



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Socialhögskolan

# **” Vi var fullständigt missförstådda, kritiserade och skuldbelagda”**

**- En studie kring konsekvenserna för föräldrar till barn inom  
autismspektrumtillstånd som har eller har haft en  
problematiske skolfrånvaro**

Stina Holmberg

Kandidatuppsats SOPA 63

VT 2019

Handledare: Maria Bangura Arvidsson

# Abstract

Author: Stina Holmberg

Title: *"We were completely misunderstood, criticized and blamed" –A qualitative study on the consequences among parents of children with autism spectrum disorder who have or have had a problematic school absence*  
[Translated title]

Supervisor: Maria Bangura Arvidsson

Assessor: Stig Linde

The past decade, the number of children who have had a worrying school absence seems to increase according to several authorities in Sweden. The aim of this study was to explore the consequences for parents with children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) who also have or had a problematic school absence this past year. The analyze focused on the consequences regarding social relationships, economy / working life and health. I also examined the parents' views on the cause of the child's school problems. I conducted semi-structured qualitative interviews with five parents from five different familys. The analysis was then done using Bronfenbrenner's theories of developmental ecology. The results of the study showed that the parents are in a vulnerable situation as a result of the child's school absence. Their social relations had suffered and their own economy was adversely affected. Parents' health was also negatively affected as a result of the situation with the child's school problems. The study also emerged that the parents feel that knowledge and skills about autism are lacking in several relevant contexts such as within the school and social services and that this fact is a contributing reason for the child having developed school-related problems.

Key words: Autismspectrumdisorder (ASD), development ecology, parenting, coping, schoolrelated problems, school absence

## Förord

Det finns barn som inte går i skolan, fast de borde. En del av dem har autism. Det finns föräldrar till dessa barn vars livssituation vi inte vet så mycket om. Idén och intresset att undersöka och försöka förstå just den föräldragruppens situation, kom när jag själv befann mig i ett läge som förälder, där mitt äldsta barn började gå hem från skolan mer och mer. Då var han 9 år och gick i tredje klass. Ganska snart förstod jag att jag inte var ensam om detta men ändå kände jag att ingen förstod oss och ingen fanns för att hjälpa oss.

Varmt tack till er föräldrar som deltagit i studien och delat med er av er berättelse och tack till min handledare Maria som med stort tålamod trott på mig genom uppsatsarbetet, även när jag själv tvivlat.

Lund 2019-08-13

# Innehållsförteckning

1 Inledning.....	1
1.1 Problemformulering.....	1
1.2 Avgränsning.....	2
1.3 Syfte.....	2
1.4 Frågeställningar.....	2
2 Kunskapsläge.....	3
2.1 Föräldrar till barn inom AST.....	3
2.2 Lagstiftning.....	5
2.3 Skolfrånvaro.....	6
2.3.1 Ökande problem?.....	6
2.3.2 Orosanmälan.....	7
2.4 Sammanfattning kunskapsläge.....	7
3 Teori.....	8
3.1 Utvecklingsekologi.....	8
3.1.1 Mikrosystem.....	8
3.1.2 Mesosystem.....	8
3.1.3 Makrosystem.....	8
3.1.4 Exosystem.....	9
3.2 Teorins relevans för studien.....	9
3.3 Teorins begränsningar.....	9
3.4 Voluntarism och determinism.....	10
4 Metodologiska överväganden.....	10
4.1 Kvalitativ metod.....	10
4.1.1 Intervju.....	10
4.2 Urval.....	11
4.2.1 Kritiska funderingar angående urvalet/respondenterna.....	12
4.3 Intervjuerna.....	12
4.4 Bearbetning av material.....	13
4.4.1 Reducering.....	13
4.5 Studiens tillförlitlighet.....	13
4.6 Etiska aspekter.....	14
4.7 Förförståelse.....	15
4.8 Empiri och respondenter.....	15
5 Resultat och analys.....	16
5.1 Inledning.....	16
5.2 Orsak på olika nivåer.....	16
5.2.1 Barnets mesosystem.....	16
5.2.2 Oenighet på mesonivå.....	18
5.2.3 Makronivå.....	19
5.2.4 Kunskap och kompetens som exonivå.....	19
5.2.5 Krock på makronivå.....	22
5.3 Konsekvenser för föräldrarna.....	22
5.3.1 Sociala relationer.....	22
5.3.2 Ekonomi och arbetsliv.....	24
5.3.3 Hälsa.....	27
6 Sammanfattning och diskussion.....	28
6.1 Sammanfattning.....	28
6.2 Diskussion.....	29
7 Referenser.....	30
Bilagor.....	33
Intervjuguide – bilaga 1.....	33
Efterlysning – bilaga 2.....	35
Informationsbrev - bilaga 3.....	36

