

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan
SOL 064, Vt 2003

ÄNTLIGEN KUNDE VI BEARBETA DET

- föräldrars tankar om hur det var när deras
barn fick diagnos inom autismspektrat

Författare: Cecilia Falkman
Marita Roth

Handledare: Gunilla Lindén

Abstract

This essay is written about how parents experiences the meaning of the child's diagnosis within the autismspectra. We wanted to recreate a picture of feelings and reflections that the parents have with the thought of the child's diagnosis. It is the parentperspective as the essay treats in questions as: how is autism discovered? Who gives the answer about the diagnosis and how does it feel to get such an answer? What help do the parents think that the children and the family need? And what are the parents view of the children's future?

The work is a qualitative research and is based upon semistructured interviews. These have been done with ten parents separately, eight persons who were interviewed were parenting couples. To get a theoretic support of the material in the analysis, we have chosen to use three theories. Two of them are sociological and one is psychological.

The conclusion of this work is that parents of children with a diagnosis within the autismspectra have a great will to be able to confront and to support their children in a good way. The parents say that when the children got a diagnosis, it became a platform in the searching for knowledge about the children's functional disability.

Förord

Den här C-uppsatsen är skriven inom en kurs på socialhögskolan som heter Socialt arbete med barn och ungdom. Vi som har skrivit valde att skriva om föräldraperspektivet, om föräldrars upplevelse av att barnet har fått en diagnos inom autismspektrat. Under arbetets gång har vi fått många nya tankar och det har varit kunskapsgivande åsikter som vi har fått tagit del av. Vi vill tacka alla som har hjälpt oss på olika sätt så att vi har kunnat skriva denna uppsats.

Främst är det er föräldrar som vi har fått intervjua som vi vill tacka för att ni har delgett oss av er livssituation och för att ni har givit av er tid och tagit emot oss i era hem. Utan er medverkan hade vi inte kunnat undersöka det vi ville och det som var vårt syfte i uppsatsen. Det har varit lärorikt att få höra föräldrars synpunkter och allt vi har fått veta har varit mycket viktig information för oss i vår utbildning till socionomer. Ett varmt tack till er!

Vi vill också tacka vår handledare Gunilla Lindén på socialhögskolan, de praktiska råd och synpunkter som vi har fått och som har gjort att vi har kunnat se konstruktivt på uppsatsarbetet. Det har varit ett stöd att kunna fråga om struktur och att du har haft ett positivt förhållningssätt.

Tack också till familjemedlemmar och vänner som varit ett stöd i bakgrunden under arbetets gång, inte minst praktiskt.

Innehållsförteckning	sid
1. Inledning	1
2. Problemformulering	1
2.1 Syfte	3
2.2 Frågeställningar	3
2.3 Perspektivval och avgränsningar	3
3. Bakgrund	4
3.1 En medicinsk tankemodell	4
3.2 En biologisk förklaringsmodell	5
3.3 Autism enligt Leo Kanner	6
3.4 Diagnoskriterier för autistiskt syndrom enligt DSM-IV	7
3.5 Autism enligt Hans Asperger	8
3.6 Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV	9
3.7 Gillbergs syn på autism i framtiden	10
4. Teoretiska utgångspunkter	11
4.1 Inledning	11
4.2 Stämplingsteori	11
4.3 Cullbergs definition av kris	13
4.4 Utvecklingsekologi	14
5. Metod	16
5.1 Metodval	16
5.2 Urval	17
5.3 Genomförande	18
5.4 Etiska överväganden	19
5.5 Tillförlitlighet	20
5.6 Bearbetning och analys	21
6. Redovisning av intervjuerna	21
6.1 Presentation av undersökningsdeltagarna	21
6.2 Hur upptäcktes det att barnet hade en störning inom autismspektrat	22
6.3 Vilka känslor väcktes hos föräldrarna när barnet fick sin diagnos	23
6.4 Hur ser föräldrarna på barnets diagnos	24
6.5 Vilka förändringar har diagnosen inneburit för barnet och föräldrarna	26
6.6 Vilken hjälp tycker föräldrarna att barnet och familjen behöver från samhället	27
6.7 Hur ser föräldrarna på barnets framtid med tanke på den diagnos barnet har	30
7. Analys	31
7.1 Synen på diagnos	31
7.2 Krisbearbetning vid diagnosbesked	32
7.3 Utvecklingsekologiska tankar kring familjer med barn som har autism	33
7.4 Är det stigmatiserande att ha en diagnos inom autismspektrat	36
8. Slutdiskussion	38
Litteraturförteckning	41
Bilaga 1	42

1. Inledning

Eva Kärfve, sociolog, på Lunds universitet förde för några år sedan fram i debatten att det för en del barn kan vara stigmatiserande att få en neuropsykiatrisk diagnos. Hennes mening är att det är en maktutövning att skapa ett diagnossamhälle där man tror att man kan se vilka det är fel på. Hon säger också att diagnos är det enda samhället kan erbjuda, resurserna blir inte fler trots att diagnoserna blir det (Svenska Dagbladet, *Barn får diagnos i stället för resurser*, 2000-06-10).

Michel Foucault (se Jonasson, 1996) menar att det är maktens och samhällets strävan att särskilja oförnuft och förnuft på ett både konkret och symboliskt sätt som skapar gränsdragningsproblem. När asylerna skapades under 1600-talet så blev de den synliga gräns som samhället drog mellan oförnuft och förnuft. Asylerna byggdes ofta på platser där leprosaries funnits på medeltiden. Det var på platser utanför staden där spetälska fick vistas. Foucault hävdar att de känslor som fanns där tidigare överfördes till asylerna och de nya invånarna. När asylerna skapades i Frankrike var det inte för att ge medicinsk vård eller behandling utan för att det skulle fungera som ett medel att återställa social och ekonomisk ordning. Det skulle vara en hjälp för att de styrande skulle få grepp om tiggeri och sysslolöshet. Även i England skapades asyler av samma skäl. Tidigare hade man fördrivit människor ut ur städerna. Ett tag när samhället behövde dem som bodde i asylerna som arbetskraft hade de arbetsplikt, men asylerna återgick senare till sin egentliga funktion som förvaringsplats. Vem som skulle bli integrerad och höra till asylerna bestämdes på lösa grunder utan att någon juridisk dom avkunnades. Detta ledde till en djup och välgrundad skräck hos befolkningen. De som löpte risk att integreras var de som samhället betraktade som oförnuftiga samt fattiga och sysslolösa. Även de människor som vållade skandaler ansågs oförnuftiga och kunde förpassas till asylerna (ibid.).

2. Problemformulering

Mot bakgrund av den debatt som förts i media kring diagnostisering av barn inom neuropsykiatrin, har vi funnit det intressant att undersöka vidare inom ämnet. Eva Kärfve har i debatten fört fram att konsekvenser för den berörda kan bli utanförskap och särbehandling. Om inte korrekt diagnos ställs så kan den berörda eventuellt bli utan behandling. Diagnoserna

inom neuropsykiatri har inte funnits länge och en del tas bort eller ändrar namn. Det är också troligt att om barnet väl fått en diagnos ställd, följer den barnet upp i vuxen ålder och påverkar dess chans att få tillträde till arbetsmarknaden. Faran med att ställa diagnos kan vara att diagnosen blir bestående, trots att barnet är under ständig utveckling och att en förändring kan ske. Om en diagnos skulle bli inaktuell, vems ansvar är det då att uppmärksamma detta?

För att få tillgång till stöd och rättigheter som finns i LSS-lagstiftningen (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) förväntas den berörda ha en diagnos. En diagnos stödjer den berördes behov av samhälleliga insatser som kan behövas när man har funktionshinder. Via egna erfarenheter under praktikterminen har det tyckts oss att endast en beskrivning av barnets problem/behov från föräldrarna sällan är tillräckligt när en LSS handläggare skall fatta beslut om bistånd. Behovet av att få hjälp ställs ofta i relation till diagnos. Idag är det långa köer till landets barnpsykiatriska kliniker. En fråga som vi bär på är: hur ska föräldrar kunna vänta på den hjälp de behöver bara för att barnet inte fått den ”rätta” diagnosen och därmed rätt till samhällets hjälp. Borde inte samhällets stöd grunda sig på andra kriterier än diagnostisering? Vi två som skrivit denna uppsats diskuterade en hel del om hur föräldrarna orkar med familjesituationen med ett funktionshindrat barn, där de dessutom måste jaga efter rätt diagnos för att få adekvat avlastning från samhället.

Efter terminen på våra respektive praktikplatser, Vuxenhabiliteringen i Kristianstad och BUP:s öppenvårdsmottagning i Lund, har vi båda intresserat oss för neuropsykiatri. Främst genom Vuxenhabiliteringen har vi förstått att det praktiska arbetet tycks utgå mestadels utifrån vilken diagnos personen har. Neuropsykiatri innefattar en mängd olika diagnoser och det ovan beskrivna gäller generellt för alla dessa. Området känns alldeles för stort för att behandla i en C-uppsats, vi har därför valt att begränsa oss till barn med diagnos inom autismspektrat. Vi har sökt efter forskning om hur barnets diagnos upplevs ur föräldraperspektivet, men ej funnit någon sådan forskning. Vi skulle vilja tränga djupare in i ämnet och även få kunskap om hur det kan påverka resten av familjen att en medlem ur denna får en diagnos inom autismspektrat. Det vi främst vill undersöka är hur föräldrarna till dessa barn känner inför barnets diagnos. Vi tror att känslorna kan vara mångfacetterade och ha både positiva och negativa drag. Vi tycker att det vore intressant att direkt från föräldrarna få höra om deras känslor inför detta.

2.1 Syfte

Syftet med det här arbetet är att undersöka föräldrars upplevelse av vad barnets diagnos inom autismspektrat har fått för betydelse för barnet och föräldrarna.

2.2 Frågeställningar

- Hur upptäcktes det att barnet hade en störning inom autismspektrat?
- Vilka känslor väcktes hos föräldrarna när barnet fick sin diagnos?
- Hur ser föräldrarna på barnets diagnos?
- Vilka förändringar har diagnosen inneburit för barnet och föräldrarna?
- Vilken hjälp tycker föräldrarna att barnet och familjen behöver från samhället?
- Hur ser föräldrarna på barnets framtid med tanke på den diagnos barnet har?

2.3 Perspektivval och avgränsningar

Vi har valt att avgränsa oss till undersökningsspersoner som är föräldrar till barn med diagnoser inom autismspektrumstörningar. Vår problemställning antar föräldraperspektivet, vi vill belysa föräldrarnas upplevelser av att deras barn fått diagnos. Syskon och andra familjemedlemmar har ej fått komma till tals i denna undersökning. På grund av C-uppsatsens tidsram har vi valt att begränsa oss till att intervjua föräldrar som är medlemmar i en förening, därav blir det också en regional avgränsning. Vi har också valt att intervjua föräldrar till barn inom samma diagnosgrupp, för att kunna jämföra resultaten på ett adekvat sätt. I denna undersökning har bara föräldrar till barn som redan fått diagnos varit aktuella.

3. Bakgrund

3.1 En medicinsk tankemodell

För oss som skrivit detta arbete har det varit av intresse att ha med Hallerstedts tankar angående diagnos, eftersom hon drar paralleller mellan diagnos och vårt språk. Att språket har en stor betydelse för på vilket sätt vi uppfattar världen. Gunilla Hallerstedt är psykolog och arbetar på Göteborgs universitet, hon menar att en diagnos grundar sig på en symtombeskrivning av en eller flera personer och bekräftas av en expert på området. Det är föreställningen om sjukdom med avgränsad symtombild och specifikt förlopp som den medicinska tankemodellen bygger på. Neuropsykologi har blivit ett specialområde och nya testmetoder har utvecklats. Syftet är att förfinas diagnostiken och därmed förbättra behandlingsinsatserna. Inom medicinsk praktik och forskning är det oundvikligt att ställa diagnos. Behovet finns även inom andra verksamheter. Just därför kan man reflektera över vad för innebörd och vilka effekter diagnostisering har i samhället. Att ge namn till vissa saker och företeelser har för människan alltid varit förknippat med makt och kontroll. Det kan också ha en ångestdämpande funktion. En diagnos är något som vi i språket har kommit överens om. Människan skapar sin verklighet med hjälp av ord inom många kulturer. Med språket och orden kan vi forma vår upplevelse av världen, av oss själva och av andra människor. Orden blir redskap och skapar förutsättningar för tankar och vår förmåga till kategorisering och begreppsbyggnad (Hallerstedt mfl, 1996).

