



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

”Du är inte dålig för att du ber om hjälp!”

**En kvalitativ studie om strategier och stöd som används av
föräldrar till barn med autism**

Av: Emelie Björnsdotter

Kandidatuppsats SOPA 63
Aktuell termin VT 2015
Antal ord: 11842
Handledare: Maria Bangura Arvidsson

Abstract

Author: Emelie Björnsdotter

Title: “You are not bad asking for help!” – A qualitative study on strategies and support used by parents to autistic children [translated title]

Supervisor: Maria Bangura Arvidsson

Assessor: Gabriella Scaramuzzino

Parents of children with mental disabilities experience more stress than other parents. This paper presents the results of a qualitative study consisting of semi-structured interviews conducted with six parents of children with autistic spectrum disorder. The aim of the study was to examine what strategies parents of children with autistic spectrum disorder use in order to manage and cope with everyday life and what support they feel that they receive from school, habilitation, LSS, family and friends. The empirical data was interpreted with coping theory. The interviewed parents mostly experienced that support and services were given, but that the quality of the support and service often was rather poor. The main problem that the parents identified was the lack of knowledge in professionals and other people working with their child.

Keywords: Parents, autism children, support, coping

Förord

Jag vill tacka alla som möjliggjorde färdigställandet av denna uppsats. Speciellt vill jag tacka min handledare Maria Bangura Arvidsson för goda råd under arbetets gång.

Emelie Björnsdotter

Lund 2015

Innehållsförteckning

1	Inledning	6
2	Problemformulering	6
2.1	Syfte	7
2.2	Frågeställningar	7
3	Bakgrund	7
3.1	Autism	7
3.2	Stödet	8
3.2.1	Skola	8
3.2.2	Habilitering	8
3.2.3	LSS	8
3.2.4	Familj och anhöriga	9
4	Kunskapsläget	9
4.1	Internationella skillnader	9
4.2	Stöd	10
4.3	Ekonomiska aspekter	10
4.4	Coping	10
5	Metod	11
5.1	Förförståelse	11
5.2	Val av metod	11
5.3	Urval	12
5.4	Tillvägagångssätt	12
5.5	Bearbetning	12
5.6	Tillförlitlighet och generaliserbarhet	13
5.6.1	Reliabilitet	13
5.6.2	Validitet	13
5.6.3	Generaliserbarhet	14
6	Etiska överväganden	14
7	Teorier, teoretiska utgångspunkter	15
7.1	Coping	15
7.1.1	Problemfokuserad coping	16
7.1.2	Känslfokuserad coping	16
7.1.3	Värdering	16
7.1.4	Copingstrategier	17
7.1.5	Svagheter med teorin	18
8	Analys	18
8.1	Föräldrarna	18
8.2	Uppsökande av stöd	19
8.2.1	Hantering av skola	19
8.2.2	Föräldrastöd från habiliteringen	22
8.2.3	LSS-insatser	25
8.2.4	Att dela erfarenheter	26

8.2.5	<i>Släkt och vänner</i>	27
8.3	Problemlösning.....	28
8.3.1	<i>Sommarlovet</i>	28
8.3.2	<i>Utbildning</i>	30
8.4	Kompromissa eller förhandla	31
8.5	Känna hjälplöshet eller släppa taget.....	32
8.6	Vad föräldrarna saknar för stöd i hanterandet av vardagen	33
8.7	Tips till andra föräldrar	36
9	Diskussion	37
10	Referenser	39
10.1	Litteratur.....	39
10.2	Lagar.....	40
10.3	Elektroniska källor	40
11	Bilagor	41
11.1	Informationsbrev till föräldrar.....	41
11.2	Intervjuguide	42

1 Inledning

Få funktionsnedsättningar har så stor påverkan på föräldrars psykosociala välmående som hos föräldrar till barn med autismspektrumsvandrom (hädanefter ATS eller autism). En autismdiagnos kan vara svår för föräldrar att hantera av flera anledningar. För det första är autism ofta kopplad till svåra antisociala och störande beteenden. Raseriutbrott, tvångsmässiga beteenden, svårigheter att kommunicera samt självdestruktiva handlingar försvårar föräldraskapet och kan hindra ett normalt familjeliv. För det andra kan det vara en stor svårighet att få rätt diagnos och sedan lämplig behandling. För det tredje har samhället liten kunskap om autism vilket leder till okänslighet och stort oförstående kring barnets beteende. Slutligen finns det inget botemedel mot autism (Gray & Holden, 1992).

2 Problemformulering

Föräldrar till barn med autism utsätts för mer stress än föräldrar till barn med en annan funktionsnedsättning eller föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Dessa föräldrar löper dessutom större risk att få negativa hälsoeffekter såsom depression, missnöje inom äktenskapet eller social isolering. Att känna sig oduglig är vanligt hos dessa föräldrar och det har ofta en påverkan på självförtroendet. Detta kan leda till att föräldrar till barn med autism drar sig för att medverka i sociala sammanhang (Dunn et al. 2001). Den ökade stressnivån dessa föräldrar upplever kan leda till psykisk ohälsa och det är välkänt att autism har en stor påverkan på föräldrar och familjelivet. Förutom de psykosociala aspekterna som nämnts ovan kan ett barn med autism få konsekvenser för föräldrarnas ekonomiska situation, i form av uppsägning från arbetet eller förlorad inkomst. Det visar sig t.ex. att föräldrar kan lägga upp emot 60 timmar i veckan på omsorg och stöd av barnet pga. av dess funktionsnedsättning (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003). En stor stressfaktor är även att många föräldrar känner att de hela tiden måste stå upp för sina barn och kämpa för barnens rättigheter, vilket kan vara en stor källa till stress i vardagslivet. Vissa föräldrar känner att det är deras moraliska skyldighet att företräda sina barn (Nowak, Broberg & Starke 2013).

Föräldrar till barn med ATS upplever högra nivåer av stress än andra föräldrar. Varje barn med en autismdiagnos har individuella svårigheter och barnets svårighetsgrad kan dessutom påverka föräldrarnas psykosociala välmående (Zablotsky, Bradshaw & Stuart 2012:1380). Jag

vill i denna uppsats undersöka vilket stöd föräldrar till barn med autism använder sig av samt vilka strategier de har utarbetat i hanterandet av vardagen. Uppsatsen kommer därför att fokusera på föräldrar till barn med autism.

2.1 Syfte

Syftet är att undersöka hur föräldrar till barn med autism hanterar vardagen samt vilket stöd de upplever att de får.

2.2 Frågeställningar

1. Vilka strategier använder sig föräldrarna av för att hantera vardagen?
2. Varifrån kommer stödet?
3. Vilka behov fyller stödfunktionerna?

3 Bakgrund

Nedan kommer en beskrivning på autismdiagnosen samt olika institutioner och stödinsatser som är av betydelse i denna studie.

3.1 Autism

År 2013 publicerades DMS-5, *Diagnostic and Statistics Manual of Mental Disorders* som ges ut av American Psychiatric Association. Det är den mest använda manualen i världen och i Sverige används den som vägledande vid psykiatriska utredningar. I DSM-5, fördes de tidigare åtskilda diagnoserna autism, autismliknande tillstånd samt Aspergers syndrom samman i en övergripande autismdiagnos. Nu finns en gemensam övergripande autismdiagnos eftersom autism är ett spektrum snarare än isolerade, skiljbara tillstånd. I DMS-5 finns två huvudområden, där kriterierna 1) begränsning i social kommunikation och socialt samspel och 2) begränsade repetitiva beteenden, intressen och aktiviteter, måste uppfyllas för att en diagnos skall ställas. Det första området innebär begränsningar i socioemotionell ömsesidighet, personliga relationer och ickeverbal kommunikation. Inom det andra området handlar kriterierna om upprepningar eller stereotyper i motorik och tal, överdrivet fasthållande vid rutiner, sättet att använda föremål, starkt begränsade intressen, ritualiserande beteendemönster och slutligen under- eller överkänslighet för sinnesintryck (Jansson, 2015). Eftersom autismdiagnosen mäts på ett spektrum medför det en stor bredd. Skalan mäter olika typer av autism och svårighetsgrad. Det finns barn som endast har lite

autism och är högfungerande, sedan finns det de barn som har stor problematik och mer utmärkande autistiska drag. Ungefär hälften av barnen som diagnosticeras med autism har också en utvecklingsstörning (Bromark & Granat, 2014).

3.2 Stödet

Jag har valt att fokusera på det stöd som finns att tillgå från skola, habilitering, LSS och familj och anhöriga. Nedan kommer en kort beskrivning på vad respektive stödfunktion innebär.

3.2.1 Skola

Om ett barn med en funktionsnedsättning har behov av särskilt stöd ska läraren anpassa undervisningen efter barnets behov. Rektorn har yttersta ansvaret för att barnet får tillgång till de hjälpmedel och verktygen barnet behöver för sin skolgång. Särskilt stöd är insatser som har en mer ingripande karaktär och som läraren eller annan skolpersonal ofta inte kan genomföra inom ramarna för den vanliga undervisningen (Skolverket, 2014). Särskilt stöd ska anpassas och ges i den form som eleven behöver. Det kan röra sig om särskilda lärarinsatser, särskilda hjälpmedel, anpassade lokaler, elevvårdande insatser eller stöd av elevassistent (Autism och Asbergerförbundet, 2014).

3.2.2 Habilitering

Barn- och ungdomshabiliteringen är en verksamhet inom landstinget. Vanligtvis kallas den habiliteringen, habben eller hab i dagligt tal. Habiliteringens arbete riktar sig till barn och unga upp till 18 år med någon form av funktionsnedsättning som till exempel rörelsehinder, utvecklingsstörning, ADHD och autism. Habiliteringen ska ge stöd, råd och behandling till barn, unga och till deras familjer. De ska ge information om barnets funktionsnedsättning, träning av språk, hjälp med att anpassa bostad efter barnets behov, stöd och utprovning av hjälpmedel, pedagogisk vägledning, stöd för att underlätta socialt liv, skola, transporter för barn och familj samt samtalsstöd till anhöriga. På habiliteringen arbetar olika yrkesgrupper i team, som består av bl.a. läkare, psykolog, logoped, kurator, specialpedagog, arbetsterapeut och dietist (Palm, 2011).

3.2.3 LSS

Personer med utvecklingsstörning, autism och autismliknande tillstånd går under LSS personkrets 1. Lagen är en rättighetslag och målet med lagen är att ge den enskilde en möjlighet att leva som andra. En ansökan om stöd eller service görs hos en LSS-handläggare. Genom LSS finns tio stycken insatser för särskilt stöd och särskild service. Dessa är följande: 1) rådgivning och annat personligt stöd, 2) personlig assistans, 3) ledsagarservice, 4)

kontaktperson, 5) avlösarservice i hemmet, 6) korttidsvistelse utanför det egna hemmet, 7) korttidstillsyn för skolungdom över 12 år, 8) boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn eller ungdom, 9) bostad för särskild service för vuxna eller annan särskild anpassad bostad och slutligen 10) daglig verksamhet (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade).