# 1 Inledning

## 1.1 Problemformulering

Det är snart 200 år sedan den första folkskolestadgan trädde i kraft i Sverige, år 1842. Sedan dess har regelverk och syn på skola och utbildning förändrats och utvecklats flertalet gånger, men en grundsten har varit att barn har rätt till utbildning och ska gå i skolan. Detta fastslås ytterst i grundlagen i regeringsformen (SFS 1974:152 2 kap 18§) och det mer konkreta regleras i skollagen (SFS 2010:800). Dessutom deklarerar rätten till utbildning både i Barnkonventionen (Unicef 2019) och i FN:s deklaration om mänskliga rättigheter. Ändå finns det barn som inte går i skolan som förväntat, där frånvaro som inte beror på beviljad ledighet eller sjukdom är hög. Bland dessa är barn med neuropsykiatriska funktionshinder (fortsättningsvis NPF) överrepresenterade. Detta konstaterar bland annat Skolinspektionen i sin nationella kartläggning angående skolfrånvaro där det hävdas att 1700 barn var sammanhängande frånvarande på ogiltiga grunder 2015 (Skolinspektionen 2016). I samma rapport slås också fast att det man kallar för ströfrånvaro, alltså återkommande kortare frånvaro, tydligt har ökat från den senaste mätningen 2009 (ibid). Inom NPF-paraplyet ryms en rad olika diagnoser, varav en är autism. Skolrelaterade problem och skolfrånvaro är ett stort bekymmer inom just den elevgruppen. Autism och Asperger-förbundet genomför återkommande medlemsenkäter rörande skolsituationen för medlemmarna och i den senaste uppges att 52%, alltså över hälften, av de svarande haft frånvaro från skolan som inte är kopplad till beviljad ledighet eller sjukdom och att detta förekommer i alla åldersgrupper (Autism och Asperger-förbundet 2018). Vid hög frånvaro riskerar eleven att inte nå målen och därmed inte gå ut grundskolan med godkända betyg. En misslyckad skolgång för en enda elev som i sin tur leder till ett liv utanför arbetsmarknad och självförsörjande kostar samhället enligt vissa beräkningar strax under tolv miljoner kronor (Nilsson et al. 2014). Hamnar eleven på sikt dessutom i kriminalitet, missbruk eller drabbas av ohälsa mångdubblas den summan (ibid). Omvänt vet vi också att en lyckad skolgång är en påtaglig skyddsfaktor för ett gott liv medan låga eller ofullständiga betyg ökar risken markant för framtida psykosociala problem (Socialstyrelsen 2010b). Förutom problematiken som uppstår för eleven i en situation med hög skolfrånvaro blir barnets familj också påverkad av situationen, föräldrarna i synnerhet. Föräldrar till barn inom autismspektrumtillstånd (fortsättningsvis AST) är en redan utsatt grupp med högre stressnivå än föräldrar i allmänhet (Bonis & Sawin 2016, Serrata 2012). Det är också konstaterat att dessa föräldrar som grupp har lägre lön och högre sjukfrånvaro än föräldrar i allmänhet (McEvelly, Wicks & Dalman 2015). När det dessutom uppstår en situation där barnet inte längre går till

skolan som förväntat är det sannolikt att detta får ytterligare konsekvenser för föräldrarna ur olika aspekter. Mycket tyder dessutom på att problemet med skolfrånvaro bland elever inom AST tenderar att öka (Autism och Asperger-förbundet 2018). Mot bakgrund av detta och att det i Sverige sedan långt tillbaka finns en grundläggande rättighet till utbildning är det relevant ur ett socialt perspektiv att ta reda på konsekvenserna för en redan utsatt föräldragrupp när deras barn inte får sina rättigheter tillgodosedda i detta avseende. Med kunskap och förståelse för målgruppens situation ökar möjligheten att som socionom eller annan profession kunna ge ett sådant stöd och bemötande som föräldern och familjen behöver.

## 1.2 Avgränsning

Jag har valt att avgränsa studien till att omfatta föräldrar till barn inom AST, då detta är en redan utsatt föräldragrupp med hög stressnivå och där skolproblematik bland barnen är känd sedan tidigare. Ett annat argument för avgränsningen är att personer inom AST omfattas av LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. Det är de facto den enda specifika diagnos som nämns i lagstiftningen (SFS 1993:387 1 kap 1§), vilket tyder på att det från lagstiftarens sida anses vara en grupp med konstaterat och omfattande behov av stöd över tid. Vidare har jag valt att enbart rikta mig till föräldrar vars barn diagnostiserats med det man kallar för högfungerande autism, vilket betyder autism utan utvecklingsstörning (Socialstyrelsen 2010a). Detta för att dessa barn följer grundskolans läroplan (jmf. sarskolan) och förväntas nå samma mål som alla andra grundskoleelever i Sverige. Jag har också gjort en avgränsning gällande årskurserna F-6. Den övre årskursgränsen är satt utifrån att det är då rätten till fritidshem upphör (SFS 2018:1098 14 kap 7 §), vilket från lagstiftarens sida signalerar att äldre barn förväntas klara sig hemma själv.

