, men däremot skall det finnas stöd att tillgå (Brusén & Hydén, 2000). Det ligger en skillnad i dessa ord. Att tillgå handlar om att man själv måste ta initiativ. Vad är det som gör att de föräldrar som önskar psykologiskt stöd inte har fått det? Är det för att de inte har ork att kämpa för sin egen del, när de under år behövt kämpa för sina barn? Eller är det för att det stöd som välfärdstaten ska tillgå bara är en dröm?

Det var inte vårt syfte att jämföra hur de olika hjälp- och stödinsatserna föräldrar och deras barn fått utifrån i vilken kommun de bor i. Men vi finner det intressant att diskutera då det visar sig att det faktiskt skiljer sig i vilken hjälp och stöd man får beroende på vilken kommun de intervjuade bor i. Ska adressen avgöra vilken hjälp man får eller inte får, kan få eller inte kan få? Är det rätt att det ska skilja sig markant mellan olika skolor? Skollagen är en ramlag, detta innebär att den ger kommunerna frihet att lokalt välja medel för att nå målen och välja en organisation som gagnar detta. Varje kommun kan själv finna lokala lösningar, som gör att man på bästa sätt kan ta tillvara elevernas intresse och utveckla varierande metoder och

arbetsätt i skolan (se sid. 21). Vad skall avgöra den hjälp och stöd barn med Aspergers syndrom kan få i skolan – behovet eller i vilken kommun man bor i? Kan man inte då ifrågasätta om Skollagen verkligen skall vara en ramlag istället för en rättighetslag?

Begreppen funktionshinder och handikapp förklaras i vår uppsats, de förekommer i den litteratur som vi använt oss av och de nämns i lagar. Det finns en skillnad på begreppen funktionshinder och handikapp som kanske inte många vet om. Använder sig föräldrarna av begreppet handikapp för att de inte vet skillnaden, eller för att de ser funktionshindret på grund av omgivningen och avsaknaden av hjälp och stöd som ett handikapp.

Vi har i vår undersökning beskrivit hur det kan vara att ha ett barn med psykiskt funktionshinder. Men det som vi inte har undersökt och som för oss skulle vara intressant att undersöka vidare är, hur syskonen upplever vardagslivet med en ”annorlunda” syster eller bror.

Slutligen vill vi nämna att vårt syfte med denna uppsats att utifrån föräldrarnas perspektiv undersöka och jämföra vilken hjälp- och stödinsatser barn med Aspergers syndrom och deras föräldrar får och har från välfärdsstaten. Hur upplever föräldrarna denna hjälp, dessa insatser och/eller avsaknaden av dem? Vi har i vår undersökning via intervjuer med föräldrar fått fram exempel på både att de fått och inte fått hjälp. Vi har även tagit del av föräldrarnas tankar kring upplevelserna av hjälp- och stödinsatser, därmed har vi uppfyllt vårt syfte och erhållit svar på våra frågeställningar.

10. KÄLLFÖRTECKNING

Litteratur

- Andersson, Egil & Lawenius, Maria (2000) "Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder" i Tideman, Magnus red,: *Funktionshinder & handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, Gunvor (2002) "Utvecklingsekologi och sociala problem" i Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans red,: *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Författarna och Natur & Kultur.
- Asmervik, Sverre, Ogden, Terje & Rygvold, Anne-Lise (2001) *Barn med behov av särskilt stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Brusén, Peter & Hydén, Lars-Christer (2000) *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Daniel, Brigid., Wassel, Sally. & Gilligan, Robbie (1999) *Child Development for Child Care and Protection Workers*. London: Jessica Kingsley.
- Denscombe, Martyn (1998) *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Gerland, Gunilla (1997) *Det är bra att fråga...om Asperger syndrom och högfungerande autism*. Stockholm: Cura AB.
- Gillberg, Christopher (1992) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn & vuxna – en översikt*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gillberg, Christopher (1994) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gillberg, Christopher (1997) *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom – normala, geniala, nördar?* Stockholm: Cura AB.
- Gillberg, Christopher & Hellgren, Lars (2001) *Barn- och ungdomspsykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gray, E. David (2003) "Gender and coping: the parents of children with high functioning autism". *Social science & medicine*, vol 56, sid 631 – 642.
- Hollander, Anna (1995) "Rättighetslag i teori och praxis". Uppsala: Iustus.
- Jakobsson, Inga-Lill (2002) *Diagnos i skolan – En studie av skolsituationer för elever med syndromdiagnos*. Göteborg: ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS.
- Lagerberg, Dagmar. & Sundelin, Claes (2003) *Risk och prognos i socialt arbete med barn – Forskningsmetoder och resultat*. Göteborg: Förlagshuset Gothia.
- Lantz, Annika (1993) *Intervjumethodik*. Lund: Studentlitteratur.

Lindehag, A-G & Lindberg, M (1994) *Omsorger om människor med behov av särskilt stöd*. Nyköping: Athena AB.

Norström, Carl & Thunved, Anders (2002) *Nya sociallagarna med kommentarer, lagar och författningar som de lyder den 1 januari 2002*. Stockholm: Norstedts Juridik AB.

Ottosson, Jan-Otto (2001) *Psykatri*. Stockholm: Liber AB.

Sandlund, Mikael (2000) "Psykiska funktionshinder och handikapp" i Grunewald, Karl red.,: *Psykiska handikapp – möjlighet & rättighet*. Stockholm: Liber AB.

Segar, Marc (1999) *En överlevnadsguide för personer med Asperger syndrom*. Stockholm: Riksföreningen Autism.

Sjöberg, Ulf (2003) *Handläggning av LSS-frågor*. Stockholm: Nordstedts Juridik AB.