3.2.4 Familj och anhöriga

De flesta familjer får stöd och hjälp av anhöriga, t.ex. syskon till föräldrarna, barnets mor- och farföräldrar eller grannar och vänner som ställer upp. Det handlar om socialt och mentalt stöd vilket gör att föräldrarna känner att de har någon som förstår deras situation och som stödjer dem när det blir svårt (Gray, 1994: 287).

4 Kunskapsläget

För att orientera mig inom kunskapsläget kring stödet föräldrar får eller kan få och deras upplevelser av det har jag bl.a. använt mig av begrepp som ”autismspektrumtillstånd”, ”föräldrastöd” och ”coping” vid sökandet efter litteratur. Jag har framförallt studerat artiklar som behandlar barn med autism, föräldrars uppfattning om stöd, föräldrars sätt att använda coping för att hantera situationen samt föräldrar och stress i relation till barnets diagnos. Artiklarna har jag fått fram med hjälp av Lunds Universitets söktjänst Lubsearch och de är alla peer-reviewed och publicerade. Under insamlandet fann jag att vissa författare dök upp mer än andra inom mina valda sökningar, jag har därför valt artiklar efter relevans, men också efter de författare som har skrivit mycket inom ämnet ”föräldrar till barn med autism”. Jag har även försökt att få en jämn fördelning mellan svenska och utländska referenser för att få en större insikt i ämnet.

4.1 Internationella skillnader

Den tidigare forskningen som finns är oftast genomförd i USA eller Storbritannien och påverkas av den rådande samhällseliga organisationen samt det politiska och ekonomiska klimatet i de länderna. I USA och Storbritannien ses omhändertagandet och välmående av barn med funktionsnedsättningar nästan enbart som familjens ansvar. I Sverige ses detta mer som ett gemensamt samhällsansvar. Sverige har utvecklat många insatser och olika sorters stöd som tillhandahålls av staten eller kommuner till dessa föräldrar i hopp om att kunna avlasta och hjälpa föräldrarna att ta hand om sina barn (Olsson & Hwang, 2003:328). I studien av Olsson & Hwang (2003) undersöker de om föräldrar till barn med autism i Sverige

upplever samma stressfaktorer och livssituationer som de föräldrar som beskrivs i internationella studier. Resultatet visade att svenska föräldrar till stor del beskrev sig uppleva samma stressfaktorer beskrevs av föräldrar i de internationella artiklarna.

4.2 Stöd

I en studie av Nowak, Broberg & Starke (2013) var syftet att undersöka hur föräldrar i Sverige uppfattade stödets tillgänglighet och kvalitet. Föräldrarna rapporterade otillräckligt stöd inom områden som diagnoser, information om tillgänglig service, transport och praktiskt stöd. Familjer kämpar ofta med att hitta information om tillgängligt stöd. De största hindren är brist på medvetenhet eller kunskap beträffande processen att få det behövda stödet, men också de långa väntetiderna som finns för insatserna. Föräldrar har också beskrivit hur negativt bemötande inom sjukvården har bidragit till stress (ibid.).

4.3 Ekonomiska aspekter

Järbrink (2007) har genomfört en studie där syftet var att se om ATS hade några samhälleliga ekonomiska konsekvenser. Det visade sig att föräldrar till barn med autism i genomsnitt spenderade tusen timmar i extra omhändertagande och stödjande av sina barn per år. Ytterligare ungefärliga kostnader för ett barn med autism uppskattades till €50,000 per år och barn. Studien indikerade att de stora kostnaderna låg inom skola och de kommunala stödinsatserna (ibid.).

4.4 Coping

Gray (1994:275), har genomfört en studie på vilka stressfaktorer föräldrar till barn med autism upplever samt vilka copingstrategier de använder sig av. De största stressfaktorerna är störningar i språkutvecklingen, störande och våldsamt beteende, olämpliga ät- och toalettvanor samt opassande sexuella uttryck. Att omsorgen av barnet är tidskrävande, skuld och ångestkänslor samt osocialt beteende och utbrott riskerar också att höja stressnivån hos föräldrarna. Förutom den stresshöjande naturen av barnens ”symptom” innebär diagnosen en livslång anpassning och avsaknaden av ett botemedel innebär att familjer måste ta hand om en familjemedlem med en funktionsnedsättning i många år (Gray, 1994:275). De flesta föräldrar använde sig av copingstrategier som exempelvis användandet av stödinsatser från olika institutioner, stöd från familj samt socialt tillbakadragande. Gray (2002:215) har även undersökt hur föräldrars copingsätt förändras över tiden. Det visar sig att föräldrar ofta upplever en förbättring över tiden beträffande sitt egna psykosociala välmående, familjens sociala liv och i relationen till släkten. Stigmatiserande reaktioner från utomstående hade

också minskat. Grays (2006:970) studie visar att när barnen växer upp ändras också föräldrarnas copingsätt och att det finns en koppling mellan åldrande och användandet av mer känslufokuserad coping.

Pottie och Ingram (2008:855) har gjort en studie som undersöker effekterna av coping på daglig psykisk stress och föräldrars välmående. Resultatet ledde till en utveckling av coping som är anpassad till de olika sätten som föräldrar till barn med autism oftast använder sig av vid coping. De identifierade elva olika copingsätt som jag kommer att använda mig av i analyserandet av mitt intervjumaterial. För en mer ingående förklaring se: teori.

5 Metod

5.1 Förförståelse

Jag tillbringade socionomprogrammets praktiktermin på en Barn- och ungdomshabilitering i ett autismteam, där arbetet riktade sig till barn och ungdomar med autism samt deras föräldrar och andra anhöriga. Under praktiken träffade jag föräldrar till barn med autism och hörde de berätta sina historier och upplevelser om hur de fick vardagen att gå ihop. Detta innebär självklart att jag innehar en viss förförståelse inom området för min uppsats, vilket kan ha påverkat mitt förhållningssätt till det empiriska materialet. Jag är väl medveten om att min förförståelse har påverkat mitt val av forskningsproblem samt att det kan ha påverkat utformningen av mitt tillvägagångssätt, då jag har baserat studiens utformning på mina egna erfarenheter inom habiliteringen.

5.2 Val av metod

Då jag vill undersöka vilka strategier föräldrar till barn med autism använder sig av för att hantera vardagen är det mest lämpligt med kvalitativ metod. Jag har använt mig av *semi-strukturerade intervjuer* för att samla empiriskt material till min analys eftersom mina frågeställningar fokuserar på respondenternas egna synsätt och uppfattningar (Bryman, 2011). Jag valde semi-strukturerad intervju eftersom jag upplevde att den tillät mer flexibilitet under intervjuens gång och jag kunde följa de olika riktningar som respondenten ansåg var viktiga och relevanta. Jag kände att jag hade stor frihet att kunna ställa uppföljningsfrågor och det fanns en flexibilitet i strukturen på intervjuguiden.

5.3 Urval

Mitt urval har varit *målinriktat*, då jag ville skapa en överensstämmelse mellan mina forskningsfrågor och urval. Jag har alltså intervjuat personer som har relevans för min uppsats (Bryman, 2011:434). Undersökningspopulationen begränsades till föräldrar med barn som har en autismdiagnos. Barnen har även andra diagnoser som ADHD, utvecklingsstörning, språkstörning, panikångest eller andra svårigheter. Att barnen inte enbart har en regelrätt autismdiagnos har jag valt att förbise då många barn med autism ofta har annan problematik, vilket enbart visar på autismspektrumets bredd.

5.4 Tillvägagångssätt

Min studie baseras på semi-strukturerade intervjuer med sex föräldrar till barn med en autismdiagnos. Jag kom i kontakt med föräldrarna via en Facebookgrupp för en intresseorganisation som riktar sig till barn, ungdomar och vuxna med autism och autismliknande tillstånd. Medlemmarna i gruppen är både personer med funktionsnedsättningen, men även deras familj, vänner och personal. Jag lade upp ett inlägg i deras grupp där jag beskrev min uppsats samt att jag sökte föräldrar som ville ställa upp på att intervjuas. Det är en öppen grupp där vem som helst kan få gå med och alla medlemmar har gjort ett aktivt val att gå med i gruppen. Jag lade upp mitt informationsbrev och föräldrarna fick sedan kontakta mig vilket innebar att föräldrarnas medverkan i min undersökning har varit helt frivillig. De föräldrarna som ställde upp kontaktade mig via email eller via Facebook-meddelande. Eftersom föräldrarna tog kontakt har jag inte påverkat urvalet på något nämnvärt sätt. De som ställde upp var fem mammor och en pappa. Föräldrarnas åldrar var mellan 35 och 44 år. Barnens åldrar var mellan 10 och 13 år. Intervjuerna genomfördes i intervjupersonernas hem, på deras arbetsplats samt på café. Intervjuplatsen kom vi överens om tillsammans och jag har varit flexibel i min inställning till vart intervjun skulle genomföras. Jag har gett förslag på intervjuplats och föräldern har sedan fått bestämma vad som kändes mest bekvämt för dem. Intervjuerna varade mellan 60 till 90 minuter och genomfördes med en intervjuguide som fokuserade på föräldrars upplevelser av det stöd som finns att tillgå. Teman i intervjuguiden inkluderade bl.a. stöd från skola, stöd från habilitering, stöd från familj och anhöriga, strategier i vardagen samt stöd som saknas.

5.5 Bearbetning

Jag har spelat in intervjuerna och jag hade i åtanke hur inspelningen kunde komma att påverka respondenten, men ansåg att det var enklare för mig att följa respondenten när jag

spelade in till skillnad från om jag skulle ha antecknat. Alla respondenter var införstådda med att intervjun skulle komma att spelas in och ingen motsade sig detta. Efter genomförd intervju *transkriberade* jag materialet för att kunna genomföra en så noggrann analys som möjligt av vad föräldrarna har sagt. Transkribering är enligt Bryman (2011:429) en tidsödande process, men fördelen med transkribering är att man behåller respondentens ordalydelse samt uttryckssätt, nackdelen är att den leder till stora textmassor som ska analyseras. Jag genomförde sex intervjuer och efter att jag hade transkriberat intervjuerna sorterade jag mitt material. Sorteringen bör enligt Rennstam och Wästerfors (2011:195) relateras till den teori eller de begrepp som jag utgår ifrån och därmed får förtur i analysen jämfört med andra för mig mindre kända teorier. Det är viktigt att vara medveten om att detta ofta leder till att mitt teoretiska perspektiv styr över sorteringen av materialet. För att sortera mitt material sökte jag efter återkommande teman och mönster i relation till det stöd som presenteras i kapitel 3:2 *Stödet*. Jag hade under insamlandet av mitt empiriska material en tanke om att analysera det med utgångspunkt i det teoretiska perspektivet *coping* och den första bearbetningen formades efter tematisering av stödet samt föräldrarnas hanterande av vardagen, vilket är en form av coping. I den andra bearbetningen använde jag mig av copingbegrepp som var anpassad till just föräldrar som har barn med autism och hur de hanterar vardagen (se: 7.1.4 *Copingstrategier*). Detta är en utveckling av det grundläggande copingbegreppet med inriktning på just de föräldrar som min studie utgår ifrån (Pottie & Ingram, 2008).