## 1.3 Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur problematiken kring barnets skolfrånvaro förstås av föräldrarna till barn år F-6 inom autismspektrumtillstånd, samt vilka sammanhang som interagerar och påverkar denna problembild. Syftet är också att beskriva konsekvenserna för föräldrarna som denna problematik för med sig.

## 1.4 Frågeställningar

Hur ser föräldrarna på orsaken till barnets skolfrånvaro?

Vilka konsekvenser har barnets skolfrånvaro fått för föräldrarna gällande sociala relationer, ekonomi/arbetsliv och hälsa?

## 2 Kunskapsläge

I det här avsnittet kommer ett urval av internationell och nationell forskning och rapporter kring föräldrar till barn inom AST att presenteras. Jag redogör också för den aktuella skolsituationen för barn inom AST samt ger en överblick av vad lagstiftningen säger i frågan. Detta för att få en inblick i en komplex problembild där flera faktorer samverkar. Det framgår att det finns ett flertal studier om föräldragruppens situation och att det finns tillräckligt med kunskap för att få en lägesbeskrivning av skolsituationen för barnen. Det är ingen tidigare som specifikt valt att studera dessa två problembilder i relation till varandra, vilket gör det till ett relativt outforskat område.

För att hitta relevant forskning har jag sökt i LubSearch med sökord som: NPF, autism, föräldraskap, coping, skolfrånvaro, hemmasittare samt engelska motsvarigheter till dessa. Via artiklar och litteratur med dessa sökningar har jag sedan funnit ytterligare forskning inom området för min studie. Den forskning jag hänvisar till är peer reviewed. Övrigt material så som rapporter och brukarundersökningar fungerar som ett komplement till kunskapsläget i de fall där det inte finns relevant forskning att tillgå eller där uppgifterna har tillfört studien inslag som inte forskningen kunnat bidra med. Likaså utgår rapporterna från svensk kontext vilket motiverar dess relevans, då problematiken i studien är tätt kopplad till svensk lagstiftning.

### 2.1 Föräldrar till barn inom AST

Man räknar med att ungefär 1% av alla barn och ungdomar i Sverige har diagnos inom AST, vilket i reella tal blir omkring 15 000 individer. Inom spektrat ryms en rad diagnoser varav de vanligaste är autism, Aspergergs syndrom och atypisk autism (Socialstyrelsen 2010a). Detta betyder också att det finns omkring 30 000 föräldrar till dessa barn, förutsatt att de flesta har två föräldrar.

Över hälften av alla föräldrar till barn inom AST upplever att deras sociala liv med vänner och familj har blivit avsevärt sämre och att detta härleds till barnets problematik (Attention 2014). Samtidigt är umgänge med och stöd från närstående, släkt och vänner en viktig del för föräldrar till barn inom AST, då det utmanande föräldraskapet är påfrestande för den enskilde och släkt och vänner behövs (Serrata 2012). Studier har också visat att föräldrar i den här situationen ofta söker sig till umgänge med familjer som befinner sig i en liknande situation som de själva (ibid). Föräldrar i allmänhet uppger att de efter att de fått barn har mindre tid och möjligheter för sina egna aktiviteter och intressen medan föräldrar till barn inom AST uppger att det är umgänge med vänner som saknas (Bonis & Sawin 2016).

Järbrink, Fombonne & Knapp, (2003) konstaterar att det finns få eller inga studier som undersökt den faktiska ekonomiska situationen för enskilda föräldrar till barn inom AST. Detta