En risk med diagnoser kan vara att de kan bli etiketter. På det sättet kan diagnosen som etikett bli gjutform för identitet och i värsta fall utbytt mot personlighet som kunnat utvecklas. Syftet med diagnostisering är att genom en kartläggning av symtomen hitta rätt behandling och bedöma prognosen för det aktuella sjukdomstillståndet. Diagnoser ska bidra till att forskare och läkare är säkra på att de talar om samma sak, man kan säga att det ska säkerställa ett visst mått av objektivitet. Kriterier för psykiatrisk diagnos förändras över tid och ibland försvinner diagnoser ur de diagnostiska manualerna. Diagnossystem förutsätter också att det finns en klar objektiv gräns mellan vad som är friskt och det som är sjukt. I historien kan man se att sådana gränser inte är objektiva utan är kulturellt och biologiskt betingade. Michel Foucault (se Hallerstedt mfl, 1996) har framhållit hur gränser mellan icke-förnuft och normalitet har flyttats och förändrats i Västeuropas historia, en förändring som har varit kopplad till

föreställningar och värderingar i samhället. Förändringarna har inte alltid varit lika med framsteg enligt Foucault (ibid.).

Den medicinska tankemodellen bygger på sjukdom, en del medicinsk expertis tvekar till att se autism, Aspberger syndrom, MBD/ADHD som sjukdomar och de talar om ett ”spektrum” av handikapptillstånd/sjukdom där de strikta gränsdragningarna blir konstlade (Hallerstedt mfl, 1996).

Överläkare Andriette Bågenholm (se Hallerstedt mfl, 1996) framhåller att nu i tider när vi måste spara har barn- och ungdomspsykiatrin fått en ökad efterfrågan på att ställa diagnos på barn över hela landet. Resurser till skolan, i form av anpassad studiegång eller hjälp av elevassistent frigörs vid en medicinsk diagnos. Det underlättar för föräldrar och skola att bemöta barnet när det har fått en diagnos ställd och relationerna förändras. Innan kanske barnet var omtalat som besvärligt och kanske elakt och efter diagnossättningen behandlas barnet som en person som behöver särskilt stöd och förståelse på grund av sitt handikapp. Kan det möjligen vara så att vetenskapliga och medicinska förklaringsmodeller behövs i vår nuvarande samhällsstruktur? Är personen utan diagnos blir denne utan samhällsstöd och extra resurser i skolan (ibid.).

3.2 En biologisk förklaringsmodell

I dagens forskning arbetar man med hypotesen att det bakom autism finns ett grundläggande symtom, en bristande kognitiv förmåga att förstå vad andra människor känner och tänker. Inom kognitionspsykologisk teori kallas det ”theory of mind” på svenska brukar man säga empatistörning. Detta primärsymtom bidrar till sekundära och tertiära symtom som bildar symtomet autism. Inom den biologiska förklaringsmodellen tror man att störningen uppstår på grund av dysfunktion eller skador i subcortikala delar av hjärnan. Det är framförallt det mesolimbiska systemet som man koncentrerar forskningen kring. I det mesolimbiska systemet finns bland annat centra för komplicerad språklig tolkning och ljudvarseblivning. Orsak till störning i systemet kan enligt professor Christoffer Gillberg (se Hallerstedt mfl, 1996) variera och vara multipel. Det kan dels vara ärftliga faktorer som kromosomavvikelse; man tror till exempel att autism är vanligare hos pojkar än flickor beroende på att pojkar är mer känsliga

för infektioner, initialt har sämre immunförsvar. Exempel på infektioner som kan ge upphov till skador på hjärnan är herpes, röda hund och hjärnhinneinflammation. Andra orsaker kan vara närings- och syrebrist under livets början (ibid.).

3.3 Autism enligt Leo Kanner

Leo Kanner publicerade 1943 artikeln "Autistiska störningar i den känslomässiga kontaktförmågan". Artikeln är en vetenskaplig avhandling och bygger på noggranna iakttagelser av 11 barn, de flesta var pojkar, med allvarliga psykiska störningar (se Kristiansen, 2000). Kanner uttryckte en försiktig förhoppning om att så småningom även andra skulle inse att barn med dessa problem förtjänade läkarvetenskapens intresse. Men att hans arbete skulle ha så stor effekt i våra dagar kan han inte ha anat (Gillberg, 1999). De flesta betraktar Kanners artikel som startpunkten inom den vetenskapliga forskningen om autism (Kristiansen, 2000).

Enligt Kanner så var det vissa drag som karakteriserade de undersökta barnen, drag som Kanner ansåg skilde sig från dem hos barn med hittills kända psykiska störningar. Barnen i undersökningen visade en förbluffande nästan identisk konstellation av symptom, nedan följer en lista på dessa karakteristiska drag.

1. *Bristande förmåga att ingå i naturliga relationer till personer och situationer.* Dessa barn verkade trivas bäst när de fick vara för sig själva. Ända från att de var små verkade de likgiltiga för andra människor och verkade inte ha behov av kroppslig närhet.
2. *Störd språklig utveckling med ekolali.* En del av barnen i Kanners undersökning var stumma, resten av barnen använde inte språket för att kommunicera med andra. De använde språket mer för att upprepa saker de tidigare hört.
3. *Ett ängsligt, tvångsartat krav på oföränderlighet.* Dessa barn hade ett motstånd mot förändringar, små som stora. Det kunde också yttra sig i repetitiva intressen hos barnen.
4. *Fenomenalt mekaniskt minne.* Förmåga att lära sig stora mängder lärostoff utantill, även om det inlärdade saknade något reellt nyttovärde. Såsom att de kunde lära sig en sida i telefonkatalogen utantill.

5. *Överkänslighet för yttre stimuli.* De flesta av barnen hade problem med mat, och flera av barnen hade ända sedan födseln ätstörningar. Men även höga ljud och saker som rörde sig kunde skapa framkalla starka reaktioner hos barnen
6. *Begränsad spontan aktivitet.* Kanner menade att barnen inte kunde uppfatta en mening eller situation som fulländad om den inte var exakt likadan som första gången de kom i kontakt med den.
7. *Stor kognitiv potential.* Kanner menade att barnen hade goda kognitiva anlag och tyckte att barnens stora ordförråd, deras mekaniska minne samt förmågan att exakt rekonstruera komplexa mönster talade för detta.

Den centrala störningen hos barnen var deras bristande sociala förmåga ansåg Kanner. Denna störning fanns redan när barnen föddes och följde barnen in i vuxenlivet. Senare ansåg Kanner att det var två av de sju dragen som utgjorde det centrala i den autistiska störningen, nämligen tvångsmässigt krav på oföränderlighet och extrem isolering (Kristiansen, 2000).

3.4 Diagnoskriterier för autistiskt syndrom enligt DSM-IV

A. Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3):

1. kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck: a) påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen b) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån c) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte , tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse) d) brist på social eller emotionell ömsesidighet.

2. kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck: a) försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim) b) hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra c) stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk d)

brist på varierad, spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån.

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

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före tre års ålder: (1) social interaktion, (2) språk som syftar till social kommunikation eller (3) symboliska lekar eller fantasilekar.

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn (Kristiansen 2000).

Kriterierna A, B och C måste alla vara uppfyllda för att diagnos ska kunna ställas.

Man räknar med att autism förekommer hos ca 1/1000 barn, medan autismliknande tillstånd är mellan 3-10 gånger så vanligt. Funktionshindret är vanligare hos pojkar än flickor (Gillberg 1999).

3.5 Autism enligt Hans Asperger

Ett år efter att Kanner publicerat sin avhandling offentliggjorde Hans Asperger sin avhandling 1944 som grundade sig på kliniska beskrivningar av fyra barn vilka på många sätt påminde om barnen som Kanner skrivit om. Barnen var visserligen sinsemellan olika men hade ändå ett flertal gemensamma drag som Asperger sammanfattade med begreppet *autism*. Aspergers avhandling fick under ett flertal år ingen större uppmärksamhet. 1981 införde Lorna Wing beteckningen Aspergers syndrom och idag är Aspergers syndrom upptagen i de internationella diagnoslistorna (Kristiansen 2000).

Nedan följer ett urval av de beteendemässiga och expressiva drag som Asperger iakttog hos barnen han hade studerat i sin avhandling.

1. *Begränsade sociala relationer.* Enligt Asperger så var det barnens beteende i sociala sammanhang som var det mest tydliga tecknet på deras störning. De hade svårigheter att kommunicera med andra människor
2. *Dålig blickkontakt.* Sällan fokuserade barnen blicken på en viss person eller sak som bevis på att de var uppmärksamma.
3. *Störd språklig utveckling.* Barnen talade ofta rakt ut i luften utan att rikta sig till någon speciell mottagare.
4. *Verbala och motoriska stereotypier.* Här kunde det röra sig om monotona lekar som kunde fortgå timvis, eller att barnen sorterade saker efter form eller färg. Det kunde också vara att barnen rytmiskt vaggade fram och tillbaka.
5. *Isolerade särintressen.* Barnen samlade på olika ting, inte för att leka med utan bara för att ha dem (Kristiansen 2000).

3.6 Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV

A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt: (1) påtagligt 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 (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse). (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 intensiteten eller fokusering. (2) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller 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 kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.

D. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid 2 års ålder, kommunikativa fraser vi 3 års ålder).

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

F. Kriterierna för någon annan specifik autismspektrumstörning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda (Gillberg, 1999).

De fåtal befolkningsbaserade studier som gjort angående förekomsten av Aspergers syndrom pekar på att mellan 3-7/1000 har det. Även här är det vanligare bland pojkar än bland flickor (Gillberg, 1999). Förhållandena mellan diagnoserna autism och Aspergers syndrom är inte riktigt klarlagt, det finns stora likheter och en del framhåller att det egentligen handlar om samma diagnos fast i olika svårighetsgrad. Av diagnoskriterierna vi ovan återgett så går det att utläsa att de liknar varandra.

3.7 Gillbergs syn på autism i framtiden

Gillberg (1999) skriver att det är mycket som talar för att autism i själva verket innefattar en mängd olika syndrom. Trots att det finns symtomatiska likheter så verkar autism vara en samlingsbeteckning för ett flertal, även beteendemässigt skilda tillstånd. Vid närmare analys av barn som fått diagnosen autism, finns det stora beteendemässiga skillnader som gör det svårt att motivera att de ska ställas under samma beteendemässiga diagnos. Gillberg tror att den närmaste tioårsperioden kommer att innebära avgörande framsteg inom forskning om autism. Han påpekar att det är viktigt att forskningsarbetet fortskrider inom medicinsk farmakologi och huruvida psykoterapi kan ha någon positiv effekt på barn med autism och i så fall i vilken form. Gillberg menar att det behöver utarbetas nya samarbetsmetoder för att

pedagogiskt arbeta med familjen. Det bör också erbjudas olika arbetsalternativ och boenden för personer med autism (ibid.).

4. Teoretiska utgångspunkter

4.1 Inledning

För att få en teoretisk förankring i analysen av det insamlade materialet har vi valt att skriva kort om några teorier. Erving Goffman är teoribildare inom sociologin, vi kommer att skriva om vissa delar av hans stämplingsteori. Johan Cullberg är psykiatriker och vi kommer att skriva om hans kristeori. Vi kommer också att beskriva Utvecklingsekologiskt synsätt som forskaren Urie Bronfenbrenner har utvecklat. Dessa teorier har vi valt för att de känns aktuella till de frågeställningar vi har i detta arbete.

4.2 Stämplingsteori

Begreppet symbolisk interaktionism är nödvändigt att omnämna i samband med forskning kring avvikande beteende. Utan att ha läst några socialpsykologiska texter tänker de flesta människor i vår tid delvis i interaktionistiska termer när det gäller avvikelser. Stämplingsteorin är en teori med interaktionistiska drag (Månson, 1998).