5.6 Tillförlitlighet och generaliserbarhet

5.6.1 *Reliabilitet*

Reliabilitet kan delas upp i två delar, *extern reliabilitet* och *intern reliabilitet* (Bryman, 2011:351). Den externa reliabiliteten grundas på i vilken utsträckning som undersökningen kan replikeras. Eftersom jag i min uppsats undersöker föräldrars uppfattningar och åsikter kan man säga att undersökningen har en extern reliabilitet, dock kan resultatet se olika ut eftersom man inte kan "frysa" en social miljö eller de sociala förutsättningar som har betydelse vid en studie. Eftersom jag själv har gjort intervjuguiden och sedan genomfört intervjuerna är den interna reliabiliteten stor. Det är enbart jag som har samlat in och tolkat materialet.

5.6.2 *Validitet*

Då det är jag som har genomfört intervjuerna och personligen har närvarat i insamlandet av empiriska materialet blir den *interna validiteten* stark då mitt deltagande kan garantera en hög

grad av kongruens mellan begrepp och observation (Bryman, 2011:352). Den *externa validiteten* innebär i vilken utsträckning mitt resultat kan generaliseras (ibid.).

5.6.3 Generaliserbarhet

Då jag har intervjuat sex föräldrar kan det bli svårt att generalisera resultatet till alla föräldrar. Man måste också ha i åtanke att intervjupersonerna exempelvis inte utgör en representativ bild av alla föräldrar till barn med autism. I min undersökning finns det exempelvis en stor skillnad i könsrepresentation, då jag har intervjuat fem mammor och en pappa. Föräldrarna har alla kontaktat mig vilket också kan påverka resultatet, då de föräldrar som kanske är väldigt utsatta och vars vardag påverkas i stor utsträckning kanske inte har ork, tid eller kraft att ställa upp på en intervju. Alla föräldrar hade någon form av högskoleutbildning och alla var svenskspråkiga.

6 Etiska överväganden

Eftersom jag hade min praktik på Barn- och ungdomshabiliteringen, tänkte jag från början hitta föräldrar att intervjua genom mina kontakter där. Ur ett etiskt perspektiv kunde det bli problematiskt att försvara då föräldrar till barn med autism kommer till habiliteringen för att få stöd och hjälp. Att söka hjälp kan innebära att man hamnar i en underlägsen position medan de som arbetar på habiliteringen innehar en maktposition, då de bestämmer över hjälpen och besitter kunskapen som föräldrarna behöver. Detta hade exempelvis kunnat leda till att föräldrar hade känt sig tvingade att ställa upp på att intervjuas. Jag har även inför varje intervju informerat intervjupersonerna om existerande forskningsetiska principer: informationskravet, samtyckeskravet, nyttjandekravet samt konfidentialitetskravet, vilka studien följer (Kalman & Lövgren, 2012:9). De grundläggande individskyddskraven kan delas in i fyra hänsynstaganden. *Informationskravet* och *samtyckeskravet* hör ihop och det ena kan inte uppfyllas om det andra inte gör det. Detta innebär i mitt fall att föräldrarna var tvungna att få ordentlig information om vad som förväntades av de samt vad de skulle komma att delta i innan de tog ett beslut om deltagande. Eftersom jag lade upp mitt informationsbrev i en Facebook-grupp kunde föräldrarna omedelbart ta del av all viktig information kring intervjuens genomförande samt uppsatsens syfte etc. De föräldrarna som sedan kontaktade mig, fick informationsbrevet skickat till sig igen via ett privat meddelande med uppmaningen att läsa igenom brevet och sedan återkomma om de fortfarande var intresserade av att ställa upp på en intervju eller hade några frågor. Informationen som gavs ut var bl.a. studiens syfte, de metoder som skulle användas samt hur materialet som samlas in skulle förvaras så att

obehöriga inte kan ta del av det (ibid.). Denna information fanns med i mitt informationsbrev men alla föräldrar blev påmind om att de när som helst under intervjun kunde avsluta och avsluta sin medverkan i studien samt hur jag skulle gå tillväga i hanterandet av mitt material och att allt som sades var konfidentiellt och att de skulle avidentifieras i uppsatsen. *Konfidentialitetskravet* innebär noggrannhet samt försiktighet när man handskas med sitt material, detta kan inkludera fältanteckningar, inspelningar eller annan data man har samlat in, och att dessa ska förvaras säkert. Slutligen måste konfidentialitet självklart uppehållas i presentationen av resultatet. Det sista kravet som måste uppfyllas är *nyttjandekravet*, vilket innebär att det material som jag samlar in från föräldrarna enbart får användas till mitt forskningsändamål. Uppgifterna som jag samlar in får inte säljas vidare eller på annat sätt, det är nära kopplat till konfidentialitetskravet eftersom det också värnar om forskningsdeltagarnas integritet (ibid.). Eftersom flera av intervjupersonerna bor i små orter samt av andra skäl, har alla namn och omständigheter som skulle kunna avslöja föräldrarnas identitet ändrats. Efter en anonymiserad transkribering har ljudinspelningarna från intervjuerna raderats. Detta så att materialet inte ska kunna spridas vidare på något sätt (Vetenskapsrådet, 2002). Jag har en förförståelse som kan komma att påverka min professionella distans (Svedmark, 2012:103) och det kan vara svårt att uppehålla den i mötet med utsatta människor. Eftersom jag intervjuade föräldrar till barn med autism berördes känsliga frågor. Under intervjuerna har jag försökt att ha en balansgång mellan att hålla en distans och respektera föräldrarnas integritet men samtidigt har jag haft en vilja att förstå och komma nära.

7 Teorier, teoretiska utgångspunkter

Då forskning visar att föräldrar till barn med autism upplever mer stress än föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning har jag valt att använda mig av *coping*-begreppet i analysen av mitt intervjumaterial. Jag vill se vilka strategier föräldrar till barn med autism använder sig av i hanterandet av vardagen och hur de upplever det stöd som finns.

7.1 Coping

Coping innebär en individs ansträngning att bemästra de krav som ställs på en, dessa kan vara omständigheter som innebär fara, hot eller utmaningar, och som bedöms (eller uppfattas) överstiga individens egna resurser (Monat & Lazarus, 1991: 5-6). Coping kan delas in i två kategorier.

7.1.1 *Problemfokuserad coping*

Vid den första, *problemfokuserad coping* (min översättning av ”problem-focused coping”) anstränger sig individen för att förbättra den problematiska relationen mellan person och omgivning, detta genom att ändra på saker. Till exempel kan det innebära att individen söker information om vad hen ska göra, att hålla tillbaka impulsiva eller prematura handlingar eller genom att konfrontera personen eller personerna som är ansvariga för individens problematik (ibid.).

7.1.2 *Känslfokuserad coping*

Den andra sortens coping är *känslfokuserad coping* (min översättning av ”emotion-focused coping”), vilket innebär tankar och handlingar vars mål är att lindra den känslomässiga effekten av stress. Denna sorts coping förändrar inte de hotande eller skadliga förhållandena men får individen att må bättre. Detta innebär exempelvis att undvika att tänka på det som är besvärande, förneka att någonting är fel, distansera eller lösgöra sig genom att skämta om det som känns stressande, att ta lugnande mediciner eller att försöka slappna av (ibid.).

7.1.3 *Värdering*

Alla människor använder sig av komplexa kombinationer av problemfokuserad och känslfokuserad coping för att hantera stress. Dessa är alltså kognitiva och beteendemässiga ansträngningar för att hantera specifika externa eller interna krav som bedöms överstiga individens egna resurser. De kognitiva och beteendemässiga ansträngningarna som individen använder sig av är i konstant förändring eftersom *värderingen* (min översättning av ”appraisal”) av problematiken mellan person och omgivning också alltid ändras. Att värderingen av en situation ändras kan bero på ovan nämnda copingmetoder, känsl-och problemfokuserad coping. Hur en individ värderar en situation påverkar vilken sorts copingstrategi som används för att hantera kraven som konflikten ställer på en. Problemfokuserad coping används mest då individen bedömer att resultatet av situationen kan förändras. Men känslfokuserade copingstrategier är mer vanliga att användas då man bedömer att resultatet inte går att ändra (ibid:210-211). Värderingen av relationen mellan personen och omgivningen påverkas av en individs karaktärsdrag, såsom motivation, självförtroende, personliga resurser som ekonomiska tillgångar, sociala och problemlösande färdigheter samt hälsa och energi. Individuella skillnader i dessa variabler hjälper till att förklara varför en konflikt kan uppskattas som neutral eller utmanande för en individ men som hotfull och skrämmande för en annan (ibid.).

7.1.4 Copingstrategier

Pottie och Ingram (2008) har dessutom anpassat mätinstrumentet för coping, DCI (Daily Coping Index) till föräldrar till barn med autism. De har då utvecklat de ursprungliga åtta coping kategorierna inom problemfokuserad och känslfokuserad coping till följande:

1. *Uppsökande av stöd* (socialt stöd) vilket innebär att man försöker nå ut till andra, familj, vänner eller professionella för emotionellt och/eller praktiskt stöd.
2. *Flykt eller undvikande* (flykt) vilket innebär att man avlägsnar eller lösgör sig från den stressfyllda situationen eller att man vägrar att acceptera situationen.
3. *Problemlösning* (problemfokuserad) innebär att man vidtar åtgärder för att ta itu med svåra eller stressande situationer på ett konkret eller organiserat sätt.
4. *Uppsökande av distraktion* (distraktion) att hantera stressfyllda situationer genom att engagera sig i alternativa trevliga eller distraherande aktiviteter eller självomsorg.
5. *Skuldbeläggning eller rikta sin ilska mot någon annan* (skuldbelägga) är handlingar som innefattar frustration, ilska, skuldbeläggning eller passiv aggression.
6. *Fokusera på det positiva eller acceptans* (positiv tankeförändring) innebär att man ändrar sin uppfattning kring en stressfylld situation för att kunna se den ur en mer positiv synvinkel.
7. *Oroa sig mycket* (oro) är konstanta eller återkommande tankar om de negativa eller svåra aspekterna i en stressfylld situation.
8. *Uttrycka eller kontrollera sina känslor* (emotionell reglering) innebär att man kontrollerar eller uttrycker sitt känslomässiga lidande på ett konstruktivt eller lämpligt sätt.
9. *Socialt tillbakadragande* (tillbakadragande) är när man håller sig borta från vissa människor eller när man förhindrar andra från att förstå effekterna av de stressfyllda situationerna eller dess känslomässiga påverkan.
10. *Kompromissa eller förhandla* (kompromiss) är när man arbetar fram en kompromiss mellan individens behov och den stressfulla situationens begränsningar.
11. *Känna sig hjälplös/släppa taget* (hjälploshet) är när man ger upp eller släpper taget om kontrollen eftersom stressen var/är överväldigande.