konstaterande har dock några år på nacken, men jag har inte hittat någon relevant och nyare forskning som på individnivå visar på denna aspekt. En studie i svensk kontext visar att föräldrar till barn inom AST har högre sjukfrånvaro, står utanför arbetsmarknaden i högre grad och/eller har lägre lön än föräldrar med barn utan autism (McEvelly, Wicks & Dalman 2015). I en rapport från 2014 som bygger på 1181 föräldrasvar framkom att 63% av de svarande föräldrarna hade gått ner i arbetstid på grund av barnets AST (Attention 2014), vilket rimligtvis också påverkar den egna ekonomin i negativ riktning. Forskning har vidare visat att föräldrar till barn inom AST lägger upp mot 60 timmar per vecka på stöd och omsorg som är direkt kopplat till barnets funktionsnedsättning. Det kan handla om skjuts, möten, hantering av utbrott och planering (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003). En relativt ny svensk studie belyser hur föräldrar upplever samhällets stöd. Där urskildes tre teman. Det första är upplevelsen av att föräldrarna själva måste ta ansvar för möten, söka stöd och slå sig fram för att få hjälp. Det andra handlar om bristande kompetens och kunskap hos olika samhällsinstanser så som habilitering och förskola/skola. Det sista temat belyser ojämlikhet; att möjligheten att få rätt stöd och hjälp är avhängigt var i Sverige familjen bor och vilka egna resurser föräldrarna har att söka kunskap och kämpa sig till rätt stöd och hjälp (Westman Andersson et. al 2017). Attentions senaste anhörigenkät (2019) visar att föräldrar till barn med NPF upplever stora svårigheter att få stöd och hjälp från olika samhällsinstanser. Föräldrarna efterlyser en samordningsfunktion som kan hjälpa dem med alla olika myndighetskontakter och andra kontakter som krävs till följd av barnets funktionshinder. I denna rapport lyfts också skolrelaterade problem upp som en starkt bidragande faktor till att föräldrarna är sjukskrivna, har behövt gå ner i arbetstid och upplever stress (Attention 2019). I en undersökning genomförd av Riksförbundet och brukarföreningen Attention angav 73,4% av de svarande föräldrarna att de ofta upplever en ökad stress härledd till barnets AST (Attention 2014). Detta stämmer väl överens med internationell forskning inom området som berör föräldrar till barn inom AST. Bonis & Sawin (2016) genomförde en omfattande studie som utgick från 99 andra forskningsstudier som var och en berör föräldrar till barn inom AST. Resultatet visar att det finns en enighet bland de granskade studierna, att föräldrar till barn inom AST i högre grad lider av stress, ångest och depression än föräldrar till barn utan AST. Stressen och ohälsan härleddes till ett flertal olika områden som svårighet att ens få diagnos, svårighet att få adekvat hjälp, bristande autismkompetens inom sjukvård och andra samhällsorgan, störd sömn, omgivning som är dömande och fördomsfulla samt skolrelaterade problem. Det visade sig också att personbundna faktorer hos föräldrarna så som utbildningsgrad påverkade hur mycket stöd och hjälp som söktes. Ju högre utbildning-desto mer kapacitet att söka och kräva hjälp hade föräldrarna (Bonis & Sawin 2016). En annan undersökning av föräldrar till barn inom AST pekar på samband mellan graden av barnets svårigheter och föräldrarnas stressnivå och konstaterar att



de samverkar. Ju mer svårigheter barnet har desto mer pressad blir föräldrars situation (Shepherd et al. 2018). För många blir livssituationen så pressad så att föräldern blir sjukskriven. Nära hälften av de svarande föräldrarna i Attentions undersökning uppger att de är eller har varit sjukskrivna för utmaningssyndrom härlett till barnets funktionshinder (Attention 2014).

## 2.2 Lagstiftning

Det som ytterst reglerar hur den svenska skolan ska utformas och arbeta är skollagen. Den nuvarande skollagen trädde i kraft 2011 och ersatte den tidigare som gällt från 1986. Lagförslaget var kraftigt omarbetat för att bättre fungera i ett modernare samhälle. Några delar som skiljer sig från den föregående skollagen är de som reglerar elevhälsan och särskilt stöd samt att fler beslut ska kunna gå att överklaga för att öka rättssäkerheten för elever och deras familjer (Regeringskansliet 2009). En liten men betydande skillnad för vissa elever är det som reglerar hur särskilt stöd ska ges. I 1985 års skollag stod det att särskilt stöd skall ges till elever med behov och att detta i första hand ska ges inom den grupp som eleven tillhör (SFS 1994:1194 5 kap §5). I den nya skollagen har man valt en lydelse som säger att särskilt stöd får ges och att detta stöd ska ges inom den grupp eleven tillhör (SFS 2018:1098 3 kap 8 §). Vidare finns det i nuvarande skollag ytterligare förtydligande som anger att extra anpassningar för den elev som riskerar att inte nå målen ska ske inom ramen för den ordinarie undervisningen (SFS 2018:1098 3 kap 5 §). Tolkningen och konsekvensen av detta i det dagliga arbetet i skolorna har generellt varit att det har ansetts att alla barn i grundskolan ska gå i vanlig klass och att allt stöd ska ske inom den klass eller grupp eleven tillhör. Detta är en relevant aspekt då skolsituationen för barnen vars föräldrar studien handlar om direkt påverkas av lagens lydelse och tillämpning. Stina Gårilin (2017), doktorand i pedagogik, framhäver i en artikel att syftet med ändringen av skollagen rörande elever inom AST var att förbättra deras situation och möjlighet att tillgodogöra sig undervisningen i skolan, men att resultatet i många fall har blivit precis det motsatta. Det har visat sig att många barn inom målgruppen upplever en större exkludering när de är hänvisade till ordinarie undervisning än om det får gå i en särskild undervisningsgrupp (Gårilin 2017).