Internet

<http://www.attention-riks.nu>, 2003-12-11

<http://www.aspergercenter.nu>, 2003-10-29

http://www.autism.se/html/asperger_syndrom.html, 2003-10-29

http://www.hem.bredband.net/b115842/behandling_introd.htm, 2003-11-27

<http://www.user.tninet.se/~fxg297r/kriterier.htm>, 2003-10-27

<http://www.user.tninet.se/~fxg297r/forskning.htm>, 2003-10-27

Officiella tryck

Hälso- och sjukvårdslag 1982:763

Lag (1998:703) om handikappersättning och vårdbidrag

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

SFS 1997:599

SFS 2000:1108

Skollag 1985:1100

Socialtjänstlag 2002:453

Övriga källor

Aktuellt, SVT 2, 2003-12-11, kl 21.00

Definitioner av Aspergers syndrom

Diagnosen Aspergers syndrom kan inte med säkerhet ställas förrän efter fyra års ålder och oftast inte förrän i skolåldern. Idag finns det minst fyra definitioner av Aspergers syndrom som man använder sig av i den vetenskapliga litteraturen. Antal diagnoskriterier som måste vara uppfyllda för att få diagnosen Aspergers syndrom kan skilja sig beroende på vilken definition man använder.

I Sverige och i de flesta länder i västvärlden används DSM-IV (4:e upplagan av DSM, från 1994) för att gruppera/indela sjukdomar och störningar av såväl fysisk och psykisk natur (Gillberg och Hellgren, 2001).

”Diagnoskriterier för Asperger syndrom enligt DSM-IV;

- A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:
 - 1. påtaglig bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
 - 2. oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
 - 3. brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra
 - 4. brist på social eller emotionell ömsesidighet

- B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
 - 1. omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
 - 2. oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner och ritualer
 - 3. stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
 - 4. enträgen fascination inför delar av saker

- C. Störningen orsakar klinisk signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.

- D. Ingen klinisk signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).

- E. Ingen klinisk signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptiva beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen

- F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda” (www.user.tninet.se).

Tilläggas skall att det finns ytterligare symptom som ofta kan förekomma vid Aspergers syndrom utan att de ingår i själva diagnosen (Gillberg, 1997)

Hej

Vårt namn är Louise Cederholm och Tove Tjärnqvist, vi läser 6:e terminen på Socialhögskolan i Lund. Vi har precis påbörjat vår C-uppsats, som handlar om barn och ungdomar med Aspergers syndrom. Vårt syfte med uppsatsen är att se vilken hjälp föräldrar och barn har fått från samhället, både före diagnos och efter diagnos. Vi kommer alltså enbart inrikta oss på vilken hjälp och vilka stödinsatser ni har fått eller inte fått. För att få den information som behövs och för att kunna göra era röster hörda, önskar vi göra enskilda intervjuer med föräldrar till barn med Aspergers syndrom. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt – namnen och åldrarna kommer att vara fingerade i den färdiga uppsatsen. Alla kommer att få samma frågor, men intervjutillfället kan se olika ut, beroende på era egna önskemål.

C-uppsatsen ingår i vår utbildning och är därmed tidsbegränsad. Detta gör att vi är i behov av att genomföra våra intervjuer under vecka 47,48 och eventuellt också i början av vecka 49.

Är ni intresserade kan ni ta kontakt med oss.

Louise Cederholm 040-465635 eller 0708186384

Tove Tjärnqvist 046-131147 eller 0703220756

Tack på förhand!

INTERVJUGUIDE

Inledning

Beskriv kort din/er familj.

När förstod du/ni att ert barn var annorlunda?

Hur såg vardagen ut för er familj då?

Vart sökte du/ni er då?

Fick du/ni hjälp och hur upplevde du hjälpen?

Tiden före diagnos

Kan ni berätta lite om tiden innan ert barn fick diagnosen Aspergers syndrom?

Vilka symtom hade ditt/ert barn som föranledde remiss?

Vem var initiativtagare till remissen?

Informerades ni om innebörden av neuropsykiatrisk utredning?

Från remiss till utredning, hur lång var väntetiden? Och vilken hjälp fick ni under tiden? Och av vem?

Om nej, vilken hjälp hade ni önskat få?

Tiden under utredning

Kan ni berätta hur det såg ut för er/ert barn under utredningstiden?

Vilken diagnos fick ditt/ert barn efter utredningen?

Upplevde ni att diagnosen sattes i "rätt tid"?

Om nej, när hade ni velat ha den?

Fick ni någon information om Aspergers syndrom från utredningsinstansen? Och information om vart ni kan vända er för att få hjälp och stöd?

Om nej, hade ni önskat få den informationen?

Fick ni någon hjälp och stöd ifrån utredningsenheten? Var den tillräcklig?

Tiden efter fastställd diagnos

Vad hände efter fastställd diagnos?

Vilken organisation/myndighet kom ni i kontakt med?

Vilken hjälp fick ni?

Hur upplevde ni den? Eller avsaknaden av den?

Har ni några insatser enligt LSS? Vilka?

Om nej, varför inte?

Skolan

Hur har skolsituationen sett ut för ert barn? Har ert barn fått någon hjälp och stöd? Har den förändrats över tid?

Hem/fritid

Har ert barn fått några hjälp- och stödinsatser i hem och fritid? Hur har dessa sett ut?

Om nej, vad saknas, har saknats?

Avslutning

Utifrån era erfarenheter, har ni stött på några hinder? Är det någonting vad det gäller välfärdsstatens insatser för barn med Aspergers syndrom som ni skulle vilja ändra på? Vilka möjligheter och vilka insatser har ni kommit i kontakt med som har påverkat er positivt?