I analysen av mitt empiriska material har jag använt mig av följande copingkategorier a) uppsökande av stöd, b) problemlösning, c) kompromissa eller förhandla och d) känna sig hjälplös/släppa taget. Det betyder inte att föräldrarna inte har använt sig av de sätten som jag

inte nämner i analysen men just dessa sätt att hantera situationer och vardagen har inte varit relevanta för de aspekter som jag har valt att analysera.

7.1.5 Svagheter med teorin

Coping är ett perspektiv som används på individnivå. I analysen förlorar jag kanske exempelvis hur större strukturer påverkas då mitt perspektiv säger nått om individen men inte om mer övergripande strukturer som familj eller samhälle.

8 Analys

För att strukturera min analys och få en överskådlig blick av det empiriska materialet har jag valt att dela in analysen i kapitel/kategorier. Kapitlen motsvarar de copingstrategier som föräldrarna i min studie har använt sig av a) *uppsökande av stöd*, b) *problemlösning*, c) *kompromissa eller förhandla* och d) *känna sig hjälplös/släppa taget*. Jag kommer även ha ett kapitel som beskriver vilket stöd föräldrarna upplever att de har saknat för att kunna hantera sin situation, samt ett kapitel med tips och råd från föräldrarna. Jag kommer analysera materialet med hjälp av mitt teoretiska perspektiv *coping* och dess underbegrepp som nämnts i teorikapitlet.

8.1 Föräldrarna

För att underlätta analysen kommer nedan en kort beskrivning av föräldrarna jag har intervjuat samt barnets/barnens diagnoser. Alla namn i uppsatsen är fingerade.

- **Anette** är mamma till Andreas och Anna. Andreas har en autismspektrumstörning, Han ska även utredas för utvecklingsstörning.
- **Birgitta** är mamma till Bruno, Bella och Bonnie. Bruno har en autismspektrumstörning och ADHD. Bella har en autismspektrumstörning samt ADHD.
- **Cecilia** är mamma till Calle, Cajsa och Christian. Calle har Asbergers syndrom/högfungerande autism.
- **Daniel** är pappa till Disa och Doris. Disa har Asbergers syndrom/högfungerande

autism samt ADHD. Disa lider även av panikångest. Doris har Asbergers syndrom/högfungerande autism samt Usher syndrom vilket är en kombinerad syn- och hörselskada.

- **Eva** är mamma till Erik och Eddie. Erik har en autismspektrumstörning samt utvecklingsstörning.
- **Fredrika** är mamma till Folke och Fabian. Folke har en autismspektrumstörning samt utvecklingsstörning.

8.2 Uppsökande av stöd

Den copingstrategi som alla föräldrar har använt eller använder sig av är *uppsökande av stöd*. Det är när man vänder sig till andra för att få stöd, insatser och hjälp. Dessa kan komma från olika håll men de vanligaste är skola, LSS, habilitering samt familj och vänner. Nedan redogör jag för hur föräldrarna har använt sig av copingstrategin uppsökande av stöd i hanterandet av olika situationer som de upplevt.

8.2.1 Hantering av skola

Birgitta vars dotter har ATS och ADHD, beskriver förskolans attityd till dotterns problematik:

När vi pratade med dagispersonalen så sa rektorn där ”nämen vi vill ju inte göra en utredning för vi vill ju inte sätta stämplor på barnen”. Nä, men nu handlar det ju inte riktigt om det, personalen gick på knäna, de klarade inte av henne, de tog in basteamet och fick inspiration där ihop med handledning och allting ... funkade inte, så jag ringer till BUP och begär en egenremiss. Det här går inte längre, vi går på knäna.

- Birgitta

Birgitta kände att hon inte fick någon respons från förskolan och rektorn när hon påpekade situationen. Då använde hon sig av *uppsökande av stöd* även om utgången av det inte blev bra eftersom skolans rektor inte lyssnade. Om skolan inte vill ta till sig av det man säger och när personalen själva inte kan hantera situationen kan man som förälder onekligen känna att man aktivt måste övervaka, kontrollera och kanske till och med måste anmärka på stödet som barnet behöver (Nowak, Broberg & Starke 2013:139). Birgitta beskriver hur situationen med

skolan fortlöpte och att rektorns fortsatta oförståelse visade sig i situationen. När dottern Bellas klass skulle iväg på utflykt, kom rektorn med ett förslag som gjorde att Birgitta blev förvånad.

Skolans rektor är inte jättetrevlig, tyvärr. Hon ringde hem någon gång och sa att ”nu ska vi på utflykt nästa vecka och vi undrar om du kan följa med?”. Nä, jag går i skolan och jag ska ha obligatoriskt nästa vecka så jag har ingen möjlighet. ”Nä, nä då får vi nog låta Bella vara kvar i skolan när vi åker på utflykt ...”. Jag blir bara så ställd liksom, hur ska jag nu göra här?

- Birgitta

Citaten ovan beskriver skolans inställning till om Bella skulle få följa med på utflykten. Skola ville att Birgitta skulle följa med som stöd åt dottern annars var alternativet att dottern fick stanna kvar på skolan. Birgitta, å andra sidan, accepterar inte skolans inställning. Citatet nedan visar Birgittas svar till skolan angående utflykten:

Jag ringde tillbaka till rektorn, gör ni såhär så kommer jag anmäla er till diskrimineringsombudsmannen ... ni får lösa det. Dom satte in extra personal, gick iväg på utflykten och det funkade jättebra.

- Birgitta

Detta visar tydligt hur Birgitta har fått vara den föräldern som ”klagar” och kritiserar, men eftersom Birgitta visste att skolan inte utförde sitt arbete enligt skollagen kunde hon motsätta sig rektorns agerande. Det är en annan form av coping, nämligen *problemfokuserad*.

Av de föräldrarna jag har intervjuat har inte alla möts av oförståelse eller situationer som har lett till konflikter. Anette upplever att hon inte alls har behövt strida eller gå in i maktkamper med skolan.

Jag har bett och jag har fått. Sen är jag ju ganska säker på att mycket utav det handlar om att (...) man vet vad man har rätt till, jag kan sätta ord på det, jag kan vara väldigt tydlig med (...) Men så där känner jag att jag aldrig riktigt behövt, för förskolan var jättebra, de liksom tryckte igenom resurs och han fick en egen resurs.

- Anette

I citatet ovan ser vi hur Anette har använt sig av socialt stöd som coping. Det har dessutom haft en positiv utgång och samarbete med skolan har fungerat bra och Anette är nöjd med skolans insats. I Anettes fall, tror hon själv, att framgången i samarbetet med skolan kan bero på hennes tydlighet och att hon är insatt i vilka rättigheter man har i skolan. Att vara informerad är en sorts strategi men en del föräldrar kanske inte har ork eller kraft att sätta sig in i skolpolicy eller andra reglementen, det är ett faktum att dessa föräldrar upplever mer stress och några föräldrar menar att om man redan gör allt i sin makt för att hålla sig flytande då kanske man inte har tid att läsa på om skollagen.

För Cecilia så är det skolan själv som har uttryckt att de saknar kunskapen som krävs för att hjälpa hennes son med att klara av skolan.

Men skolan tycker att han har mer problem än vad de kan hjälpa och stötta honom med, först sökte de till kommunens resursskola så fick de ett nej, men då tyckte de att de, alltså de kan inte ge honom det han behöver de har inte tillräckligt mycket kunskap och utbildning inom Aspergers och autism, så att de kan veta exakt hur han tänker och hur de ska omformulera alla frågor så, så att de passar honom.

- Cecilia

Eva beskriver hur det kunde se ut på sonens förskola, där assistenter fick korta anställningsavtal samt hade lite eller ingen erfarenhet och utbildning.

Det var ju också såhär, 6 månaders i taget anställningar. Någon gång var det en nyexaminerad pedagog och någon gång var det någon utan någon som helst kunskaper och sen på slutet var det en av förskollärarna som ... Sista året på dagis så var det två av de gamla erfarna förskollärarna som delade på det. På eget initiativ, de såg att det funkade ju inte att sätta senaste vikarierna på det.

- Eva

Man kan säga att det finns en diskrepans mellan föräldrars önskan och åsikter om barnens stödbehov och hur skolan ser på barnets behov. När föräldrar söker efter och ansöker om stöd för sitt barn, går föräldrarna igenom en tolkningsprocess för att få någon klarhet i vad stödet skulle kunna innebära. En institution, som skolan, kan av föräldrar ses som ett viktigt ställe, som har ansvar för deras barns framgång i framtiden. Därför kan föräldrarna anta att de människorna som jobbar på just den institutionen ska ha förmågan att lära och utbilda barnen. Alltså kan föräldrarna se en resurs eller personlig assistent som en viktig del, inte bara i

barnets skolgång men också utveckling. Resursen eller den personliga assistenten kan av föräldern ses som en potentiell mentor eller lärare åt barnen, som inte bara ska ta hand om barnen men också vara en förebild och kan hjälpa barnet att lära sig vissa färdigheter (Nowak, Broberg & Starke 2013:141). I citaten ovan kan man också säga att en sorts strategi som föräldrarna använder sig av är att de inte nöjer sig. Med detta menar jag att de vill ha det bästa för sina barn och aktivt jobbar för att barnet ska få det bättre, oavsett om det gäller en assistent i skolan eller andra situationer.

8.2.2 Föräldrastöd från habiliteringen

Ett återkommande tema som jag har sett i mitt empiriska material är den skillnad som finns mellan det stöd som barnet får och det stöd som föräldrarna får. När föräldrarna beskriver habiliteringen i relation till barnet och den hjälp man har fått därifrån för att hantera barnens problematik, är det till största del positivt. Barnens svårigheter tas på stort allvar och habiliteringen riktar sig främst till barnen och hur man kan förbättra deras situation. När det kommer till föräldrastöd från habiliteringen, upplever flera föräldrar att den inte har erbjudits och att kvalitén på stödet inte har varit bra. En del föräldrar upplever kanske att de inte har behövt stöd eller att det som erbjudits helt enkelt inte har fungerat och föräldern har arbetat fram egna strategier utan stöd från habiliteringen.