En förälder till ett skolpliktigt barn ska enligt lag se till att barnet fullgör sin skolplikt (SFS 2018:1098 5 kap 20 §). Huvudmannen, det vill säga den som driver skolan, är å sin sida ålagd att se till att barnet fullgör sin skolgång (SFS 2018:1098 5 kap 22 §). Det är alltså ett delat ansvar mellan hem och skola att verka för att skolplikten fullgörs. Om vårdnadshavare inte fullföljer sitt ansvar gällande skolplikten kan denne dock föreläggas ett vite av kommunen (SFS 2018:1098 5 kap 22 §). Det förekommer också att vårdnadshavare blir anmälda enligt socialtjänstlagen om barnet har hög frånvaro från skolan. Enligt socialtjänstlagen har myndigheter och verksamheter,

såsom skolan, skyldighet att anmäla till socialtjänsten vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa (SFS 2001:453 14 kap 1§). I föräldrabalken finns de lagar som gäller för vårdnadshavare. Där regleras att det är vårdnadshavares ansvar att se till att barn får omvårdnad, trygghet och god fostran. Detta innebär bland annat att det är vårdnadshavares ansvar att se till att barnet inte utsätts för kränkande behandling (SFS 1949:381 6 kap 1§).

### 2.3 Skolfrånvaro

Omfattningen av skolfrånvaron i Sverige bland barn inom AST som går i grundskolan är inte fastställd. Det finns inget enhetligt sätt att mäta frånvaro och beroende på hur frånvaro definieras blir resultaten olika. Skolinspektionen har i sin rapport tagit fram en siffra på 1700 elever med sammanhängande ogiltig frånvaro (Skolinspektionen 2016). Denna siffra anger dock inte huruvida eleverna har någon diagnos eller ej och den talar endast om ogiltig frånvaro, vilket utesluter elever som till exempel är sjukskrivna. En annan mätning genomförd av intresseföreningen Prestationsprinsen har fått fram en siffra på 14 000 elever i mellan- och högstadiet som har en frånvaro på mer än 20% (Prestationsprinsen 2016). Här har man inte heller någon mätning som avser eventuella diagnoser men detta underlag innefattar även giltig frånvaro. I tv-programmet Kalla fakta gjordes en egen räkning och kom fram till att antalet elever som varit frånvarande antingen fyra veckor i sträck eller hälften av skoltiden uppgick till 5500 (Kalla fakta 2018) men inte heller här finns något som anger hur många som skulle befinna sig inom AST eller på vilka grunder frånvaron beräknats. De tre ovan nämnda mätningarna har utgått från skolors och kommuners rapporter och statistik. Autism och Asperger-förbundets egen skolundersökning anger hur stor andel av de svarande som har frånvaro från skolan som inte beror på beviljad ledighet eller sjukdom. Här är målgruppen endast barn inom AST och kanske är det just därför den mest rättvisande mätningen för att förstå vidden av omfattningen. 52% svarade ja på frånvarofrågan. Bland flickor i högstadiet är siffran så hög som 78%. Totalt har 14% haft en frånvaro som varat mer än 41 dagar (Autism och Asperger-förbundet 2018).

#### 2.3.1 *Ökande problem?*

Från olika håll, som brukarorganisationer och media, sägs det att problemet med frånvaro hos elever inom AST ökar. I vilken omfattning problemet med elever inom AST som har oroande skolfrånvaro ökar är dock svårt att fastslå, då det som ovan nämnts inte finns någon instans som har fört statistik inom området över tid. Skolproblematik i stort är dock vanligt förekommande för barn inom AST. Under längre tid har Autism och Asperger-förbundet regelbundet genomfört enkäter om skolsituationen då det uppmärksammats att det är ett problematiskt område bland medlemmarna. Resultaten av de senaste enkätundersökningarna visar att problem med

skolfrånvaro tenderar att öka och att skolrelaterade problem inte tenderar att minska (Autism och Asperger-förbundet 2018). 2007 genomfördes den första redovisade undersökningen. I den fanns ingen frågeställning alls som berörde frånvaroproblematik. Vad detta beror på är svårt att uttala sig om, men en teori är att just frånvaron inte var ett lika stort problem då, som det är nu. Sedan den undersökningen gjordes har en ny skollag trätt i kraft, en lag som ibland pekas ut som boven i dramat gällande de kraftigt förändrade villkoren för elever inom AST. Ur Autism och Asperger-förbundets enkäter från 2007 och 2018 går det alltså inte att se en specifik ökning gällande frånvaro då frågan inte är ställd i den tidiga undersökningen men det finns andra relevanta frågor som tangerar ämnet. En fråga som är jämförbar mellan åren är angående huruvida föräldrarna anser att barnet får det stöd hen behöver i skolan. 2007 svarade 69% ”ja, absolut” eller ”ja, i stort sett” medan motsvarande siffra 2018 är 43% (Autism och Asperger-förbundet 2007, 2018). Dessa två undersökningar är från två olika skollagsepoker.

### *2.3.2 Orosanmälan*

Det är vanligt att familjer vars barn har en NPF-problematik blir orosanmälda av skola, kommun eller skolinspektion och ofta på grund av skolfrånvaro. Hur vanligt det är finns det ingen samlad statistik på men det verkar vara ett ökande fenomen enligt flera brukarorganisationer.