De gamla grekerna, som uppenbarligen var noga med visuella hjälpmedel, skapade termen stigma för att ha en beteckning på kroppsliga tecken som var avsedda att visa på någonting ovanligt eller nedsättande i en persons moraliska status. Man brände eller skar in märken på personens kropp, vilket tydligt visade att bäraren av märket var slav, förrädare, brottsling eller en utstött person. En person som man borde undvika, allra helst på offentliga platser. Lite senare, under kristen tid, tillfogades ytterligare två kännetecken till denna term. Det ena var kroppsliga tecken på helig onåd i form av röda, lite större, födelsemärken och det andra var fysiska rubbningar. Nuförtiden används termen i en betydelse som mer närmar sig den ursprungliga, men avser mer personens olycksöde än rent kroppsliga kännetecken (Goffman, 1972).

I varje samhälle avgörs vilka medel som används för att dela in människor i olika kategorier, samt vad som uppfattas som normalt för medlemmarna inom respektive kategori. Vilka

kategorier man troligast kommer att möta ett visst ställe avgör den sociala miljön. Inom en viss miljö råder vissa sociala spelregler, och det gör det möjligt för oss att ha att göra med människor som vi förväntar oss att möta. Dyker det upp en främling i vår närvaro räcker det vanligtvis med en enda blick för att vi ska kunna kategorisera denne och för att vi ska tillskriva denne vissa egenskaper och social identitet. Vi utgår ifrån detta första intryck och får utifrån dessa vissa normativa förväntningar på personen ifråga. Om det visar sig att personen besitter någon egenskap, en mindre önskvärd sådan, som inte passar in i mallen för den kategori vi placerat personen under, reduceras denne i vårt medvetande, från att ha varit en alldeles vanlig människa, till att bli en utstött människa. Att på detta sätt bli stämplad innebär ett stigma, särskilt om den vanhedrande effekten är omfattande, ibland kallas det också för oförmåga, oduglighet eller handikapp (Goffman, 1972).

Historiskt visar det sig att sociologin har fått allt större betydelse inom området avvikelse. Det är cirka hundra år sedan som man så smått började med modern vetenskaplig forskning kring avvikelse. Inom medicin och fysiologi försökte forskarna utreda hur individerna var som blev avvikare. Till en början var sociologiska förklaringar mycket främmande medan de i dag är fullt accepterade. Med ett sociologiskt synsätt koncentrerar man sig på begrepp som kultur/subkultur, värderingar, normer, social kontroll och makt. De första sociologiska studierna inom området utfördes bland annat inom Chicagoskolan och revolutionerade vanligt tänkande. Behandlingen av avvikelsefenomenet betonade handlingen i stället för den handlande individen. Den interaktionistiska stämplingsteorins upphovsman heter Howard Becker; han anses vara det genom de böcker och tidningsartiklar som han skrev på 50-talet och framåt. På ett enkelt sätt kan stämplingsteorin beskrivas som att en människa identifieras som en avvikare, så blir han det. Orsaken till avvikelse står i motsats till ”traditionellt” tänkande. Personen är inte en avvikare av sig själv men kan så småningom bli det av trycket för att vara det. Avvikelse är inte en individuell egenskap hos en individ utan en relationell process (Månson, 1998).

Det är någon med makt som stämplar ett visst beteende som avvikande och avvikelse kan förstås först om man sätter den i relationer mellan människor. En del makrosociologiska förklaringar säger att avvikelse är ett kulturellt fenomen. Det är mot den etablerade kulturen som vissa personer framstår som avvikare. Den bilden kan bli statisk, en del är avvikare andra inte. Stämplingsteorin som utvecklades under 50-talet har tagit socialisationsperspektivet till sig vilket finns hos Mead och ser avvikelserna som en process inte som något statiskt. Avvikare

är inte något man är utan något man blir. Många avvikare har en positiv uppfattning av sin avvikelse, de kan skapa en god identitet i en grupp där avvikelsen inte är negativ. I sammanhanget bör man tänka på vem som har makt att stämpla och vem som är avvikare. Maktaspekten har haft svårt att få genomslag i stämplingsteorierna. Det har inte funderats så mycket på vem som har stämplat och i vilka syften som det gjorts. Durkheim hade tankar om att varje samhälle behövde skaffa sig avvikare för att kunna visa vilka normer som gäller. Drar man ut konsekvenserna av hans tänkande kan det bli så att etablissemangen självt framkallar det avvikande beteende som behövs för att det ska finnas exempel (Månson, 1998).

4.3 Cullbergs definition av kris

Johan Cullberg är professor i psykiatri, han har en lång erfarenhet från kliniskt och vetenskapligt arbete. Enligt Cullberg (1999) kan man säga att det finns två slags kriser, traumatisk kris och utvecklingskris dessa är inte starkt avgränsade från varandra. Den traumatiska krisen definierar han med att individens psykiska situation vid en yttre händelse som är av sådant slag att personen upplever att hans fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller andra livsmål är allvarligt hotade. Utvecklingskrisen kan utlösas av yttre händelser som tillhör det normala livet, men som för en del personer blir för mycket, exempelvis att få barn eller att pensioneras. Den traumatiska krisen kan utlösas av i princip tre olika slags händelser, att drabbas av en förlust (hot om förlust), att drabbas av en kränkning (hot om kränkning) eller att drabbas av en katastrof. Att drabbas av en förlust kan innebära att någon närstående dör eller en skilsmässa. Förlusten kan också röra förlusten av en kroppsdel eller att individen själv eller någon närstående drabbas av en livshotande sjukdom.

Ett naturligt krisförlopp genomgår vanligtvis fyra faser: 1. Den *akuta fasen*, individens psykiska energi är totalt upptagen med att orientera sig i tillvaron. En del kan verka helt oberörda, men under ytan är det dock full kaos, medan andra kan reagera mer häftigt och hamna i full panik. Denna fas kan vara från någon timme upp till någon dag. 2. Därefter tar *reaktionsfasen* vid, då tränger det som inträffat igenom med hela sin vidd. Det som karaktäriserar denna fas kan vara olika kroppsliga reaktioner såsom sömnsvårigheter och aptitstörningar, personen kan också få ett behov att fly med hjälp av alkohol eller lugnande mediciner. Denna fas kan vara från några veckor upp till flera månader. 3. Så småningom börjar dock en bearbetning som hjälper att hålla smärtan borta kortare och längre perioder och

individen blir mer fungerande och konstruktiv. Denna fas kallas *bearbetningsfasen* och kan vara mellan sex månader till ett år. 4 Så småningom ersätts denna fas av *nyorienteringsfasen*, det innebär att smärtan över det inträffade är borta eller under kontroll. En del sorger blir dock aldrig helt avslutade, detta är speciellt vanligt när föräldrar sörjer över sina döda barn (Cullberg 1999).

4.4 Utvecklingsekologi

Den amerikanske forskaren Urie Bronfenbrenner född 1917 i Moskva flyttade som barn till USA. Som forskare utvecklade han en teori om mänsklig utveckling som presenterades på ett sammanhållet sätt 1979 i boken *The ecology of human development*. Benämningen på denna teori är utvecklingsekologisk teori och den kom till som en reaktion på att utvecklingspsykologin enbart såg utveckling utifrån den enskilde individen oberoende av sitt sammanhang. Bronfenbrenner menade att individen borde studeras i en vardagsmiljö, inte i laboratorier eller testrum. Hans mening var att utveckling sker i ett sammanhang. Interaktionen med omgivningsfaktorer i individens vardagsmiljö sker i ett samspel med individen. Detta är något som pågår hela livet, individer utvecklas under hela sitt livsförlopp (Andersson, 2002).

Från början när teorin kom till Sverige användes den mest på pedagogikområdet. Bengt-Erik Andersson, professor i pedagogik skrev boken *Utvecklingsekologi* (1986). Han var projektledare i ett samarbete som Urie Bronfenbrenner var initiativtagare till mellan pedagogiska institutionen i Göteborg och lärarhögskolan i Stockholm. Under 90-talet blev det vanligare att teorin användes inom socialt arbete. Det teoretiska utvecklingsekologiska perspektivet användes för förståelsen av sociala problem. Teorin har sin bakgrund i psykologin, inspiration har hämtats från den tysk-amerikanske psykologen Kurt Lewin och psykologisk ekologi (Andersson, 2002).

När man beskriver utvecklingsekologisk modell kan man använda sig av den liknelse som Bronfenbrenner själv har använt sig av. Det är fyra analysnivåer som omsluter varandra ungefär som ryska dockor. Nivåerna ligger inte hierarkiskt över varandra. Enligt Bengt-Erik Anderssons tolkning av modellen utgörs den av koncentriska cirklar. Längst in i mitten finns

individens i sina närmiljöer som familj, grannskap, kamratgrupp, dagis/skola och fritidsmiljö. Denna nivå kallas *mikronivå* och här sker interaktion mellan individen och närmiljön (Andersson, 2002).

Om en familj studeras så har deras relationer direkt och indirekt effekt på barnets utveckling genom relationer sinsemellan och relationer och interaktion med närmiljön. En viktig närmiljö för barnet är skolan. Olika former av aktiviteter utvecklas där, de har både innehåll och struktur. Genom detta kan man tänka sig att skolan har en effekt på barnets utveckling. Hur den sociala miljön är har också betydelse. Möter barnet en trygg miljö som de behöver för att kunna fungera och lära in eller är miljön kanske rent av otrygg (Andersson, 1986)?

Nästa nivå är *mesonivån*, här sker interaktionen mellan närmiljöerna vilket har betydelse för individen. En ökad kontakt mellan yngre och äldre barn till exempel faddersystem kan bli en positiv utvecklingskraft. Detta i sin tur kommer i interaktion med *exonivån* som ligger utanför individens vardagsmiljö. Exempel från *exonivån* är med utgångspunkt från ett barn, föräldrarnas arbetsplats, skolans organisation, kommunala resurser och lokalpolitik. Barnet kommer inte i direkt kontakt med detta men påverkas ändå av utformning och innehåll i aktiviteter, roller och relationer. *Exosystemet* kan fungera som ramar med ett visst handlingsutrymme mer eller mindre begränsat beroende på ramarnas snävhet eller vidd. De kan också fungera som barriärer eller hinder som måste övervinnas för att en förändring ska kunna ske (Andersson, 1986).

Slutligen sker ett samspel med samhällsförhållanden och normer på nationell nivå, det kallas för *makronivå* (Andersson, 2002). Hit hör politiska beslut, värderingar som vi är ense om i vår kultur, förhållanden som skolans och familjens funktion i samhället, existerande könsroller och så vidare (Andersson, 1986).

Bronfenbrenner menar att det behövs en teoretisk modell som hjälp till att uppmärksamma olika påverkansfaktorer på mänsklig utveckling. Samma fenomen kan drabba individer men påverkar dessa på olika sätt på grund av till exempel kön, ålder, klassbakgrund och möjlighet till utbildning. Kunskap om och analys av socialpolitik är viktigt i utvecklingsforskning. Forskaren bör vara vaken för både närliggande och avlägsna aspekter i omgivningen för att förstå betydelsen för individens kognitiva, känslomässiga och sociala utveckling (Andersson, 2002).

Utvecklingsekologi förhåller sig kritisk till både utvecklingspsykologi och socialisationsteori. Det ena fokuserar på utveckling inifrån och det andra fokuserar påverkan utifrån. Bronfenbrenner menar att i de samspelsprocesser som utvecklas finns ömsesidighet, miljön påverkar individen och individen kan påverka miljön i alla fall till vissa delar (Andersson, 2002).