Nedan beskriver tre föräldrar sina positiva upplevelser av habiliteringen och deras hjälp.

Sen hamnade vi på hab, och det var en helt annan grej för där kände man direkt att dom hade kunskapen, dom kunde sätta ord på det man själv kanske inte kunde sätta ord på, det man själv såg, plus att dom är ju vana vid att träffa föräldrar i nån mindre kris på där i början på något vis, helt plötsligt så kände man att gud vilken, att man fick stöttning.

- Anette

Han var hemmasittare ja, och då fick vi jätte mycket hjälp från habiliteringen och vi ringde direkt när vi började märka att vi inte fick iväg honom till skolan, så då satte dom in stora artilleriet direkt, från habiliteringen så han aldrig blev riktig hemmasittande.

- Cecilia

Habiliteringen har varit bra, det har varit allra bästa har väl varit, en klippa många gånger, (...) där har vi haft en kontaktperson som t.o.m. har varit hemma hos oss,

för vi hade problem med att Folke var livrädd för att bada och duscha, så då, var hon hemma och försökte hjälpa oss ett par gånger.

- Fredrika

Citaten ovan beskriver föräldrarnas tankar kring habiliteringens stöd. För Anette handlar det om att de på habilitering har kunskap, Cecilia kände att de ”satte in det stora artilleriet” direkt när föräldrarna märkte att Calle började visa tendenser till att bli hemmasittare. Fredrika hade en kontaktperson som kom hem till de för att hjälpa till att hantera Folkes rädsla kring dusch och bad. De flesta föräldrar som jag intervjuade var nöjda med det stöd som habiliteringen hade erbjudit när det kom till hjälpinsatser för barnet, där ligger trots allt habiliteringens expertis. Det finns olika professioner representerade i teamen på habiliteringen som kan hjälpa till med olika problem och som vi ser i citaten ovan kan det variera från problematik i skolan, stöd och stöttning i föräldraskapet och praktiska problem kring dusch och personlig hygien.

Som tidigare nämnts upplever föräldrar till barn med ATS mer stress än andra föräldrar. Trots att det i Sverige finns mycket stöd och hjälp att få och att man som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning har rätt till bl.a. ekonomiskt stöd och ersättning, avlastning, kontaktperson och andra insatser så kan man som förälder också behöva stöd att ta sig igenom processen att acceptera att man har ett barn med en funktionsnedsättning. För många föräldrar kan beskedet att ens barn har en funktionsnedsättning som ATS leda till en kris. (Nowak Broberg & Starke 2013:135)

En genomgående tendens i mina intervjuer är att de flesta föräldrar som jag har intervjuat inte har känt att de har behövt stöd, eller så har det enbart varit i behov av ett fåtal samtal med exempelvis en kurator eller en psykolog på habiliteringen för att sedan känna att de klarar sig själva och kan hantera situationen. En del har också upplevt att stödet kanske inte har hjälpt situationen eller att samtalsstöd eller liknande inte ens har erbjudits.

Du har ju (stöd) hela tiden, eftersom du ingår i ett team, så finns där ju, kuratorer och så som du har tillgång till, så att, det fanns ett tag då jag gick och pratade med kuratorn, på hab och ja, det var väl bra, så ... men det är, ja det är väl egentligen det då.

- Anette

De har erbjudit mig, det har dom, och jag har varit där och pratat några gånger (...) men just nu känner jag inte att jag är i behov av det faktiskt, utan jag har lärt mig själv, strategier att överleva detta.

- Birgitta

Jag hade tillfälligt då (...) det var en period med tre fyra samtal sen var den perioden över.

- Fredrika

Ovan beskriver Anette, Birgitta och Fredrika hur de har upplevt habiliteringens föräldrastöd. Ingen av de uttryckte att deras behov av föräldrastöd var särskilt stort, men att de ändå hade varit på stödsamtal på habiliteringen. Att söka upp stöd är en sorts coping. Det är en strategi som föräldrarna ovan inte känt något större behov av i slutändan. För dessa föräldrar har stödet erbjudits men de har sedan känt att de klarar av att hantera vardagen och situationen själva eller med hjälp av andra strategier.

Nedan beskriver Eva sin uppfattning av föräldrastödet på habiliteringen.

Det handlar om, det var en kris, just det här att han gick från normal fungerande till att backa i utvecklingen, det är ju en jättekris. Och där, liksom, vare sig från BUP eller habiliteringen, något erbjudande om stöd eller, stöd i den krisen, det hade vi båda behövt.

- Eva

Eva upplever att hon inte har fått något stöd från habiliteringen i relation till hennes mående som förälder och hur det var att få en diagnos på sitt barn. Hon upplever att hon genomgick en kris då sonen helt plötsligt började gå tillbaka i sin utveckling. Eva upplever hon att hon hade behövt mer stöd och hjälp från habiliteringen för att ta sig igenom det hon kände just då. Eftersom Eva upplevde att varken habiliteringen eller BUP erbjöd den hjälp som hon hade behövt så fick hon hantera situationen och sitt mående genom andra strategier. Att söka stöd hos nära och kära är en form av uppsökande av stöd och Eva beskrev hur hon och hennes partner stöttade varandra i sorgen och hur de tillsammans genom detta fick en starkare relation.

8.2.3 LSS-insatser

Det flesta föräldrarna i min studie har LSS-insatser, fem av sex familjer har LSS-insatser och dem som inte har kommer att söka. Användandet av stöd från LSS är en sorts strategi för att hantera vardagen. Gray (1994:285) menar att den vanligaste sortens strategi som föräldrar använde sig av är stödet från olika inrättningar. Att använda sig av insatser och stöd från LSS är en form av coping i hanterandet av vardagen. Som de flesta av de copingsätt jag har beskrivit tidigare, är detta också en kombination av uppsökande av stöd och problemfokuserad coping.

LSS-insatserna kan se väldigt olika ut och eftersom alla barn som beskrivs i min studie har olika kombinationer av diagnoser blir varje barns problematik individuell. LSS-insatserna anpassas efter barnets och föräldrarnas behov. Föräldrarna beskriver hur stödet ibland fungerar bra och ibland så ger stödet inte det efterlängtrade eller väntade resultatet som föräldrarna önskar och kanske tom blir en extra börda att bära istället för avlastning.

Anette och Fredrika har båda två bra erfarenheter av LSS-insatser.

Vi sökte personlig assistans här för två år sen (...) Så har ju den blivit en otrolig avlastning för min familj, för vi har kunnat göra saker som vi inte har kunnat göra förut, för jag var fast, låst, här hemma med en liten [bebis] och så då Andreas som hade ett ännu större behov, eller jag kunde liksom inte åka iväg med dom, jag fick ju, jag var ju mellan dessa fyra väggarna. ... så nu har ju det också blivit bättre, att man känner att, att han får ut mer av sin tid också, att vi har en assistent som kommer och gör saker tillsammans med honom

- Anette

Vi har korttidshem, har vi haft sen (...) han var fem år, ett eller två dygn i veckan det har varit lite olika boende på behoven. (...) Det är en mysig verksamhet, de har egna rum och, det har funkat bra där.

- Fredrika

Anette beskriver hur stödet från LSS har hjälpt henne att komma ut mer och att hon tidigare kände sig låst i hemmet. Nu upplever Anette att de kan göra mer saker tillsammans. Fredrika upplever att det fungerar bra att ha Folke på korttidsboendet.

Daniel och Eva upplever att LSS-handläggarna har varit hjälpsamma men att stödet inte har fungerat i praktiken.

Med några avlösare har hon blivit omsams med och någon annan har hon vägrat att träffa (...). För Disas del så har vi inte haft någon nytta av det. Men vi har en bra LSS handläggare och hon är väldigt flexibel och så, så behöver vi ändra och så, när vi hade avlösarservice och behövde ledsagare, men okej då gör vi ett nytt beslut på det, så behövde vi fler timmar och så fick vi fler timmar också. Så jag kan inte egentligen säga något, eller ge kritik till samhället just, inte för LSS-insatser iallafall.

- Daniel

Nä, LSS har inte funkat, eller både och, vi har ju fått beviljat stöd, det har absolut inte varit något bekymmer. (...) och det har ju blivit anställd personal och dom har kommit hit, utan det stora bekymret är kvalitén. Det har varit snälla och rara flickor som har varit här men, dom har haft noll kunskap om autism, noll. (...) För oss var avlastarservicen mer en belastning än en hjälp. För det var ju liksom, man fick ta en handledarroll och man fick introducera unga flickor i arbetslivet och man fick utbilda om autism och det har jag ingenting emot, (...) men det blir en belastning, det blir inte en avlastning.

- Eva

Daniel och Eva upplever inte att problemet ligger hos LSS-handläggarna eller att det är svårt att få insatser beviljat, tvärtom, de har haft positivt bemötande från LSS-handläggarna, som har jobbat för att anpassa insatserna efter de föränderliga behoven. Problemet för både Daniel och Eva har snarare legat i att de personerna som sedan ska utföra hjälpinsatserna inte har klarat av uppgiften. Någonting som föräldrarna beskriver är att kontakten med LSS-handläggare kan ha fungerat bra och att handläggare har visat sig flexibel och har anpassat sig efter de behoven som familjen har, men sedan när insatserna har utförts i praktiken så har det inte fungerat. Anledningen till att stödet inte har fungerat verkar bero på olika saker, bl.a. att den personen som ska hjälpa inte har kunskap om ATS och inte klarar av att hantera barnets problematik, det ser också ut som att barnets problematik ibland har varit så svår att LSS-stödet inte kan utföras, exempelvis om barnet vägrar träffa personen etc.

8.2.4 Att dela erfarenheter

Nästan alla föräldrar som jag intervjuade beskrev på ett eller annat sätt värdet i att träffa eller ha kontakt med andra föräldrar i samma situation.

Man lär ju känna andra via Facebook till exempel eller skolan för barn med särskilda behov och autism. Man ringer varandra eller pratar på Facebook (...) Så det har varit både som har hjälpt mig på väg till diagnosen och på väg till lite hanterbar vardag och att jag sen har kunnat hjälpa andra.

- Fredrika

Det var bra att träffa andra föräldrar i samma situation, det var jättebra.

- Eva

Jag pratar med min klasskompis, hon har också barn med autism så vi har ju också en bra liksom, kontakt just i det.