Organisationen Barn i behov-jag finns också, genomförde nyligen en webbenkät bland sina följare med över 500 svarande föräldrar. 40% av de svarande, alltså nära hälften, har blivit orosanmälda av skolan. Av dessa var det 63 % som menade att situationen genom denna anmälan inte hade blivit bättre för barnet och 29% menade att situationen hade blivit sämre för barnet (Barn i behov-jag finns också 2019).

## 2.4 Sammanfattning kunskapsläge

Man kan, som tidigare nämnts, dela upp problematiken och så även kunskapsläget i två huvuddelar. Den ena berör föräldrarna till barn inom AST och deras situation rörande sociala relationer, ekonomi/arbetsliv och hälsa. Det andra rör barnet och dess skolsituation med fokus på frånvaroproblematik. Det som kunskapsläget visar är att föräldrarna som grupp befinner sig i en pressad och stressad situation och att barnen tillhör en elevgrupp som har svårigheter att fullfölja sin skolgång som förväntat enligt gällande lagstiftning. Kunskapsbidrag gällande samröret mellan dessa två delar blir därför ett välkommet inslag till kunskapsläget i sin helhet, vilket gör denna studien relevant.

## 3 Teori

I det här avsnittet kommer en redogörelse för de teoretiska utgångspunkter som studiens analys vilar på. Den primära är utvecklingsekologisk teori som berör de processer och förhållanden som påverkar människors utveckling i den miljö de lever i och som också kan säga något om hur sociala problem uppstår och vidmakthålls. Här utgår jag från Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori (1979, 1994, 2000). Då problembilden för föräldrarna i den här studien inte tidigare är kartlagd är det relevant att analysera empirin ur ett något bredare perspektiv på olika nivåer. Vidare kommer en förklaring av voluntarism och determinism, två begrepp som används i analysen.

### 3.1 Utvecklingsekologi

Bronfenbrenner utarbetade en utvecklingsekologisk modell vars utgångspunkt är att människan utvecklas i samspel med sin omgivning och att detta samspel sker på olika nivåer och i olika miljöer. Dessa nivåer benämns som mikro-, meso-, makro- och exo- (Bronfenbrenner 1979). Ursprungsmodellen av Bronfenbrenners utvecklingsekologi utgår från och handlar om de tidiga utvecklingsåren men över tid har synen på modellen expanderat och omsluter hela livscykeln (Bronfenbrenner 2000).

#### 3.1.1 Mikrosystem

Mikrosystem beskrivs som en väv av relationer och aktiviteter som äger rum i individens omedelbara närhet. Exempel på platser där detta äger rum kan vara familj, skola eller arbetsplats. Traditionella tankar kring individers utveckling har varit att det är på mikronivå det sker, och endast där, vilket Bronfenbrenner tar avstånd från (Bronfenbrenner 1979).

#### 3.1.2 Mesosystem

Mesosystem är när relationer/processer skapas mellan minst två olika mikrosystem som direkt berör individen. Som exempel på detta nämner Bronfenbrenner (1994) kommunikation mellan lärare och förälder där man till exempel fattar beslut kring barnet/eleven. Då fattas beslutet på en mesonivå. Denna nivå kan i många avseenden vara mer avgörande för individen än det som sker på mikronivå (Andersson 2002).

#### 3.1.3 Makrosystem

Makrosystem omfattar en mer övergripande nivå som politik och samhällsförhållanden som påverkar individers utveckling (Bronfenbrenner 1994) och här återfinns vi till exempel lagstiftning.

### 3.1.4 Exosystem

Exosystem – liknar mesonivån men där minst en av delarna i relationen inte är direkt kopplad till individen, men som ändå har en påverkan på individens liv och utveckling. Här nämns förälders arbetsplats och förälder i relation till varandra som ett exosystem till barnet och som också har en påverkan, men där barnet endast är kopplad direkt till den ena parten (Bronfenbrenner 1994). På exonivån befinner sig också exempelvis skolans organisation, kommunens resursfördelning och lokalpolitik (Andersson 2002).

### 3.2 Teorins relevans för studien

Gunvor Andersson (2002) menar att Bronfenbrenner i sin utvecklingsforskning är intresserad av *hur* någonting sker. Det handlar inte om att testa eller hitta mätbara variabler kring ett fenomen utan att utforska det (Andersson 2002). I den här studien ligger fokus på hur problembilden hänger ihop och vilka olika sammanhang som interagerar och påverkar föräldrarnas situation samt konsekvenserna som följer på detta. Utvecklingsekologisk teori kan hjälpa till att analysera sociala problems uppkomst och också säga något om hur man på ett politiskt plan kan arbeta med att minska dessa problem (Bronfenbrenner 2000). Då problembilden för föräldrarna i min studie spänner över flera nivåer är det relevant att använda utvecklingsekologisk teori för att förstå komplexiteten i de problem som uppstår för familjerna men också ge en idé om hur det skulle gå att motverka eller lösa problematiken. Bronfenbrenner pekar på att det är tydligt att familjers ibland kaosartade tillvaro är en produkt av tillämpningen av politiska beslut på makronivå som får direkt eller indirekt påverkan på individen (ibid.) I den här studien är skollagen och socialtjänstlagen exempel på sådana beslut.