5. Metod

5.1 Metodval

Vilket skulle vara det bästa sättet att undersöka hur föräldrarna upplevde betydelsen av barnets diagnos och vad den innebar för dem och barnet? Det som fick oss att tveka i metodvalet mellan kvantitativ och kvalitativ metod var att i vår nyfikenhet skulle vi vilja få höra kring ämnet av så många som möjligt. Genom en kvantitativ undersökning skulle vi kunna ta kontakt och skicka ut enkäter till alla föräldrar till barn som har diagnos inom autismspektrumstörning mellan 2 och 16 år i Föreningen Autism i Skåne. Vi hade då kunnat göra statistiska beräkningar på materialet och generalisera resultatet på en större population. Informationen skulle bli stor i omfång men det skulle vara svårt att fånga det vi ville fråga om genom fasta svarsalternativ. Då vi var intresserade av att få en djupare inblick i intervjupersoners känslor tyckte vi inte att färdiga svarsalternativ kunde återge detta. Det som vi vill undersöka passade bäst samman med kvalitativ metod. Våra förhoppningar var att vi genom intervjuer skulle kunna spegla de intervjuades upplevelser kring sitt barn som diagnostiserats. Eftersom det är människors känslor och värderingar som kommer att lyftas fram i uppsatsarbetet tror vi oss få fram detta på ett bra sätt genom denna metod.

Genom våra intervjufrågor i den kvalitativa metod som vi har använt har vi kunnat få öppna svar. Det har varit till stor fördel och det var mycket beroende på detta som vi valde den kvalitativa metoden med semistrukturerade standardiserade intervjufrågor. Frågorna står i en viss inbördes ordning och ställs till alla respondenter. Svaren kommer att lämnas öppna, intervjupersonerna kan svara vad de vill, det finns inga svarsalternativ (Denscombe, 2000). Betoningen ligger på den intervjuade som utvecklar sina synpunkter. En stor fördel som

kvalitativa intervjuer har är deras öppenhet. Eftersom den kvalitativa intervjun är så pass öppen och flexibel poängterar Steinar Kvale i sin bok *Den kvalitativa forskningsintervjun* vikten av att ställa höga krav på intervjuarens förberedelse och kompetens (Kvale 1997).

Vi har kunnat gå på djupet i vår undersökning. Vilket kändes viktigt att göra med tanke på ämnets art. Vi ville i vår undersökning med frågorna komma nära något privat och något av det innersta en människa bär på. Metoden har varit bra för att kunna belysa föräldraperspektivet på sitt unika sätt. En kvantitativ metod hade kunnat ge oss många fler svar men i ett helt annat plan. Metoden som vi har använt kan aldrig belysa en generell uppfattning det har inte heller varit vårt syfte. Den kvalitativa metoden har hjälpt oss att lyfta fram vad tio stycken föräldrar har för upplevelse av att deras barn har fått en diagnos. Det är en fördjupad inblick i föräldraperspektivet som vi har fått.

Den kvalitativa metoden utgår från det hermeneutiska perspektivet. Det innebär att man utför studier för att få fram det unika och individuella. Metoden används för att beskriva och förstå. Forskaren vill gå på djupet och är intresserad av det säregna. Viktigt är också under studien att forskaren har en närhet till det levande. Hermeneutik är en teoretisk begreppsmodell och tolkningslära som bygger på förståelse av olika livsvärldar. Det är forskaren som tolkar har förförståelse och blir delaktig. Tolkningsläran har ett ursprung i teorier om bibel - och annan texttolkning. Forskarens tolkningar måste förstås i förhållande till en kontext (Rasmusson, föreläsning 030307). Eftersom det är forskaren själv som ska tolka materialet finns en viss risk för feltolkning. Det är av stor betydelse att forskaren förhåller sig kritisk till det insamlade materialet som han ska arbeta med. Ingen forskare är den andra lik och det finns många olika tolkningar. Analysen och det resultat som presenteras beror till stor del på hur respektive forskare har tolkat datamaterialet (Denscombe, 2000).

5.2 Urval

Vi har valt att begränsa oss till att intervjua 10 föräldrar, gärna föräldrapar, men intervjun sker med var och en enskilt. Antalet intervjupersoner är begränsat på grund av den tidsram som vi har för uppsatsskrivandet. Vårt tillvägagångssätt har varit att vi kontaktade ordförande i en förening för personer med autism. Vi skrev ett brev, presenterade oss och gjorde en förfrågan

om att få utföra intervjuer. Ordförande förde sedan vår förfrågan vidare till andra medlemmar i föreningen och till barnhabiliteringen i Lund. De personer som ville delta i undersökningen har sedan kontaktat oss och vi har bokat intervjuetid tillsammans. Av etiska skäl ville vi att intervjupersonerna sökte upp oss, för att de skulle känna att deras deltagande var helt frivilligt. Vi har använt oss av ett så kallat bekvämlighetsurval i fråga om valet av respondenter.

De föräldrarna som vi kom i kontakt med och som vi har intervjuat har alla haft barn som fått diagnosen autism eller Aspergers syndrom. Barnen har varit 8-24 år och de har fått diagnosen inom den närmaste tioårsperioden. Från början hade vi tänkt oss att intervjua föräldrar till barn mellan 2-16 år. Genom den urvalsmetod som vi använde oss av kom vi i kontakt med föräldrar som hade barn som var äldre än 16 år. I det brev som vi skickade ut med vår förfrågan och presentation av oss själva hade vi inte nämnt något om åldern på barnen. Därav har vi intervjuat två mödrar vars barn var äldre än vad vi hade tänkt oss från början. Dessa barn hade fått sin diagnos ganska sent i barndomen, men ändå under samma tidsperiod som de yngre barnen vars föräldrar vi har intervjuat. Förutom de två mödrarna har resterande åtta intervjupersoner varit föräldrapar som vi intervjuat enskilt var och en. Under en del intervjuer har vi efter att först fråga personen om det går bra deltagit båda två. Vid dessa intervjuer har en av oss ställt frågorna och den andre har suttit tyst bredvid. Det har varit mycket bra för oss att höra intervjupersonen samtidigt. Det har bidragit till vårt goda samarbete. Det har också underlättat för oss när vi har bearbetat de utskrivna intervjuerna. När vi tolkade och såg de skrivna intervjuerna kunde vi också minnas de flesta intervjuerna tillsammans och minnas olika stämningsslägen som svaren hade haft. Övriga intervjuer har vi gjort var för sig, det har också varit mycket givande.

5.3 Genomförande

För att förbereda oss och kunna få fram data under intervjun till det som vi vill undersöka upprättade vi en intervjuguide. Till att börja med skissade vi på några få helt öppna frågor. Därtill lade vi underfrågor. När vi träffade vår handledare gick vi igenom det stora antalet frågor. Med hennes hjälp kunde vi stryka alla stora frågor och en hel del andra underfrågor; vissa omformuleringar gjordes. Slutligen fick vi en intervjuguide med 21 frågor kvar.

Innan intervjuerna var genomförda var ambitionen den att dessa skulle vara öga mot öga. Vi ville möta intervjupersonerna personligen vilket också har skett, för att kontakten under samtalet skulle bli så bra som möjligt och för att undvika eventuella missförstånd. Intervjuerna är utförda i hemmet hos intervjupersonerna. Under samtliga intervjutillfällen har bandspelare använts. Det har också varit av stor vikt att renskriva intervjuerna så fort som möjligt för att inte missa detaljer, vilka annars lätt glöms bort. Varje intervjutillfälle utgjorde cirka en timme. Vi ansåg att det var den tid som behövdes för att vi skulle få svar på våra frågor.

Vi fick en bra kontakt med samtliga intervjupersonerna under själva intervjun. Alla hade mycket att berätta för oss och det kändes som om våra frågor var relevanta. Varje intervjuperson har formulerat sina svar efter sitt eget sätt att tänka. Föräldrarna var mycket öppna när de pratade med oss. Alla förmedlade en känsla av att vilja svara på våra frågor och att de tyckte att frågorna var intressanta. Själva förberedelsearbetet inför intervjutillfällena gick på ett smidigt sätt. Tider bokades och vi kunde besöka familjerna med kort varsel.

5.4 Etiska överväganden

Föräldrarna informerades vid den första telefonkontakten om att de i det slutliga arbetet skulle vara helt anonyma och benämnas med andra namn än sina egna. Detta var också något som vi åter talade om vid intervjutillfället. Intervjupersonerna tillfrågades också om vi kunde använda bandspelare under intervjun. Det som vi undersökt och skrivit om i vår uppsats är ett ämne av känslig karaktär. De personer som vi inhämtat data ifrån har i sina svar lämnat högst privata tankar. Med tanke på det ville vi klargöra för intervjupersonerna att deras deltagande i undersökningen var helt frivillig.

När vi gjorde vår intervjuguide tänkte vi på att våra frågor skulle vara enkla, de skulle också vara tillräckligt öppna för att intervjupersonerna skulle kunna utveckla och formulera sina svar. Det var även viktigt för oss att frågorna inte kunde uppfattas som stötande. Vi var också hela tiden medvetna om att inte formulera frågorna så att de blev ledande. Det är något som Kvale skriver om och menar att det är bland det största problemet när det gäller

intervjuundersökningar men han säger också att det kan vara nödvändigt ibland (Kvale, 1997).

5.5 Tillförlitlighet

Frågor som vi ställde fick ofta känslomässigt engagerade svar. Det kunde ibland vara svårt som intervjuare att förhålla sig neutral och objektiv. Ibland så väckte vissa svar en nyfikenhet hos oss till att fråga vidare inom detta, vilket vi dock inte gjorde, då det inte ingick i intervjuguiden. Eftersom vi spelade in intervjuerna på band gick det i efterhand att behandla datamaterialet på ett mer objektivt sätt, ur forskningsperspektivet. Varje intervju har skrivits ner ordagrant därefter har vi studerat och sammanställt huvuddragen i svaren. Vi har också tagit fram sådant som skilt sig i förhållande till andras svar. En kvalitativ undersökning kan alltid ifrågasättas på grund av att resultat är beroende av vem som har tolkat datamaterialet. Vi upplever att de personer som vi har intervjuat har svarat på våra frågor på ett mycket uppriktigt sätt. De kan ses som experter på området likväl som deras område är unikt för var och en av dem. Vi kunde därför utgå ifrån att varje intervjuperson hade sin erfarenhet och visste vad de talade om. Det fanns inte heller någon anledning till varför de inte skulle vara ärliga i sina svar. Man kan inte komma ifrån att med andra tillfrågade kan svaren ha sett annorlunda ut.

De fasta frågeformulär som vi har använt vid intervjuerna har bidragit till att intervjuerna har styrts av oss, undersökningsledare på ett likartat sätt i samtliga 10 intervjuer. Vi var också noga med att förhålla oss likadant inför samtliga respondenter. Med detta menar vi att vi vid samtliga intervjutillfällen medvetet har agerat på liknande sätt. Genom att hälsa, fråga om användandet av bandspelare etcetera. Detta vill vi göra för att undersökningen skulle bli så tillförlitlig som möjligt. För att få en hög validitet i undersökningen lade vi ner ett stort arbete på att finslipa frågorna i vår intervjuguide så vi med säkerhet skulle få svar på de frågeställningar vi hade.

5.6 Bearbetning och analys

När vi hade gjort klart våra tio intervjuer och transkriberat dem så lade vi ner mycket arbete på att försöka tolka svaret på ett bra sätt. Efter en diskussion med vår handledare om hur vi skulle gå till väga med resultatredovisningen så kom vi fram till det sätt som vi har arbetat på. Vi har arbetat utifrån teman som motsvarar våra frågeställningar. Genom vår redovisning av intervjuerna så har vi försökt ge svar på de frågeställningar som vi hade. Intervjumaterialet är redovisat i sammanfattningar av vad intervjupersonerna har sagt samt citat från dessa. I analysen har vi försökt att visa på och sammanföra primär data, det vill säga våra intervju svar, med sekundär data, det vill säga olika teorier som vi använt.

6. Redovisning av intervjuerna

6.1 Presentation av undersökningsdeltagarna

För att det inte ska gå att identifiera personerna har vi valt att benämna personerna som föräldrar till ett visst barn som vi i presentationen har givit ett fiktivt namn.

Familj 1. **Pelle** 9 år, som fick diagnosen autism vid 3 års ålder, han har 2 yngre bröder och en mamma som är runt 35 år och en pappa i samma ålder.