- Cecilia

Så mycket stöd är andra föräldrar. Att man får ett nätverk med vänner liksom som man kan ringa till, (...) när man även får säga tankarna och de här känslorna som man kanske inte kan sitta och säga till någon annan. Det är rätt värdefullt tycker jag. (...) Nä men också just det här att man behöver (...) egentligen inte förklara så mycket för dem för de vet och de förstår vad man menar ganska så direkt också, man pratar samma språk.

- Anette

Det är återigen en sorts uppsökande av stöd i coping. Föräldrarna ovan beskriver hur kontakten med andra föräldrar blir ett utbyte där man kan ge utlopp för sina känslor eller där man kan dela med sig av sina upplevelser och ge varandra råd och stöd. Idag finns det olika forum exempelvis på Facebook, där föräldrarna kan vara med i olika grupper och att få kontakt med andra föräldrar i samma situation blir enklare. Här kan man utbyta erfarenheter och ge varandra råd eller stöd. Ofta tipsar föräldrarna varandra om olika intressanta artiklar som finns att läsa eller aktiviteter osv. Föräldrarna upplever att det finns ett värde i att träffa andra föräldrar som också har barn med ATS och som Anette säger i citatet ovan: att man pratar samma språk. Det kan bero på att när dessa föräldrar träffas eller pratar med varandra har de en förförståelse och kan relatera bättre till vad de pratar om.

8.2.5 Släkt och vänner

Många föräldrar beskriver värdet av att få stöd av sin familj i omhändertagandet av barnet, där exempelvis mor- eller farföräldrar ställer upp. Det finns också de familjer där man hjälps åt och syskonen ställer upp.

Både min och min mans mamma har varit, stöttat oss jätte mycket det är därför vi klarar oss utan LSS, eftersom de hjälper till (...) Dom passar Erik helt enkelt, nästan som avlastarservice. (...) Det är ganska många gånger som farmor är här och möter skoltaxin helt enkelt, annars hade det inte gått, och mormor passar också ganska ofta och hjälper till.

- Eva

Då sa han (Fabian), kan inte jag ta Folke till skolan? Och jag sa nä, men du är bara tio år ändå sa jag och Folke kan få utbrott och sånt, men jag kan väl få försöka sa han, och så har vi en granne som börjar jobba lite senare så jag hörde med henne lite grann, kan vi låta Fabian försöka detta och om det skulle kaos, kan du ta Folke till skolan då, så sa hon javisst och första dagen var det litegrann sådär att dom kom försent men sen har Fabian klarat det.

- Fredrika

Eva menar att utan stödet från mor- och farföräldrarna så hade det antagligen inte fungerat att hantera vardagen och säger att det stödet är anledningen till att de inte behöver ha LSS-insatser. Fredrika har fått stöd från en granne och hjälp av Folkes lillebror för att se till så att Folke kommer iväg till skolan.

8.3 Problemlösning

Den sortens copingstrategi som också används mycket av föräldrarna är *problemlösning*. Nedan redogör jag för de situationer där föräldrarna har använt sig av ovan nämnda strategi.

8.3.1 Sommarlovet

Cecilias son, Calle, har också varit hemmasittare under en kort period. Men när föräldrarna började se tendenserna till skolvägran så kontaktade de skolan och tillsammans anpassade man Calles skolgång. Här gick både föräldrarna och skolan in i ett tidigt skedde, innan det blev en full utveckling av situationen.

När han blev hemmasittare, då ändrade de om hans skolgång helt. (...) Så ingen gymnastik och inga läxor och så ledigt varje fredag så går han till skolan.

- Cecilia

Här kan man säga att Cecilia kombinerade två sorters coping. Den problemfokuserade och den kompromissande. De försökte lösa problemet genom aktiv handling, dvs. anpassa

skolgången. Sedan valde de att anpassa skolgången efter Calles behov, dvs. de kompromissade mellan skolans krav och hur Calles gränser ser ut, för att komma fram till en överenskommelse som fungerar för både skolan och Calle. Här fungerade samarbetet mellan förälder och skolan och det fanns ett utbyte där Calles välmående och upplevelser av en fungerande skolsituation var i fokus.

Birgitta och Cecilia hanterar barnens skolstart på samma sätt.

Jag vet inte hur det kommer att gå, men det är en förberedelse jag måste göra och jag måste finnas här de dagarna han börjar där för att, det kommer inte funka annars, vi måste finnas där och stötta honom.

- Birgitta

Vi får knappt tillbaka honom till skolan igen, så nu efter sommarlovet här har jag tagit ledigt en vecka, för att vara med honom när han börjar skolan.

- Cecilia

Ovan beskriver Birgitta och Cecilia hur de har tagit ledigt inför barnens skolstart då de vet att barnen kommer behöva stort stöd. Flera av föräldrarna beskrev de stora svårigheter som kan uppstå vid skolloven. Många av föräldrarna fruktade inför loven, för en del handlar det om hur man ska strukturera upp en hel sommar så att barnet ska kunna hantera den långa ledigheten. För andra handlar det om problematiken som uppstår när lovet börjar närma sig sitt slut. Efter skolloven menar föräldrarna att det är det speciellt svårt att få iväg barnen till skolan, då det långa uppehållet gör det svårt för barnen att gå tillbaka. Flera föräldrar som jag intervjuade beskrev samma problem, att det var väldigt svårt för barnet att gå tillbaka till skolan efter sommaren.

Birgitta har hanterat sonen Brunos skolsituation genom att arbeta fram en bra relation till klassföreståndaren. I citatet nedan beskriver Birgitta hur de har arbetat med Bruno för att få till en fungerande skolsituation.

Deras lärare är ju ett extra stöd, och hon förbereder honom också. Det är mycket förberedelser i skolan med bilder och så, vi har en bra kommunikation, jag kan ringa henne om det har varit något (...) han behöver bara redovisa för killarna i klassen, inte tjejerna, så hon gör såna, lite omorganiseringar, för att det ska passa honom.

- Birgitta

I denna situation har Birgitta haft en bra relation till sonens lärare och har därmed kunnat använda sig av *problemlösande coping*, där hon agerar på ett konkret sätt om något skulle dyka upp då ringer hon till läraren. Birgitta har arbetat fram en bra relation till läraren och använder sig av det som strategi, hon vet att om något skulle hända eller förändras kan hon kontakta läraren, och tillsammans jobbar de för en bra skolsituation för sonen.

8.3.2 Utbildning

Anette beskriver hur hon krävde att sonen Andreas assistent skulle vara utbildad, vilket ledde till att skolan anställde personal från stadens autismskola.

Då tvingade jag dom, nä men att jag ville ha utbildad personal, så det kunde liksom inte bara vara vilken assistent som helst så då blev det som så att den skolan köpte personal från en annan skola som är stadens autismskola om man säger, fast i särskolan.

- Anette

Anette var väl insatt i skolans reglemente och visste vad hennes son hade rätt till. Här kan man säga att Anette använde sig av den problemlösande sortens coping i kombination med uppsökande av stöd. Anette insåg att för att hennes son skulle klara av kraven i skolan skulle han behöva en utbildad assistent, sedan tog hon kontakt med skolan och framförde sonens behov av stöd. Flera föräldrar upplever att det behövs mer kunskap om ATS i skolan. Nowak, Broberg & Starke (2013:140) beskriver hur personer vars jobb att assistera barn med en funktionsnedsättning sällan är kvalificerade för arbetet. Föräldrar till barn med autism förväntar sig att assistenten som jobbar nära barnet har kunskap om ATS och kan klara av att hitta stimulerande och utvecklande aktiviteter istället för att bara följa efter barnet i skolan (ibid.). Många av de föräldrarna jag intervjuade upplevde att det saknades kunskap hos bl.a. de som arbetar som assistenter eller resurser åt barnen.

Eva är en av de föräldrar som upplevde att habiliteringens arbete inte hjälpte familjen att utveckla och stötta sonen Erik. Eva kände att hon själv fick ta ett stort ansvar för Eriks utveckling och besöken på habiliteringen blev nästan som en börda och förvärrade och stressade snarare upp Erik mer än det faktiskt hjälpte.

När Erik fick sin diagnos så läste jag på om IBT, jag kunde IBT. (...) Jag kände att jag kunde mer om IBT än vad dom kunde, så jag hittade på övningarna och jag körde dom. (...) Jag upplevde inte att vi fick hjälp, med att föra det framåt utan det var väldigt, utan det var helt och håller vi själva som fick göra det, sen kan jag ju se, vi var nog inte de lättaste föräldrarna att ha att göra med för vi är ganska pålästa och drivande båda två så det kan inte vara så lätt för en stackars barnpsykolog på sitt första jobb, och ha såna föräldrar, det kan jag se.

-Eva

Eva upplevde att det fanns en osäkerhet hos den barnpsykologen som skulle genomföra IBT på Erik. Samtidigt som hon kan förstå att det kan vara svårt att möta föräldrar som enligt Eva själv, var mycket pålästa och insatta i hur man behandlar barn med ATS. Eva använde sig i denna situation av problemlösande coping. Då Eva upplevde att hon var mer insatt i IBT än de på habiliteringen tog hon själv över ansvaret av Eriks träningsupplägg och genomförande.

8.4 Kompromissa eller förhandla

Nedan beskriver Daniel hur han var tvungen att följa med dottern Disa till skolan som stöd för att hon skulle gå dit. Vilket i sin tur ledde till att han inte kunde gå till sitt jobb.

(Disa) hade hon väldigt svårt att vara där själv, så jag fick sitta i ett annat rum under tiden hon var där. Så det var väldigt jobbigt för mig att vara där för Disa på heltid, för jag kunde inte jobba så mycket då en period.

- Daniel

Här kompromissar Daniel, han väljer att hantera den stressfyllda situationen genom att följa med Disa till skolan, detta för att undvika en ännu mer stressfylld situation, där Disa inte går i skolan alls. Uttrycket att välja sina strider får en annan innebörd i situationer som dessa. Daniels strategi i denna situation blir att följa med Disa till skolan då alternativet att hon stannar hemma inte heller fungerar. Daniels dotter Disa har varit hemmasittare i två år. Familjen och skolan har försökt lösa situationen genom att anpassa skolgången efter hennes behov med bl.a. undervisning på distans, resursskola, skolbyten och hemundervisning. De olika skolorna hon har gått på har alla försökt att underlätta för Daniel och på olika sätt hjälpa Disa att komma tillbaka till skolan, i form av olika anpassningar.

Birgittas son Bruno har gjort ett försök att vara på korttidsboende.

Han har ju inte velat gå på kortis, [korttidsboende] han har varit där och provat en termin och det var inte roligt, och då ville de ju inte heller, alltså de ville ju inte tvinga honom.