### 3.3 Teorins begränsningar

Den utvecklingsekologiska modellen kan hjälpa till att synliggöra hur problem uppstår på olika nivåer. När det kommer till målgruppens upplevelser av situationen på ett mer känslomässigt plan hade det varit relevant med ett annat val av teoretisk utgångspunkt, exempelvis teorier om stigma eller skam. Dessa utgångspunkter hade varit möjliga att använda i analysen av konsekvenserna för föräldrarna i studien, då det i empirin gavs uttryck för känsla av skam. En annan och möjlig teori för att förstå hur föräldrarna i studien klarar av sin vardag och tillvaro hade varit coping. Längre arbetade jag med copingteori som utgångspunkt men upplevde att denna teori liksom teori om skam begränsade studien till föräldrarnas mikronivå och det blev svårt att se problemet ur ett bredare perspektiv.

### 3.4 Voluntarism och determinism

Utvecklingsekologisk teori säger, som ovan nämnts, något om hur olika processer är del i utvecklingen av individen och att detta sker på olika nivåer. Teorin säger inte så mycket om synen på individens egen roll i dessa processer. I analysen kommer en betydande del att handla om problembildens orsaker så som föräldrarna beskriver dem. I det sammanhanget är det relevant att använda begrepp som säger något om synen på hur mycket individen själv är skapare av problematiken. Voluntarism innefattar en total handlingsfrihet hos individen, att individen kan styra sin utveckling och att olika problems orsaker också kan härledas till individen själv och hans val. Determinism är det motsatta; att individen är drabbad av olika omständigheter som kan vara både strukturella system som individen är bunden av eller personliga och nedärvda egenskaper på det personliga planet som inte går att påverka. Voluntarism och determinism är ytterlighetsbegrepp som beskriver två helt motsatta sidor av en skala när det kommer till hur mycket individer kan påverka sin situation (Meeuwisse & Swärd 2002).

## 4 Metodologiska överväganden

I det här kapitlet kommer redogörelser för vilka metodologiska överväganden och ställningstaganden som har gjorts under studien. Processens gång kommer att beskrivas, motiveras och förklaras.

### 4.1 Kvalitativ metod

För att genomföra studien har jag valt att använda mig av kvalitativa intervjuer med föräldrarna. Kvalitativ metod ger forskaren möjlighet att förstå målgruppens situation och livsomständigheter på ett sätt som en kvantitativ metod inte möjliggör (Ahrne & Svensson 2011). Intresset ligger i att närmare förstå ett fenomen och den kvalitativa metoden kan ge svar på följande frågor; ”*Vad är det som pågår här? Vad betyder det?*” (Rennstam & Wästerfors 2015, s.15). Det är precis dessa frågor min nyfikenhet inför forskningsområdet vilar på och som gjorde valet av kvalitativ metod självklart.

#### 4.1.1 Intervju

Inom kvalitativ forskning finns en rad olika vägar att samla in sin empiri så som fokusgrupper, textanalys eller intervjuer. I denna studie blev intervju det bästa och självklara valet då det är en användbar metod att använda för att snabbt komma personer och deras berättelse kring ett ämne eller en situation nära (Ahrne & Svensson 2011), vilket var önskvärt. Då det visat sig att det saknas forskning på området blev det extra angeläget att gå direkt till målgruppen för att samla in empirin. Den intervjutyp som passade bäst för studien var en semistrukturerad intervju, då detta

ger en flexibel intervjuprocess (Bryman 2011). Utgångsläget var ett antal frågor formulerade i en intervjuguide (bilaga 1) vilket gjorde att intervjuernas genomförande hade en viss struktur som var gemensam för alla intervjutillfällena. Denna metod ger också intervjupersonen möjlighet att ställa följdfrågor eller att succesivt under processens gång utveckla intervjuguiden (ibid) vilket var till fördel i den här studien. Även om mycket i respondenternas livssituation liknade varandra sinsemellan skiljde sig många berättelser åt vilket gjorde att följdfrågor uppstod spontant under intervjuernas gång. Själva intervjuguiden behövde aldrig omformuleras utan fungerade som en ram för samtliga fem intervjuer och till största del kom frågorna också i den givna ordningen. En fokusgrupp hade varit en möjlig metod för insamlande av empiri men då är det den gemensamma betydelsekonstruktionen kring ämnet som studeras, samt gruppens samspel sinsemellan som är kärnan (Bryman 2011), vilket inte hade varit optimalt i min undersökning.