Familj 2. **Freddy** 14 år, som fick diagnosen Aspergers syndrom när han gick i femte klass, han har en yngre syster samt en mamma och pappa som båda är drygt 40 år.

Familj 3. **Joppe** 8 år, som fick diagnosen autism när han var 2,5 år, han har en storebror samt mamma och pappa som båda är närmare 40 år.

Familj 5. **Mira** 15 år, som fick diagnosen Aspergers syndrom när hon var 4,5 år och **Måns** 13 år, som fick diagnosen autism när han var 2,5 år. De har 5 äldre syskon samt en mamma och pappa närmare 50 år.

Familj 6. **Lena** 24 år, som fick diagnosen Aspergers syndrom när hon var 18 år, hon har 4 äldre systrar samt en mamma i början av pensionsåldern och en pappa vi inte vet åldern på.

Familj 7. **Albin** 19 år, som fick diagnosen Aspergers syndrom när han gick i åttonde klass, han har en äldre bror samt en mamma på drygt 40 år, pappan har vi ingen information om.

6.2 Hur upptäcktes det att barnet hade en störning inom autismspektrat

När vi frågade föräldrarna kring hur det upptäcktes och på vilket sätt det gick till när deras barn fick diagnos, fick vi lika många olika svar som antalet familjer. Flertalet föräldrar sökte själva upp sjukvården för att få svar på frågor kring barnets beteende. Att de tog det steget var ibland hjälpt av att skolan eller daghem påtalat att barnet inte riktigt anpassade sig till barngruppen. I ett par fall hade bekanta till familjen lagt märke till saker hos barnet som stämde med deras kunskap om autism. Vi såg dock en klar skillnad i förfarandet beroende på om diagnosen som blev ställd var autism eller Aspergers syndrom. Den sistnämnda diagnosen ställdes när barnen var äldre samt att föräldrarna verkar ha arbetat mer för att få diagnosen till stånd. Lenas mamma berättar att hon år ut och år in gått till olika specialister för att få hjälp till sin dotter då allt var kaos i skolan.

”Dom sa alltid det, du måste komma med en diagnos. Jag sa, jag kan inte göra mer än att gå till alla specialister som finns här.”

Freddys mamma tycker också att det tog lång tid, Freddy fick sin diagnos när han gick i femte klass. Skolan bad föräldrarna att söka BUP, då det var stora problem i skolan, föräldrarna misstänkte att sonen kunde ha ADHD eller något liknande.

”Sen är det ju kö på barnpsyk som på alla andra ställen i vården. Men, eh, om man ringer tillräckligt många gånger så kommer man dit fortare. Det är ju så, ju mer man trycker på ju snabbare kommer man fram.”

Pelles föräldrar upplevde också att det tog lång tid innan han fick diagnos, men om vi jämför med barnen i undersökningen som fått diagnosen Aspergers syndrom, så fick Pelle den i tidig ålder. Ändå beskriver Pelles pappa det som ett långt förlopp.

”Det känns som om det var en väldigt lång period som bara pågick, man hittade mer och mer och ehh.....utredde mer och mer fram till att man kom fram till det här, då visst man också, okej då var det nånting att jobba på asså att jobba med.”

Alla föräldrarna i undersökningen hade själv haft en misstanke om att allt inte stod rätt till med deras barn, redan innan utredningen påbörjades. De märkte att det var något som inte stämde kring barnens beteende. En del hade sömnproblem, en del visade aggressivt beteende, vissa drog sig undan och hade problem med att äta, problem med språket var också något som man hade lagt märke till hos några av barnen. Ungefär hälften av föräldrarna hade själva

börjat tänka i banor kring den senare aktuella diagnosen. Albins mamma beskriver sin upplevelse så här:

”Och jag hade anat länge att nånting var fel men jag kunde inte peka på vad.”

Även om alla hade känt på sig att något inte stod rätt till med deras barn, så var det ett stort avgörande att få en diagnos av det här slaget. Joppes pappa tänker så här:

”Ofattbart, lite svårt att fatta även om man misstänkte att det var nånting, att det var nåt som inte stod rätt till så är det, ja, ändå väldigt stort steg.”

6.3 Vilka känslor väcktes hos föräldrarna när barnet fick sin diagnos

De som gett besked om diagnosen till föräldrarna har varit läkare på olika vårdinrättningar, såsom exempelvis BUP och barnhabiliteringen. En del av föräldrarna minns tydligt vem som givit beskedet och kan nämna både namn och titel på den personen, andra har svårare att minnas. Det sätt som de fått beskedet meddelat till sig visade sig också haft betydelse för föräldrarna. Joppes föräldrar fick beskedet på ett annorlunda sätt och känner sig besvikna över hur det gått till väga. Joppes pappa berättar:

”Hon berättade via telefon faktiskt på jobbet och det kändes inte... lite märkligt... mycket.” ... ”När det är en läkare som kommer med det här så är det auktoritet också så... Ja, jag vet inte det kändes mycket, väldigt märkligt.”

Vi frågade föräldrarna om hur det kändes när de fick beskedet om barnets diagnos. Många ger uttryck för att det kändes bra och att det var en lättnad när de fick diagnosen. Måns och Miras pappa säger:

”Jaa, vi hade ju som sagt pratat om det där att hade man en diagnos så hade man nånting att ta på. Det kändes skönt. Det kändes bra att sätta ett namn.”

Samtidigt ger en del av föräldrarna uttryck för att det kändes som en besvikelse att få diagnosen, med tanke på att den är oåterkallelig. Diagnosen innebär även att föräldrarna tycker att de kan få information om funktionshindret som kan vara till hjälp i vardagen och öka förståelsen för barnets problem. Freddys mamma uttrycker det på följande vis:

”Det var ju en chock men samtidigt en lättnad att få veta vad, att få ett namn på det som är som det är, då får man lättare att bearbeta. Även om det är oåerkalleligt, så är det ändå lättare när man har ett namn, så kan man

bearbeta på något vis. Hjälpa till, hjälpa barnet med rätt förhållningssätt, så man får ett drägligt liv, hela familjen.”

6.4 Hur ser föräldrarna på barnets diagnos

Det faktum att barnet har fått en diagnos är ingenting som föräldrarna tror kommer att ställa till problem för deras barn i framtiden. Däremot är alla helt införstådda med att barnens funktionshinder är stort och att det kommer innebära många problem. Miras och Måns mamma säger så här:

”Ja, inte just att dom har en diagnos, men för att dom har det här handikappet kommer det att uppstå många, många problem. Väldigt många gånger.”

Lenas mamma uttrycker sig på följande vis:

”Inte på grund av diagnosen, men på grund av att hon har dessa svårigheter. Ja absolut.”

Albins mamma säger:

”Ja, inte för att han har diagnosen utan för att han har Aspergers. Men för mig innebär det ju inte några problem för han har ju haft Asperger hela tiden, för mig är det hans personlighet ju.”

Tre av föräldrarna talar om ifall det skulle innebära en stämpling för barnen att ha den här diagnosen, men att det var tankar som de hade innan diagnosen sattes, men ingen av dem menar att de tänker så idag. Joppes pappa har funderat så här:

”Just på grund av att han har en ställd diagnos, det vet jag inte om det är speciellt, men handikappet i sig är ju ehh ... det var man kanske lite rädd från början, han fick en stämpel att han var autistisk, det skulle ställa till problem just för framtiden ... men nu är det handikappet i sig som är största problemet.”

Pelles mamma menar så här om själva diagnosen:

”Det ska väl vara en förklaring till, ett verktyg för att kunna hjälpa personen på bästa möjliga sätt.”

Vi frågade föräldrarna om de kunde se något positivt med att barnen fått en diagnos. Det som de tyckte var bra med en diagnos var att de nu kunde förstå sina barn och förstå vad som var annorlunda med dem. Många såg det som ett hjälpmedel att kunna få den hjälp de behövde,

en pappa uttryckte att han hade fått en annan syn på livet, vad som var viktigt. Joppes mamma säger:

”Ja, det är klart ... positivt och positivt asså ... men ehh få en diagnos underlättar ju ... det mesta.” ... ”får du en diagnos så vet du hur du ska jobba, du vet hur du kan ställa dig, du kan sänka kraven. Du förstår hur du ska handla och agera. Har du ingen diagnos så ... då vet du ju inte vad det är va”

Pelles mamma säger att hon tycker att en diagnos kan var bra för att man kan följa forskningen inom området:

”Ja, alltså det positiva är ju att man vet, man vet vad det är, man kan följa vad som händer inom området. Har det kommit nya grejor, vilka metoder gäller nu.”

Det finns en nyfikenhet hos föräldrarna för hur deras barn ser på världen. Pelles pappa uttrycker det på följande vis:

”Han, han har ju ibland kan man se ljuspunkter där man får en möjlighet att komma in i hans tankar, tänk eller vad man ska kalla det för. De tänker annorlunda än vad vi gör ehh ... de tänker inte fel och de tänker inte konstigt utan de tänker annorlunda än ... de har världsuppfattning och ehh vissa gånger, ett par gånger om året eller kanske ibland tätare så ... märker man att det fanns en dörr hos honom där han ehh ... medvetet eller omedvetet bjuder in oss i hans, till hans värld.”

Även Joppes mamma har funderingar på ett liknande sätt:

”Det är fantastiska vuxna och ungar det här som är olika men ändå så lika och ger så mycket och man skulle bara för en dag vilja krypa in i deras hjärna och se hur de tänker och se hur dom fungerar.”

När föräldrarna ombads att lyfta fram något som dom uppfattade som gemensamt för barn med autism, så kan man sammantaget säga att föräldrarna nämnde att barnen hade svårt med social interaktion och att det var viktigt för barnen med struktur. Freddys pappa lyfter fram följande gemensamma drag:

”De flesta är väl rätt, inte så intresserade av gymnastik precis, vill gärna sitta, dom har något favoritämne, det är olika på olika personer. Favoritämnet går dom in för, ja 110 %.”

Föräldrarna beskriver vilken innebörd det har för deras barn att ha detta funktionshinder. Alla ansåg att det var svårare för barn med autism att lära sig saker, att de fick öva mer än barn utan funktionshindret. Barnen som hade diagnosen autism hade alla problem med kommunikation i hög grad, verbala svårigheter gör att många problem uppstår i dessa familjer.

Vi undrade om föräldrarna trodde att andra människor kunde märka på deras barn att de hade ett funktionshinder och i så fall hur. Samtliga föräldrar i undersökningen trodde att utomstående personer inte kunde märka det vid en första kontakt utom Måns föräldrar som sa att det märktes direkt eftersom han hade så mycket ljud rörelser och tics för sig. Föräldrarna tillade att om någon annan person mer intensivt eller under längre tid träffar barnet så kommer de att märka att något är annorlunda men ingen trodde att de skulle koppla det till autism. Föräldrarna tror inte att det finns så mycket kunskap i samhället om autism. Pelles mamma säger så här angående detta:

”Folk kan titta, men dom frågar inte så ofta vad det är. Är man ute och handlar eller så, så frågar ju inte folk men man kan ju märka på deras beteende att dom undrar och då kan man säga det själv.” ... ”Det här är autism och det innebär det och det, två meningar, jaja säger folk då. Man avdramatiserar ganska mycket genom att man har en diagnos.”

6.5 Vilka förändringar har diagnosen inneburit för barnet och föräldrarna

Föräldrarna anser att den största förändringen efter det att barnet fått en diagnos är att de har kunnat ta till sig kunskap om funktionshindret. Detta har inneburit att de tycker att de har fått kunskap om hur de ska bemöta sina barn i olika situationer, och hur de ska strukturera och planera dagen för att underlätta det dagliga livet för alla inblandade. Diagnosen har också inneburit att barnen har fått adekvat hjälp i skolan. Albins mamma säger:

*”Ja, han har fått börja på särskola och det gjorde han när han började nian”
”å både han och jag tyckte det var som att hitta hem, han var med i klassen och inte bredvid.”*

Detta gäller dock inte alla, det ser olika ut i olika kommuner, vissa föräldrar har fått kämpa mycket för att få rätt hjälp i skolan. Föräldrarna tycker att diagnosen har hjälpt att förklara för berörd personal vilket stöd och vilken hjälp barnet behöver.