- Birgitta

Birgittas son har inte velat ta del av de insatserna om finns att få. Och då har Birgitta helt enkelt fått rätta sig efter sonens vilja. Det blir coping genom kompromiss, Bruno vill inte vara på korttidsboende och då blir stressnivån högre om hon ska tvinga dit honom än om hon anpassar sig efter Bruno vilja.

8.5 Känna hjälplöshet eller släppa taget

En del föräldrar beskrev att det kändes som att de hade testat allt för att hjälpa sina barn.

Men sen så funkade det lite bättre och bättre en period men sen så började det gå sämre och sämre och liksom det räckte med att, även om Disa var avslappad när vi åkte dit [skolan] så fick hon panik där sen och hon låg på golvet och skrek och hon sprang iväg barfota i snön och sådär så. Så då gav vi upp efter ett tag.

-Daniel

I citatet ovan ser vi hur Daniel beskriver att situationen såg ut att förbättras för att sedan återgå till en negativ och stressfylld situation. Daniel hade kämpat för att hjälpa Disa att hantera skolsituationen på ett bra sätt och hjälpa henne att få uppleva en positiv skolmiljö. När deras försök i slutändan inte gav något resultat så gav de upp. Detta är också en sorts coping, *hjälploshet*. Situationen blev överväldigande och de upplevde det som att det inte längre fanns något man kunde göra för att lösa situationen.

Några av föräldrarna i studien beskriver hur man som föräldrar kan ställas inför situationen att barnet vägrar att gå till skolan och till följd av detta blir en ”hemmasittare”. Att ställas inför detta, att barnet totalvägrar att gå till skolan blir enligt föräldrarna ytterligare en stressfaktor. En del föräldrar påpekade att barnets skolvägran kan leda till utebliven inkomst eller ekonomiska förluster då man, som nämnt ovan kanske inte vågar lämna barnet hemma själv.

Daniel beskriver i citatet nedan att habiliteringen har försökt att hjälpa och stötta men att försöken inte har varit lyckade. Han menar att det inte har varit fel på habiliteringen eller deras kunskap utan deras försök att hjälp och deras råd har helt enkelt inte fungerat.

Psykologen där (habiliteringen) var en duktig människa som kom med bra tips, men hittills har vi inte fått några tips som fungerat och det, vi har läst in oss på pedagogik själva och särskilt mamman, hon (...) har jobbat med autistiska, så hon har ju en stor kunskap om hur man ska göra på pappret, men och sen få det att funka i praktiken ...

- Daniel

Daniel upplever det som att inga tips har fungerat och trots att barnens mamma är påläst i pedagogik och har erfarenhet av att arbeta med barn med autism är det svårt att lyckas med dessa olika strategier och råd. I teorin kan det se enkelt ut men när man ska utföra det i praktiken så är det inte alltid så enkelt. I detta läge har alltså den problemfokuserade copingen inte fungerat. Det kan vara svårt och frustrerande när man känner att man har testat allt och om den känslan fortsätter kan man tillslut känna att man ger upp. Då har man övergått till det copingsätt som kallas hjälplöshet.

8.6 Vad föräldrarna saknar för stöd i hanterandet av vardagen

De flesta föräldrar har beskrivit en avsaknad av stöd som de inte har fått eller blivit erbjudna. Här har föräldrarna utgått från sina egna upplevelser och svaren är därmed väldigt individuella.

Daniel har upplevt att kommunikationen mellan olika aktörer inte fungerar. Han beskriver det nedan:

Någonting som jag tycker funkar ganska dåligt är att alla, vårdinsatserna inte har något fungerande sätt att dela kunskaper emellan, det är många som tycker det är ett problem med personlig integritet och så men dom borde ju i alla fall, när jag som förälder säger att jag vill att ni ska läsa journalerna där ifrån då borde dom ju kunna det, men det verkar nästan omöjligt faktiskt ändå alltså (...) som förälder har man fullt upp ändå med all pappersexercis runt omkring det.

- Daniel

I citatet framkommer det att Daniel känner att han måste agera som samordnare mellan de olika stödinsatser som barnen har. När många instanser är involverade i ett barns situation framhåller flera föräldrar att det känns att de måste bli någon slags samordnare mellan alla dessa instanser. När kommunikationen och samarbetet inte fungerar, eller att det exempelvis inte går att skicka journaler emellan exempelvis BUP och habilitering, som båda ofta arbetar nära med barnet och föräldrarna, skapar det extraarbete för föräldrarna.

Eva upplever att det har funnits en brist på krisstöd för föräldrar. Som tidigare nämnt kände Eva att det borde ha funnits något stöd när diagnosen sätts. Både BUP och habiliteringen är nära familjen när en autismutredning görs och sedan sätts.

Jag känner att det borde finnas något samtalsstöd eller krisstöd för föräldrar för det finns liksom inte, det kanske finns men jag har inte stött på det och så.

- Eva

Något som alla föräldrar menar saknas, utan undantag, är kunskap. Nedan beskriver Anette, Birgitta, Fredrika och Eva hur de har saknat kunskap hos olika aktörer.

Sen då kunskap, generellt (...) det är ju väldigt få som har specifik kunskap (...) det är många gånger de stora övergreppen sker på grund av att man, man har inte kunskapen.

- Anette

Jag saknar mer kunskap (...) Det är jag som förälder som har fått lämna över kunskapen till dem för att de ska förstå vad det är de jobbar med.

- Brigitta

Faktakunskapen om autism är alldeles för dålig, det är inte det att försäkringskassan och LSS måste ha kunskap om alla, för det finns ju underdiagnoser till autism men att man inte har en baskunskap om en sån bred diagnos!

- Fredrika

Utbildning till dom som jobbar med barnen. För att, ja, dom är så förtvylade och hjälplösa och vet inte vad de ska göra.(...) Utbildning saknas.

- Eva

Föräldrarna får hantera den utbredda okunskapen kring autism genom att utbilda

omgivningen. Föräldrarna menar att det är svårt för de att hjälpa sina barn när andra stödfunktioner runt omkring barnet inte har kunskap om diagnosen. Föräldrarna tycker att kunskapen saknas på många ställen, från sjukvården, skola, försäkringskassa och andra institutioner. Många föräldrar upplevde att kunskapen kring ATS i allmänhet är dålig i hela samhället och att de fick utbilda och upplysa människor i barnets närhet om vad det innebär att ha ATS.

Av de föräldrar jag har träffat och intervjuat har flera uttryckt att det är eller har varit problematiskt med bostäder. För barn med funktionsnedsättningar måste bostaden ibland anpassas efter barnets behov.

Cecilia beskriver nedan hur de hanterar situationen med att bo i en för liten lägenhet.

Och där önskar jag att det hade funnits lite mer stöd man kan få. Att man kanske kan få gå före i bostadskön, för det drar ju ner så himla mycket att han inte har eget rum, att det inte finns kvadratmeter. Nu har han en garderob och nu är han nöjd med det men det låter ju kanske lite hemskt att han får sitta i garderoben.

- Cecilia

Som Cecilia beskriver ovan är deras lägenhet för lite för familjen och hennes ljudkänsliga son har enbart en garderob att dra sig tillbaka till när han behöver utrymme och andrum. Även om hennes son är nöjd med att ha garderoben som tillflykt kan det kännas dumt eller jobbigt som förälder att inte kunna göra något mer aktivt för att förändra situationen. Flera av föräldrarna har stått eller står i långa bostadsköer, för en del har det blivit krångligt då de har bott i en kommun men velat flytta till en annan, där kanske barnets skola ligger eller om föräldrarna till barnet är separerade och bor i olika kommuner, det kan också ställa till det.

En förälder beskrev hur hennes barn ofta kunde springa iväg och gömma sig när han var lite yngre, i tron om att om han kunde se sin mamma så skulle hon också kunna se honom. Hos den familjen var behovet av ett högt staket med grind stort.

På något vis så försökte jag få förtur, till radhus (...) men då fick vi ingen förtur för att de heter väl att, men det är upp till varje förälder att ordna det boende som familjen behöver, ja men det är ju det jag försöker göra ... Jag kan inte det på grund av att jag kan inte betala för en femma, jag står i kön men jag måste ha det nu.

- Fredrika

I ovanstående citat beskriver Fredrika hur den ekonomiska situationen påverkar hur enkelt eller svårt det är för en familj att hitta eller byta boende. Både Cecilia och Fredrika önskar att det hade funnits någon slags förtur eller liknande för familjer där det finns barn med en funktionsnedsättning.

8.7 Tips till andra föräldrar

Nästan alla föräldrarna var överens om att det bästa man kan göra som förälder till ett barn med autism är att läsa på och öka sin kunskap. Det är viktigt att veta vad man har för rättigheter och vilket stöd barnet kan få. Som förälder ska man inte vara rädd för att ställa krav och ”vara jobbig”, man är barnets talesperson och som förälder vill man självklart att ens barn ska få den bästa hjälpen och stödet i alla livets aspekter. För att kunna göra allt detta för sitt barn är det viktigt för föräldrarna att hålla sig välinformerade. Hur man väljer att gå till väga med detta ser lite olika ut men några föräldrar har läst kurser på högskola andra har gått på föräldrautbildningar via habiliteringen. Alla har olika strategier för hur man väljer att hitta informationen som man behöver.

Försök vara lite påläst och ifrågasätt, på ett bra sätt för att jag tycker att, för mig är det viktigt att man, eftersom de inte själv för sin talan så måste du, vara kritisk till, till ja, allt, ifrågasätt. Man får vara lite jobbig.

- Anette

Var jobbig, ställ krav, det är inte du som förälder som ska lösa skolans situation, det är dom.

- Birgitta

Anette menar att det är bra att ifrågasätta exempelvis vad skola eller habiliteringen säger och att man ska vara påläst men vänlig och bestämd. Birgitta säger att man får vara jobbig som förälder och att man ska ställa krav.

Att våga be om hjälp är också något som föräldrarna rekommenderar. Man ska inte tro att man är en sämre förälder för att man ber om hjälp och nedan beskriver Fredrika hur hon tänker kring detta:

Du är inte dålig för att du ber om hjälp! då är du egentligen sämre om du inte ber om hjälp och går i ett kaos och så bara spricker det.

- Fredrika

De flesta föräldrarna har varit tydliga med att denna diagnosens inte är något som man ska behöva skämmas över eller dölja. Det är viktigt menar Fredrika att kunna be om hjälp och våga ta hjälp av andra då det är värre för barnet om man inte gör det och istället låter situationen urarta.