I vårt intervjumaterial går det tydligt att utläsa, för alla barnen och för familjelivet är det viktigt med en strukturerad tillvaro för att vardagen ska fungera. Det krävs god planering och framförhållning och detta påverkar hela familjen. Joppes pappa berättar:

”Om man ska göra spontana ... man kanske bara ska hem till mormor eller farmor och då, då går han inte ut ur bilen om han inte vet om det. Om man bara säger nu ska vi till mormor, ja då kan han sitta där 1 timme ute i bilen. Men om man då förbereder honom en tid innan ... går det.”

Familjelivet är i mångt och mycket styrt efter det funktionshindrade barnets behov. För en del har det yttre sociala livet med vänner och bekanta förändrats. Pelles pappa uttrycker sig på följande sätt kring livssituationen:

”Ja, som det sas tidigare, du börjar alltså ett helt nytt liv som inte egentligen är likt nånting. Visst man har kvar en hel del av sina bästa kompisar, men det blir väldigt inskränkt att åka iväg till kompisar. De kan komma hit i och för sig, men vi har väldigt svårt att åka iväg med Pelle åee... då blir det naturligt att det blir mindre socialt liv utanför familjen, så att säga. Och allting, alla, allting man gör har man i relation till Pelle, alla beslut som ska tas alla, alla, alla saker som ska planeras är, har man Pelle med i beräkningen.”

6.6 Vilken hjälp tycker föräldrarna att barnet och familjen behöver från samhället

Det framgår av intervjumaterialet att samtliga barn har speciella behov. Föräldrar till barn med Aspergers syndrom framhåller behov så som att deras barn behöver hjälp och stöd med den dagliga livsföringen. Som att gå upp på morgonen, sköta sin hygien och göra sina läxor. Freddys mamma beskriver det så här:

”Oh ja, han klarar ju inte sitt dagliga liv själv över huvud taget. Så hade vi inte varit hemma på mornarna så hade han inte stigit upp och gått till skolan. Så hela hans dagliga vardagsliv måste han ha hjälp med.”

Föräldrarna till barnen med diagnosen autism nämner ytterligare behov till exempel det särskilda hjälpbehovet, att det är viktigt att personer som arbetar runt barnen har kunskap om funktionshindret och hur barnet fungerar. En annan nämner att det är viktigt med tillsyn och att den behövs dygnet runt, barnet har också ett behov av att praktiskt bli skyddat från faror. Pelles pappa talar om behoven för sitt barn så här:

”Han kliver upp och han är så pass smart så han väcker mig ehh... han vill inte vara ensam och då går jag... han kanske är hungrig. Han har behov av tillsyn dygnet runt. Sen finns det ju anpassningsbehov så att säga. Vi har ju fått ehh... bostadsanpassning med staket till exempel, han inser ju inte faror heller.”

När vi frågade föräldrarna om vilken hjälp de får för sina barns särskilda behov så talade samtliga föräldrar om skolan. Tre av barnen går på särskola, dom föräldrarna var nöjda med det alternativet. Ett barn går på träningskola som föräldrarna beskrev vara mycket bra för deras pojke och hans speciella behov, de ansåg att han hade gjort stora framsteg sedan han börjat där. Två stycken barn går i den vanliga skolan, varav en med hjälp av personlig assistent. Båda barnen har anpassad undervisning såsom halvklass i vissa ämnen eller utbytt gymnastik. Det ena föräldraparet var mycket nöjda med hur det fungerar, medan de andra föräldrarna hade svårigheter att få vissa lärare att förstå deras barns särskilda behov och kände sig därför inte alls speciellt nöjda. Det var inte skolledningen som de kände sig motarbetade av utan enskilda lärare.

Några nämnde barnhabiliteringen som en hjälp till familjerna, medan andra tyckte att de inte fick så mycket hjälp därifrån. Där arbetar socialpedagoger, sjukgymnaster, logoped, psykologer, läkare och kuratorer, de kunde vara så att föräldrarna var nöjda med någon yrkeskategori men mindre nöjda med någon annan. Det framkom också att några föräldrar tyckte att det var rörigt med möten där det var för många inblandade. Joppes mamma ansåg att det var en stor brist att deras barnhabilitering saknar logoped.

”Logoped är ett oerhört stort problem och har varit problem med logoped så länge vi har varit inkopplade, det är under all kritik, alltså det är det.”

En del föräldrar har avlastningshjälp, den kunde se olika ut. Någon hade assistenter i hemmet, någons barn bor på korttidsboende ibland och ett barn bodde i ett gruppboende och vistas i hemmet endast under kortare perioder. De som hade den här hjälpen tyckte att den fungerade bra, men samtidigt tillade de att hänsyn måste tas till barnet och familjen. För många personer eller för täta byten av personal kan göra att barnen blir oroliga och att familjen påverkas negativt. Mira och Måns mamma uttalar sig:

”Men när det gäller Måns är det alldeles för mycket okunskap och för mycket personal och för mycket tjafsande så att säga. Å, då tror jag nu att det har med ledningen på hans boende att göra, inte kommunen för dom försöker ju verkligen. Men att det är ofta stora problem, det är det. Och så fort det är mycket byte av personal då får Måns det här utåtagerande beteendet och han blir mycket jobbigare. Och han mår själv jättedåligt utav det naturligtvis.”

Föräldrarna uttrycker en tveksamhet till vad för övrig hjälp de skulle behöva, utöver den hjälp de får, men samtidigt tillägger de, att de känner en ovisshet inför vilken hjälp som krävs i framtiden. Flertalet föräldrar verkar relativt nöjda med den hjälp barnen får idag. Det framkom önskan om bättre samarbete mellan olika institutioner, såsom skola, BUP och barnhabiliteringen. En del uttrycker en önskan om mer stöd till sig själva. Någon nämner en önskan om kris- och samtalsgrupper för föräldrar, även enskilda samtal efterfrågas, för att tala om problem relaterade till barnen och de familjeproblem som kan uppstå på grund av den speciella situationen att leva med ett barn med autism. Lenas mamma uttrycker det på följande vis:

”Jag vet inte vad jag skulle vilja ha mer, men ... ja ett ställe, ja föräldraträffar, där vi talar samma språk, där vi sitter i samma båt.”

Pelles pappa tycker att det finns behov av samtalsterapi för föräldrarna:

”Det finns ingen hjälp för föräldrarna att få. Barnen är ofta täckta till 100 % med psykologer, specialpedagoger och så vidare. Men föräldrarna får problem, eller utbrända, eller eh, behöver någon att samtala med, samtalsterapi eller så, så finns det alltså inte några kris- och samtalsgrupper och det är en stor miss.”

Pelles mamma hade tänkt i banor av en annan typ av avlastning som är av en mer praktisk karaktär:

”Ja, jag tycker att man skulle kunna ha ett bättre samhällsstöd för familjer som oss, att man kunde få annan typ av avlastning, som kanske inte handlar om LSS-insatser. Det kanske kunde vara att man fick hjälp att tvätta fönster på våren till

exempel, man kunde få hemtjänst som städade här en gång i månaden eller nåt. Alltså så att man bara fick bort den värsta, värsta toppen av dom här vardagsgrejorna, det skulle vara en enorm avlastning. Det kan man ju liksom inte få utan alla insatser är ju för barnet.

6.7 Hur ser föräldrarna på barnets framtid med tanke på den diagnos barnet har

Barnens framtid ser föräldrarna på med olika infallsvinklar. Alla uttrycker oro i varierande grad. Ju yngre barnen är, så ger man uttryck för att det är svårt att tänka på hur framtiden kommer att se ut. Joppes pappa säger:

”Ja .. svårt och .. se vad .. vad det tar vägen nånstans. Vad skolgång och ja ... livet över huvud taget ... det är ju sorg. Man vet inte mycket om det ehh .. ett friskt barn så de å de å skola och ja ... den takten som man kanske själv har haft, men i detta fallet så är det en helt annan situation så det är svårt att sätta sig in ... man vet inte heller vilken hjälp man kan få.”

Det verkar som om många tycker att tanken är känslomässigt arbetsam och delar upp den i tidsperioder, dom flesta säger att dom tänker på hur barnen ska klara av skolgången i första hand. Föräldrarna till de barn som har Aspergers syndrom tror att deras barn mycket väl ska klara av ett enskilt boende så småningom, med någon form av stöd. Satellitboende är ett sådant exempel, en egen lägenhet där det finns personal i närheten som hjälper till vid behov. Men oron är ändå stor, Albins mamma uttrycker det så här:

”Men som boende så har jag lite tänkt satellitboende faktiskt. Så det hade jag väl tänkt, för så länge jag finns kan ju jag kolla räkningar, kolla så att det är städat och såna saker. Men jag vill ju ändå att han inte ska vara beroende av mig för mycket, för sen.”

Den mamma vars dotter är på väg att flytta hemifrån vårdas och har farhågor att det inte kommer att fungera.

Samtliga föräldrar är oroliga över att barnens framtida sysselsättning inte ska vara meningsfull. Samtidigt så har de en tveksamhet till vad barnen kommer att klara av. De

beskriver barnens starka sidor och hoppas att barnens ska kunna få en framtida sysselsättning med hjälp av dessa. Pelles pappa nämner flera av Pelles styrkor:

”Han har många styrkor, fotografiskt minne, han är väldigt tonsäker och så vidare, ordentlig faktiskt, vill gärna plocka ihop saker och ting, gör färdigt, lägger färdigt pussel och så vidare. Så ehh ... arbetar man på att hitta någon form av sysselsättning så kan jag mycket väl tänka mig att han kan få någon form av meningsfull sysselsättning framöver.”

Lenas mamma har funderingar över vad hon ska kunna klara av med de svårigheter hon har:

”Vad ska hon göra, sysselsättning? Det är först nu alltså, som hon börjar bli så irriterad över att hon är annorlunda, att hon kanske aldrig kan få ett jobb som alla andra” ... ”Hon vill jobba som alla andra. Men hon kan inte, hon kommer av sig, hon har enorma... koncentrationssvårigheter också, hon börjar med tusen saker samtidigt, blir aldrig färdig med nåt.”

7. Analys

7.1 Synen pådiagnos

Det som syns i undersökningen är att alla föräldrar strävade efter att få diagnosen på det funktionshinder som barnet har som en plattform att utgå ifrån. Både för att få information och förstå problemen som uppstod kring deras barn samt även att kunna möta barnen i deras behov. Föräldrarna berättar att det känns bra att genom kunskap som diagnosen ger, kunna hjälpa barnen med rätt förhållningssätt och att de kan följa utvecklingen inom området och därigenom få reda på nya rön. Med hjälp av den information som föräldrarna kunnat läsa sig till men också fått via olika institutioner har hjälpt dem att få ett drägligt familjeliv. Det som går att utläsa av våra intervjuer är att föräldrarna tycker att de har en hjälp av diagnosen i det dagliga livet när de ska förklara barnets svårigheter vad det gäller till släkt och vänner, skola och andra närmiljöer. Som Pelles mamma sa att när man märker att folk undrar över barnets beteende är det skönt att kort förklara vad det beror på. Föräldrarna tycker också att de genom diagnosen vet inom vilket område de ska söka efter nya behandlingsmetoder eller andra forskningsdata som kan vara intressanta.

Hallerstedts beskrivning stämmer väl överens med vad intervjupersonerna har berättat för oss (Hallerstedt mfl, 1996). Att diagnosen har förenklats för dem i kontakt med andra människor som möter deras barn, både när de själva fått information och när de ska ge information till andra. I vår undersökning har flera föräldrar gett uttryck för att det är viktigt för dem att följa det senaste inom området. Deras vilja är att få så mycket information som möjligt om funktionshindret. De tycker att i och med att de fått en diagnos till sina barn har det underlättat för dem att hitta information som gäller just deras barn. De säger det var skönt att sätta ett namn på funktionshindret och att ha något att arbeta efter. Föräldrarna menar att diagnosen underlättar för dem att veta att de har rätt förhållningssätt till barnet.