9 Diskussion

De copingstrategier som föräldrarna använde sig av var uppsökande av stöd, problemlösning, kompromissa eller förhandla och känna sig hjälplös/släppa taget. Resultatet av studien visar tydligt att bland dessa var uppsökande av stöd och problemlösning de som användes mest i hanterandet av vardagen. En del av de copingstrategier som beskrivs i teorikapitlet som exempelvis flykt, skuldläggande, socialt tillbakadragande och oro har inte använts i analysen då de sätten inte i samma uträkning har visat sig i intervjuerna. Några av föräldrar har till viss del uttryckt tankar eller känslor som kan definieras inom ramarna för ovan nämnda copingstrategier dock har det framkommit tydligt i intervjuerna att dessa copingstrategier inte är statiska. Hur föräldrarna väljer att hantera vardagen är mer en process som hela tiden anpassas efter situationen och vad som fungerar i just det ögonblicket. Copingstrategierna är även av känsligare natur och därför har jag valt att inte använda dem i analysen pga. det blygsamma antalet intervjuer som genomförts.

Vilka insatser och vilket stöd som har påverkat föräldrarnas copingstrategier ser mycket olika ut. Det är också olika vilket stöd och vilka insatser som har haft betydelse för föräldrarna. Det är svårt att generalisera utifrån resultatet av denna studie, men i stora drag kan man se att flera föräldrar har haft positiva erfarenheter av insatser och stöd från skola och habilitering när de har använt sig av copingstrategin uppsökande av stöd. Några föräldrar upplever att skolan har erbjudit tillräckligt med stöd och på habiliteringen har föräldrarna bemötts med förståelse.

Några föräldrar har mötts av oförståelse från skolan kring barnets diagnos och det verkar som att det finns en diskrepans mellan vad föräldrar anser att barnen behöver för stöd och vad skolan anser att barnets behov är. Några föräldrar uttrycker att de hade behövt mer

föräldrastöd från habiliteringen för att hantera den kris som kan uppkomma när ett barn får en diagnos. I detta copingssätt kan man också se att stödet från föräldrar i samma situation betyder mycket samt vikten av att kunna förlita sig på släkt och vänner är viktig för en del föräldrar.

De flesta föräldrar använde sig av insatser från LSS i hanterandet av vardagen. Flera ansåg att det var lätt att få insatser via LSS beviljat och att det fanns en flexibilitet hos LSS-handläggarna, detta bidrog till ökad frihet och självständighet hos både barnet och föräldern. Andra föräldrar ansåg att LSS-insatserna inte fungerade i praktiken pga. okunskap, vilket för några föräldrar ledde till att insatserna blev en börda snarare än en avlastning.

Alla föräldrar har olika stödbehov. För många av föräldrarna täckte de olika stödfunktionerna, habilitering, LSS, skola och familj och vänner en eller flera stödbehov i hanterandet av vardagen. Dock verkar det som att det oftast är så att något stöd eller någon insats inte fungerar väl. Vad det sedan beror på kan vara olika, några föräldrar menar att det är okunskap andra menar att det kanske är barnets svårigheter.

Eftersom denna studie har genomförts utifrån ett copingperspektiv har endast individens perspektiv lyfts fram. I framtiden kan det vara intressant att undersöka hur andra aktörer i dessa barns liv hanterar situationen beroende på vilken relation de står i till barnet, exempelvis skola och LSS-insatser. Något som också kan undersökas djupare är varför många föräldrar upplever att insatserna via LSS inte fungerar och vad det beror på.

10 Referenser

10.1 Litteratur

- Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Gray, David. E (2002) Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27 (3): 215-222.
- Gray, David. E (2006) Coping over Time: The Parents of Children with Autism, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12): 970-976.
- Gray, David. E (1994) Coping with autism: stresses and strategies, *Sociology of Health & Illness*, 16 (3): 275-300.
- Gray David. E. & Holden W. J. (1992) Psycho-social wellbeing among the parents of children with autism, *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 18 (2): 83-93.
- Dunn, Michael E, Tracy Burbine, Clint A. Bowers & Stacey Tantleff-Dunn (2001) Moderators of Stress in Parents of Children with Autism, *Community Mental Health Journal*, 37 (1): 39-52.
- Järbrink, Krister (2007) The Economic Consequences of Autistic Spectrum Disorder among Children in a Swedish Municipality, *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 11 (5): 453-463.
- Järbrink, Krister, Eric Fombonne & Martin Knapp (2003) Measuring the Parental, Service and Cost Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 33(4): 395-402.
- Kalman, Hildur & Veronica Lövgren (2012) Etik i forskning och etiska dilemman. En introduktion. I Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red) *Etiska dilemman*. Malmö: Gleerups
- Monat, Alan & Richard S. Lazarus (1991) Introduction: Stress and Coping – Some Current Issues and Controversies. I: Alan Monat & Richard S. Lazarus (red.) *Stress and coping: an anthology*. New York: Columbia University Press.
- Nowak, Herawati, Malin Broberg & Mikaela Starke (2013) Parents' experience of support in Sweden: its availability, accessibility, and quality, *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 17 (2): 134-144.
- Olsson, Malin B. & Philip C. Hwang (2003) Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4): 328-341.

- Pottie, Colin G. & Kathleen M. Ingram (2008) Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach, *Journal of Family Psychology*, 22 (6): 855-864.
- Rennstam, Jens & David Wästerfors (2011) Att analysera kvalitativ material. I Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Svedmark, Eva (2012) Att skydda individen från skada. En forskningsetisk balansakt. I Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.) *Etiska dilemman*. Malmö: Gleerups.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Zablotsky, Benjamin, Catherine P. Bradshaw & Elizabeth A. Stuart (2013) The Association between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders, *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 43, (6): 1380-1393.

10.2 Lagar

Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade

10.3 Elektroniska källor

Autism & Asbergerförbundet (2014) *Skola*.

[<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=22365/>. Hämtad: 2015-05-06].

Bromark, G. & Granat, T (2014) *Autism*. [<http://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Autism/>. Hämtad: 2015-05-06.]

Jansson, M (2015) *Autism i DSM-5*. [<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=97090/>. Hämtad: 2015-05-06].

Palm, L (2011) *Barn- och ungdomshabilitering* [<http://www.1177.se/Skane/Tema/Barn-och-foraldrar/Barn-i-varden/Barn-med-funktionsnedsattning/Barn--och-ungdomshabilitering/>. Hämtad: 2015-05-07].

Skolverket (2014) *Elever har rätt till stöd*. [<http://www.skolverket.se/regelverk/juridisk-vagledning/elever-har-ratt-till-stod-1.126409/>. Hämtad: 2015-05-06].

11 Bilagor

11.1 Informationsbrev till föräldrar

Bäste Förälder!

Jag heter Emelie Björnsdotter och jag läser min sjätte termin på socionomprogrammet, på Socialhögskolan i Lund. Jag ska nu skriva min kandidatuppsats där syftet är att undersöka hur föräldrar till barn med diagnos inom autismspektrumtillstånd upplever det stöd som finns att tillgå, både från skola och sjukvård men även anhöriga och vilka strategier man som förälder använder sig av för att hantera vardagen.

Jag är intresserad av frågor främst inom områdena skola, sjukvård och habilitering, vilket stöd som finns att få, vilket stöd som inte finns och om du som förälder har hittat strategier som förenklar vardagen. Det är viktigt för mig att få ditt perspektiv och jag undrar om jag skulle kunna få intervjua dig?

För att kunna genomföra min undersökning söker jag kontakt med föräldrar till barn med svårigheter inom autismspektrat, för en intervju vid ett tillfälle. Fokus ligger inte på barnets ålder eller svårigheter utan på dina upplevelser som förälder. Intervjun kan genomföras med båda dig och din eventuella partner om så önskas och beräknas ta cirka en timme. Du får välja själv var intervjun ska genomföras.

All information som samlas in kommer att anonymiseras och presenteras på så vis att läsaren inte kommer att kunna förstå vem som har svarat vad. Självklart kan Du när som helst välja att dra tillbaka ditt bidrag eller avbryta ditt deltagande. Endast jag och min handledare har tillgång till materialet jag samlar in och när uppsatsen är klar kommer allt material att förstöras. Uppsatsen kommer att publiceras på Lunds Universitets databas för uppsatser och efter att uppsatsen är godkänd kommer Du att kunna läsa den.

Har du frågor eller vill medverka kan du kontakta mig!

Lund 2015-04-10

Vänliga hälsningar

Emelie Björnsdotter

Mail:

Tel:

Handledare:

Maria Bangura Arvidsson

Mail:

Tel:

11.2 Intervjuguide

Intervjuguide

Introduktion

- Beskriv syftet med intervjun
- Spela in?
- Etiskt förhållningssätt: *anonymt, uppgifter används endast till min uppsats, kan när som helst under intervjun avbryta*

Allmänna frågor

Berätta om dig själv som förälder till ett barn till autism

- Namn
- Ålder
- Familjeförhållande

Barnet

Berätta om ditt barn

- Kön
- Ålder
- Plats i syskonskara
- Diagnos
- När diagnosen sattes

Vardagen

- Hur ser en vanlig dag ut? Exempel
- Berätta om en ovanlig dag? Exempel
- Hur påverkar barnets diagnos vardagen?

Stöd till föräldrarna

Vilket stöd får du som förälder?

- Vet du vilket stöd som finns att få som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning?
- Vilket stöd får ni i er föräldraroll? Vilket bemötande har ni fått?
- Sjukvård/habilitering
- Skola
- Familj
- Vänner
- Upplever du att det finns stöd som saknas? Vilket? Hur skulle det se ut?
- Finns det något som har saknats överlag? Information, kunskap om diagnosen, stöd, etc
- Har ni kontakt med andra föräldrar i samma situation?
- Är det något stöd som har betytt extra mycket?

Har andra medlemmar i familjen kunnat få stöd? Ex syskon eller mor/farföräldrar

Stöd till barnet

Vilket stöd får ditt barn?

- Vilket stöd ger du som förälder ditt barn?
- Vet du vilka rättigheter du har gällande ditt barns funktionsnedsättning?
- Tror du att stödet du ger ditt barn skiljer sig från andra föräldrar och barn? Hur?
- Får barnet stöd från andra?
- Sjukvård/habilitering
- Skola?
- Familj?
- Vänner?

Där du inte får hjälp hur hanterar du det?

Strategier/villkor

Hur hanterar du din vardag?

- Vilket utrymme har du som förälder för dig själv?
- Måste man tänka på något speciellt sätt när man är förälder till ett barn med autism?
- Behöver du göra något speciellt för att få vardagen att gå ihop? Vad/hur/varför?
- Har du upplevt svåra situationer pga./med barnet? Exempel? Hur har du hanterat dessa?
- Vad känner du om dessa svåra situationer uppstår?
- Har du lärt dig något som du tror har hjälpt dig i relation till ditt barn och barnets diagnos?
- Hur ser du på framtiden?

Avsluta

- Avrunda
- Några sista tips föräldern vill föra vidare?
- Har föräldern några frågor
- Är det okej för mig att **höra av mig till dig igen** om jag behöver några förtydligande?