Det finns en risk med diagnos som Hallerstedt (1996) nämner, nämligen att det kan bli etiketter och därmed en gjutform för identitet och i värsta fall utbytt mot personlighet som kunnat utvecklas. Föräldrarna i vår undersökning menar att även om det finns likheter mellan personer i den här diagnosgruppen så är ändå alla individer med egen personlighet. De har en strävan efter att barnens personlighet får utvecklas och att det är mycket viktigt för dem att även andra ser den personligheten. Även vi kan se den risk som Hallerstedt talar om. Det krävs en stor medvetenhet, speciellt hos yrkesgrupper som arbetar med diagnostiserade personer, att undvika att sätta etiketter på dem. Vi har tolkat det som att det finns en oro hos föräldrarna att deras barns personlighet inte ska ses av människor omkring dem, utan att de ska bli behandlade som en stereotyp som till exempel huvudpersonen i filmen "Rainman". Föräldrarna upplever sina barn som dom är, de tycker inte att deras barns personlighet har blivit förändrad i och med att barnet fått en diagnos. Som Albins mamma uttrycker det, att för henne har diagnosen inte inneburit några problem för hon menar att hennes son har haft Aspergers syndrom hela tiden och hon tycker att för henne tillhör det hans personlighet.

7.2 Krisbearbetning vid diagnosbesked

Känslorna kring diagnosöverlämnandet har varit förhållandevis lika hos undersökningsdeltagarna. Alla mindes känslorna väldigt bra och kunde beskriva den lättnad de kände över att få veta. För en del var känslan av lättnad blandad med en känsla av besvikelse. Minnet av vem som lämnade beskedet var däremot olika tydligt hos olika personer. Vår förförståelse säger oss, att om man märker att ens barn inte utvecklas som andra barn kan det innebära en

kris i sig. Ytterligare en kris kan uppstå vid ett avgörande, som man kan säga att diagnosen är. När Cullberg (1999) beskriver krisförloppet menar han att man kan dela in det i fyra faser. Vi tror att vid beskedöverlämnandet så är det troligt att föräldern hamnar i den första faser. En del personer kan inte minnas namnet eller titeln på den som lämnade beskedet. Detta skulle kunna förklaras med att personen hamnar i ett chocktillstånd och att dennes energi vid tillfället var upptagen med att hantera de känslor som uppstod.

Att få beskedet om att ens barn har ett oåterkalleligt funktionshinder, som kommer att påverka hela familjen resten av livet, är en omvälvande upplevelse. Freddys mamma nämnde att det var en chock samtidigt som en lättnad att få veta vad det var med hennes son. Detta kan ju sättas i samband med att hon haft en annan föreställning om anledningen till hennes son svårigheter.

Föräldrarna i vår undersökning har alla berättat om hur de på olika sätt söker och tar till sig information om barnens funktionshinder. Vi tolkar informationssökandet som en hjälp att bearbeta den krissituation som uppstått i och med att deras barn har ett funktionshinder och en ställd diagnos. Cullberg (1999) säger dock att en del sorg blir helt avslutade. Vi kan tänka oss att det är den sorgen som föräldrarna i vår undersökning känner. Joppes pappa benämner det som en sorg att inte kunna känna till hur framtiden kommer att se ut för hans barn. När vi tänker på det, tolkar vi det som att sorgen rör sig om att inte kunna ta del av sitt barns föreställningsvärld, på samma sätt som de skulle ha kunnat om barnet inte haft det här funktionshindret. Även om vi har tolkat det som att föräldrarna har en sorg, så utesluter inte det att dessa barn skänker sina familjer en stor glädje liksom alla barn.

7.3 Utvecklingsekologiska tankar kring familjer med barn som har autism

Efter det att föräldrarna fått en diagnos till sina barn anser de att den största förändringen är, som de tycker att de kan öka sin kunskap om barnets funktionshinder. Föräldrarna i undersökningen upplevde att diagnosen öppnade dörrar för familjen och barnet. Förutom att de kunde ta till sig ny information så kunde de också lättare hjälpa barnen att få sina behov tillgodosedda. Diagnosen innebar också att föräldrarna kunde hjälpa barnen att få en lämplig skolgång. Några barn började på särskola, någon gick på träningskola, medan ett par barn

gick på vanlig skola med individuell studieanpassning. Albins mamma sa att det kändes som att hitta hem både för henne och hennes son när han fick komma i en särskoleklass. Miras föräldrar ger uttryck för att dom är väldigt nöjda med Miras assistent och hur skolan har ställt upp på att anpassa studieplanen efter Miras behov. Ett föräldrapar arbetade mycket för att föra fram deras barns speciella behov, men upplevde inte att de blev hörsammade av vissa lärare trots att ledningen i skolan var införstådd med vad som behövdes.

I en familj hade de hjälp av personliga assistenter till pojken i hemmet vissa delar av veckan. Det kunde upplevas som en svår balansgång att främmande personer skulle ingå i familjelivet. Balansgången bestod i att trots att det fungerade bra och att pojken behövde sina assistenter så hade familjen även behov av enskildhet. Om barnet bodde utanför hemmet eller vistades ibland i annat boende så kunde förhållanden där påverka barnets mående och i förlängningen även föräldrarna. Måns mamma kunde märka att han blev utåtagerande när det var stor omsättning av personal på Måns boende. Det blev även svårare att hantera Måns aggressivitet när han var hemma hos föräldrarna.

Utvecklingsekologisk teori vilken Bronfenbrenner har utvecklat kan anpassas till att användas på alla individer i samhället inte bara barn. Här i analysen kommer Bronfenbrenners teori användas med utgångspunkt från föräldern. Enligt Bronfenbrenner så påverkas relationer sinsemellan inom familjen interaktionen med närmiljön, både direkt och indirekt (Andersson 1986). När man ser föräldern som individ så tillhör barnen förälderns närmiljö tillika den andre föräldern och skolan, släkt, vänner, arbetsplatsen och så vidare. Den här närmiljön benämner Bronfenbrenner som *mikronivå*.

På den här nivån så är det föräldrarna som interagerar med de olika närmiljöerna. Vad som visar på detta är föräldrarnas sökande efter lämpligt förhållningssätt till sina barn med diagnos för att därigenom underlätta familjens vardagsliv. Relationerna mellan föräldrarna har också betydelse på den här nivån, några föräldrar har sagt att de är nödvändigt att vid vissa aktiviteter dela upp familjen så att den ena föräldern tar hand om det funktionshindrade barnet medan den andra gör något med syskonen. Att vara syskon i en familj med ett funktionshindrat barn kräver förmodligen ett särskilt förhållningssätt och det påverkar i sin tur individen, i det här fallet föräldern. I den här teoribildningen med föräldern som centrum så ingår förälderns arbete i dennes närmiljö. Flera av föräldrarna har anpassat sina arbetstider för att det alltid ska vara någon hemma när barnet är hemma.

I vår undersökning märker man tydligt hur de olika närmiljöernas relationer interagerar med varandra. Då befinner sig detta analyserande i nästa nivå, den som Bronfenbrenner kallar *mesonivån*. Föräldrarnas engagemang i att finna bra skolgång för barnen och hitta en balans och lämpliga assistenter samt rätt boendeform visar att interaktionen har betydelse för hur föräldrarna själva mår. Om föräldrarna upplever att barnen mår bra så känns det bra för föräldrarna, är något som vi har tolkat utifrån intervjumaterialet. Föräldrarna i undersökningen har gett uttryck för en önskan om bättre samarbete mellan de olika miljöerna på den här nivån. Man kan tänka sig att om exempelvis skolan och barnhabiliteringen samarbetade bra, så skulle det kännas bra för föräldrarna och påverka dem i sin närmiljö. Detta stämmer också överens med Gillbergs syn på att man måste utveckla bättre samarbetsmetoder i det pedagogiska arbetet med familjen (Gillberg 1999).

Barnhabiliteringens arbete med barnen tillhör också föräldrarnas *mesonivå*, i materialet finns exempel på hur föräldrarna tyckte att arbetet fungerade väl med en del av yrkesgrupperna här, men sämre med andra. I de områden där föräldrarna inte kände sig nöjda så kan man tolka att de utvecklade en större energi på att själva utveckla den sidan. Exempelvis så tolkar vi Joppes föräldrars tankar och engagemang kring kommunikation med sitt barn, som att det till viss del beror på att de inte hade någon logoped att tillgå. Vad vi kan förstå så kan den personliga utvecklingen på ett sätt vara bra för individen, men man kan även tänka sig att det kan kännas arbetsamt och tidskrävande, samtidigt som man även måste arbeta med att få fram det man inte är nöjd med, i detta exempel logopedhjälp. I ett arbetsamt utvecklingsskede i sitt liv måste man även orka med att påverka andra.

På denna *mesonivå* har även barnets skolundervisning och annan vistelse utanför hemmet stor betydelse för föräldrarna. Pelles föräldrar nämner att sedan deras son börjat i träningsskola med den strukturerade undervisning som var där så har han också utvecklats positivt hemma. Föräldrarna gav uttryck för att det stärkte dem med förhållningssättet till Pelle hemma. För de föräldrarna som inte tyckte att det fungerade för barnen i skolan, därför att lärarna inte kunde förstå barnets behov och förutsättningar, så fick föräldrarna hjälpa barnen mycket mer med studierna i hemmiljön. Vi tolkade det som att föräldrarna fick disponera väldigt mycket tid till barnens inläring, tid som egentligen inte finns, man kan tänka sig att andra saker eller kanske syskon blev lidande.

Nivån därefter kallar Bronfenbrenner *exonivån*, individen kommer inte i direkt kontakt med det som försiggår här men påverkas ändå av utformning och innehåll i aktiviteter, roller och relationer (Andersson 1986). Handlingsutrymmet i *exosystemet* ser olika ut beroende på till exempel hur skolans organisation, kommunala resurser och lokalpolitik. Några föräldrar som bodde i samma kommun var inte speciellt nöjda med hur skolan fungerade, det går tolka som att den kommunens skolorganisation inte klarade att styra personalen på skolorna på ett tillfredsställande sätt. Föräldrarna i undersökningen kunde uppleva att de fick arbeta mycket för att barnet och familjen skulle få kommunala resurser som de tycker behövs, de såg kommunens LSS-handläggares okunnighet om funktionshindret autism och ibland utformandet av resurser som ett hinder. Föräldrarnas syn på samhällets bristande föräldrastöd i vissa avseenden kan vara ett exempel.

Ovanstående nivåer samspelar med de samhällsförhållanden och normer som finns på nationell nivå. Till det hör normer, värderingar, könsroller, politiska beslut och så vidare. Här ser vi att föräldrarna i allra högsta grad är påverkade av lagarna i Sverige. Som förälder till ett barn med diagnos inom autismspektrat är de beroende av de rättighetslagar som finns inom LSS. Om deras barn inte skulle ha haft en diagnos är det inte alls säkert att de skulle få tillgång till dessa rättigheter. Eller som en förälder säger, att det är inte säkert att man får tillgång till hjälpen bara för att man har rättigheten, papper måste fyllas i på rätt sätt och även då är det inte säkert att den kommun man bor i har resurser. Att en sådan här lag över huvud taget existerar i Sverige, den tillkom år 1993, beror på de normer och värderingar som finns i vårt land.

7.4 Är det stigmatiserande att ha en diagnos inom autismspektrat

Vi märkte en oro hos föräldrarna i undersökningen, i deras tankar kring barnens framtid. Det berodde till stor del på ovissheten om hur deras barn skulle komma att utvecklas och hur de skulle komma att klara sig själva i samhället. Föräldrarna var också oroliga över hur barnen skulle kunna ha någon sysselsättning som passade dem, att inte deras personligheter och egenskaper skulle kunna tas tillvara. Alla föräldrar talar om barnens speciella behov på grund av funktionshindret inom autismspektrat. Flera av föräldrarna påpekade att det inte syns någonstans på barnen att de har det funktionshinder som de har. De trodde inte heller att

andra människor till en början kunde märka på barnen att de har ett funktionshinder. Man kan tolka det som att det kan bli en extra svårighet att inte funktionshindret syns. Vi tolkar det som att det är det som mycket av oron handlar om.

Goffman (1972) menar att samhället utgörs av olika kategorier. När man har ett funktionshinder som inte syns eller märks förrän man ska samspeja med andra människor, kan det göra att den andra personen har svårt att förstå varför man beter sig som man gör. Andra personer kanske också förväntar sig att man ska klara av mycket mer än man kan.

Föräldrarna i undersökningen trodde inte att andra kopplade barnens egenheter till ett funktionshinder. Vi fick uppfattningen av att vissa föräldrar vars barn hade fått diagnosen sent, menade att deras barn av samhället betraktats som mer avvikande innan de fått sin diagnos.

Med tanke på det Månson (1998) skriver, att personen inte är avvikare av sig själv men kan så småningom bli det av trycket för att vara det. Vi har tankar kring detta angående föräldrarnas oro om barnens framtida sysselsättning. Dom har framhållit att dom vill att barnen ska få syssla med något meningsfullt. Tolkningen kan vara att de är rädda för att barnens sysselsättning ska vara stigmatiserande. Föräldrarna tycker inte att det är barnens diagnos som är stigmatiserande men vi tror att de eventuellt har farhågor om att barnens framtida sysselsättning kan bli ett stigma. Det kan man koppla till vad Månson skriver om att det är handlingen istället för den handlande individen som är avvikelsetfenomenet (Månson 1998). Politikerna beslutar ju om sysselsättning för funktionshindrade, är det deras sätt att dela in befolkningen i vissa grupper? Durkheim (se Månson, 1998) hade tankar om att det i varje samhälle behövs avvikare för att visa vilka normer som gäller. Personer med diagnos blir lätt satta i ett fack och integreras inte i det övriga samhället.

8. Slutdiskussion

Vi har i vår undersökning intervjuat fyra män och sex kvinnor, det har varit givande för oss att få ta del av både manligt och kvinnligt perspektiv på de frågor som vi har haft. Att det har varit fyra föräldrapar har också givit en extra dimension till arbetet, det var intressant att få höra två tankar om samma situation. När man som vi vill belysa föräldraperspektivet är det betydelsefullt att kunna få båda könen perspektiv invända i varandra. Vi har inte märkt några större könsskillnader i svaren. Kvinnorna svarade snabbt på frågorna och verkade kunna formulera sig utan närmare eftertanke, männen var däremot inte så direkta när de svarade utan tänkte efter lite längre. Föräldraparen svarade överensstämmande om hur barnens autism upptäcktes och hade liknande känslor kring diagnosbeskedet. Hur de såg på framtiden för barnen skilde sig åt lite grann. Kvinnorna var mer oroliga över hur det skulle gå för barnen och kunde se en del hinder. Männen såg också en del hinder men hade i det stora hela en mer positiv framtidssyn.

Innan vi började med det här arbetet hade vi en föreställning om att det finns ett underförstått motstånd mot diagnosättning av barn ute i samhället. På BUP har vi fått bilden av att man där helst inte sätter diagnos på barn i onödan, då barnet är under ständig utveckling och att ett annorlunda beteende kan bero på många olika saker. Vi tror att det ligger i tiden att vara medveten om att man inte i onödan ska placera någon person i fack. Det hör säkert ihop med samhället vi lever i där individualiteten är så viktig. Å andra sidan, som även vår undersökning har visat, om man är annorlunda och har speciella behov så är det viktigt att känna tillhörighet med andra. En diagnos är en objektiv bedömning som experter är överens om, inte något som man bara har hittat på. Om man nu har allvarliga problem så känns det, förmodar vi, rätt att få det bekräftat på ett för samhället godkänt sätt, vilket man kan säga att diagnosättning är.

En annan sida är att samhället har inrättat sitt resursgivande till de som på papper kan visa att de har behovet. Ofta räcker det inte med att individen själv förklarar vad den behöver, de styrande kräver att även en läkare bekräftar dessa behov. Föräldrarna i vår undersökning vittnar om att det verkligen är så. Ingen i vår undersökning har på något sätt sagt att det skulle vara negativt med en diagnos för deras barn. Vilket har gjort att vi har omprövat vår förförståelse om diagnosens betydelse. Det har sedermera lett fram till att vi på sätt och vis

fått större förståelse för varför diskussionen förts av bland annat Eva Kärfve. Frågorna om för vems skull diagnosen sätts och om det är skadligt för barn, eftersom de befinner sig i en utvecklingsperiod och är föränderliga, att få en diagnos inom neuropsykiatri. Vi kan tycka att den diskussionen också borde föras på ett politiskt plan, så att makthavarna blir medvetna om hur styrd resursfördelningen är.

Skulle resursfördelningen kunna ske på ett annorlunda vis än vad som görs idag? Vad föräldrarna har berättat för oss i undersökningen är att mycket av den hjälp de får är beroende på att barnet har en ställd diagnos. Våra tankar kring detta är att samhället skulle kunna fördela resurser efter det faktum att en viss procent av befolkningen har neuropsykiatriska problem. Exempelvis skulle alla skolor kunna ha tillgång till hjälpresurser och ekonomiska medel för att kunna stötta dessa barn. I sådana fall skulle man kunna sätta in resurser tidigt när man märker att det inte fungerar kring en elev istället för att vänta på en diagnos som ibland kan ta upp till ett år och kanske längre. I ett barns liv så är det en väldigt lång tid och mycket hinner hända i dess utveckling.

Många föräldrar i vår undersökning var angelägna om att få medverka och tyckte att det var bra att någon ville intressera sig för deras perspektiv. De vill gärna att kunskap om deras situation ska spridas. De tror att kunskapsvägen är den rätta för att skapa förståelse i samhället. Flertalet i undersökningen är medlemmar i Föreningen Autism. Vi tror att det är viktigt för föräldrar i deras situation att vara med i en grupp där andra lever i liknande livssituation som de själva. Det blir en positiv utveckling när föräldrar kan stötta varandra med liknande erfarenheter. Man kan likna det vid utvecklingsekologins mesonivå, där Bronfenbrenner skriver om att kontakt mellan äldre och yngre elever kan bli en positiv utvecklingskraft. När en liten grupp, som föräldrar till barn med autism är, tror vi att de kan stärka varandra, när de engagerar sig tillsammans. Vilket kan vara viktigt när man lever i en tuff livssituation.

Vad vi genomgående har märkt i intervjuerna är att föräldrarna är stolta över sina barn, trots alla svårigheter och motgångar det innebär att leva med ett barn som har autism. När de beskrivit sin livssituation för oss så är det med stor värme till sina barn. Vi har uppfattat att dessa föräldrar har en inre styrka och en stor vilja att ge sina barn det bästa.

Vår studie har syftat till att undersöka föräldraperspektivet ifråga om diagnosättning av deras barn. Vi har velat få fram vilka känslor det har väckt hos föräldrarna. Vi tycker det är viktigt för de personer som arbetar med barn inom socialt arbete att väga in föräldrarnas perspektiv. Det sociala arbetet innebär också att de som arbetar inom den gebiten har ett ansvar att föra utvecklingen framåt och underlätta samarbetet mellan olika institutioner. Vi tycker att samverkansmöten kan vara ett bra arbetssätt som kan komma föräldrarna och barnen till gagn. Genom vårt arbete har vi fått kunskap om att ett bättre samarbete mellan till exempel skola och barnhabilitering eftertraktas av föräldrarna.

En av de lärdomar som vi har fått är att flera föräldrar påpekat att stora nätverksmöten där mycket personal och de själva deltagit, känts för stora för att de skulle ha kunnat tillgodogöra sig informationen som givits. Detta kan vi förstå, stora möten kan kännas röriga när man är i en utsatt position, det kan vara svårt att placera röster och ansikten tillsammans med den information man dessutom ska ta in.

Det som vi från början trodde, att föräldrarna skulle se diagnosen som ett stigma för barnen, stämmer inte med det resultat undersökningen har givit. Däremot har vi fått en ny kunskap, föräldrarna verkar vara oroade för att barnen ska bli stigmatiserade på grund av den sysselsättning som de i framtiden förmodligen kommer att ha. Tyvärr så kan vi kanske se att den farhågan kan vara berättigad, med tanke på gällande normer i samhället. Detta bör man också vara medveten om när man arbetar inom socialt arbete. Att det inte bara är sysselsättning utan också sysselsättningens art som har betydelse.

Ämnet har varit mycket intressant. Allt det arbetsmaterial som vi samlat in, skulle kunna utvecklas så mycket mer. Tyvärr så känner vi att vi varit begränsade av C-uppsatsens ramar, både tidsmässigt och i sidomfång. Vi känner ändå att det vi lyckats ta fram är kärnan i materialet och att vi har gjort vårt bästa för att besvara hur föräldrar upplever att deras barns diagnos inom autismspektrat har påverkat familjen. Vi är även medvetna om att hade vi intervjuat någon annan kategori, till exempel personal på barnhabiliteringen om diagnosättning så skulle vi kunnat få fram helt andra resultat och arbetet hade blivit belyst ur ett annat perspektiv.

Litteraturförteckning

Andersson, Bengt-Erik (1986) *Utvecklingsekologi*. Lund: Studentlitteratur.

Andersson, Gunvor (2002) *Utvecklingsekologi och sociala problem*. i Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans (red): *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur & Kultur.

Cullberg, Johan (1999) *Dynamisk psykiatri: i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur. Femte reviderade utgåvan.

Denscombe, Martyn (2000) *Forskningshandboken*. Lund: Studentlitteratur.

Gillberg, Christopher (1999) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Natur & Kultur. Tredje omarbetade utgåvan.

Goffman, Erving (1972) *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren. Andra upplagan.

Hallerstedt, Gunilla & Jonasson, Karin & Trenning, Lars & Hedtjärn, Gunlög (1996) *På tal om utvecklingsstörning och autism*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Jonasson, Karin (1996) *Den "utvecklingsstörde" som subjekt*. i Hallerstedt, Gunilla (red): *På tal om utvecklingsstörning och autism*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Kristansen, Sören (2000) *Att förklara autism*. Stockholm: Natur & Kultur.

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

Månson, Per (1998) *Moderna samhällsteorier*. Stockholm: Rabén Prisma.

Övriga källor

Rasmusson, Bodil Lunds universitet, 030307

Tidningsartiklar

Björnsson, Anders & Samuelsson, MarieLouise (2000) Barn får diagnos i stället för resurser. *Svenska Dagbladet* 2000-06-10

1. Kan du berätta lite om hur er familj ser ut?
2. På vilket sätt har er familj kommit i kontakt med föreningen Autism?
3. Vem är det i eran familj som har diagnosen autism?
4. Vad innebär det för ditt barn att vara autistiskt?
5. Finns det gemensamma drag för autistiska barn tycker du? (I så fall: vilka?)
6. Tror du att andra kan märka att ditt barn är autistiskt? På vilket sätt?
7. Kan du berätta på vilket sätt som det upptäcktes att ditt barn hade autism.
8. Hur gick det till när ditt barn fick diagnosen autism?
9. Vem berättade för dig att ditt barn har autism?
10. Kan du berätta något om hur det kändes när du fick besked om ditt barns diagnos.
11. Hur tror du att er familj påverkas av att ert barn har diagnosen autism?
12. Finns det särskilda behov som ditt barn måste få tillgodosedda? Kan du berätta lite om de behoven?
13. Tycker du att ditt barn får någon hjälp med stöd, träning och behandling? (I så fall: hur ser hjälpen ut? Och var får ni den hjälpen?)
14. Är du nöjd med den hjälp ni får?
15. Skulle du vilja att ditt barn och familjen fick hjälp på något annat sätt?
16. Om du jämför tiden före och efter det att ditt barn fått diagnos, finns det då någon skillnad? (I så fall: vilken?)
17. Finns det några särskilda svårigheter tycker du med att ditt barn har en diagnos? (I så fall: vilken?)
18. Vad är dina tankar kring ditt barns framtid?
19. Tror du att det kan uppkomma svårigheter för ditt barn i framtiden på grund av att hon/han har en diagnos? (I så fall: vilka?)
20. Finns det något som är positivt med att dit barn har en diagnos tycker du?
21. Är det något du vill tillägga?