## 4.2 Urval

För att besvara frågeställningarna var det angeläget att hitta personer i den aktuella målgruppen av föräldrar för att kunna intervju dem. Denna urvalsmetod benämns som målstyrd då valet av deltagare väljs ut strategiskt till skillnad från ett slumpmässigt urval (Bryman 2011). För att komma i kontakt med målgruppen använde jag mig av en efterlysningstext (bilaga 2) som publicerades på fem olika sidor på Facebook; Riksförbundet Attention, Autism och Aspergerföreningen Skåne, Regnbågsfamiljer Barn med funktionsvariationer, Elevrätt samt en författare och journalists sida. Valet av vilka sidor efterlysningen publicerades på får anses som ett bekvämlighetsurval då intentionen inte var att helt slumpvis finna respondenter. De är valda utifrån att jag i förväg hade kännedom om sidorna och att de besöks av och riktar sig till samma målgrupp som jag eftersökte (Bryman 2011). Även om det hade varit tillräckligt ur empirisk synvinkel att använda en enstaka sida som efterlysningsplattform var det angeläget att försöka få en bredd och variation på respondenterna, något som är av vikt vid ett målstyrt urval (Bryman 2011) Då vissa sidor på Facebook är slutna och nischade medan andra är offentliga ökade möjligheten att få ett mer varierat urval genom att publicera på olika typer av sidor. Av de dryga 20 personerna som omgående hörde av sig om att delta i studien gick jag vidare med fem potentiella respondenter. Personer som jag känner eller vänners vänner valde jag att inte gå vidare med för att kunna behålla min objektivitet och inte låta förförståelse om respondenterna som personer påverka. Av praktiska skäl prioriterades respondenter inom ramen av en tiomilsradie i första hand. Alla fem valde att också delta i studien och då behövdes inte ytterligare kontakt tas med fler intresserade eftersom intervjumaterialet från de fem blev tillräckligt stort. Vidare var det önskvärt att intervju både mammor och pappor men då endast en pappa totalt hörde av sig så blev det fyra mammor och en pappa. Bland barnen som studien berör var det önskvärt att

intervjua föräldrar till både pojkar och flickor vilket gick att få till stånd. Då skolan och socialtjänsten är ett kommunalt ansvarsområde var det också eftersträvansvärt att om möjligt få en geografisk spridning av respondenterna och i studien är föräldrar från fyra olika kommuner representerade.

#### *4.2.1 Kritiska funderingar angående urvalet/ respondenterna*

Då respondenterna själva fått anmäla sitt intresse har jag inte styrkt urvalet mer än i det avseende att vissa avgränsningar gjorts. Detta har varit av godo på så vis att samtliga respondenter varit mycket motiverade att delta i studien och haft mycket att berätta. Dock finns det en möjlighet att de som anmäler sig att delta i en studie, kring en situation som är svår för individen och som också är politiskt laddad, är de som är mer missnöjda och kritiska till sin situation. En annan aspekt som slagit mig är att samtliga fem deltagare är välutbildade personer som får anses tillhöra medel eller överklassen och med förmåga att driva sin fråga och ta till sig information på ett adekvat sätt (Bonis & Sawin 2016). Båda dessa aspekter kan rimligtvis färga av sig på resultat och analys och även om detta inte är en jämförande studie eller en studie i syfte att generalisera är det värt att nämna.

### 4.3 Intervjuerna

I god tid inför varje enskild intervju delgavs respondenterna ett informationsbrev om studien och dess syfte (bilaga 3). Respondenterna fick själva välja var intervjun skulle äga rum vilket resulterade i att två intervjuer ägde rum i respondentens hem, två på respondentens arbetsplats och en på Socialhögskolan i Lund. Varje intervjutillfälle tog 40-70 minuter i anspråk. Som forskare ska man vara medveten om att träda in i någon annans hem eller privata sfär kan väcka känslor hos respondenten vilket är viktigt att ta med sig in i intervjusituationen (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2011). Att själva intervjusituationen och det som framkommer där också kan framkalla starka känslor hos respondenten var jag medveten om och förberedd på (ibid.) Inledningsvis vid varje intervjusituation gick jag muntligt igenom studiens syfte samt de grundläggande forskningsetiska aspekterna (se 4.6) Vidare bad jag om tillåtelse att spela in intervjuerna vilket samtliga respondenter sa ja till. Att spela in intervjuerna ökar möjligheten att vara uppmärksam på respondenten och vad hen säger jämfört med om anteckningar måste föras samtidigt (Bryman 2011). Inspelningarna gjordes med en mobiltelefon som under tiden för studien endast användes i detta syfte.



## 4.4 Bearbetning av material

Efter varje genomförd intervju transkriberades materialet i sin helhet och redan i den processen byttes personers och orters namn ut mot andra för att värna om respondenternas anonymitet. När alla intervjuerna var färdigtranskriberade påbörjades den faktiska sorteringen, vilket beskrivs som ett sätt att umgås med materialet (Rennstam & Wästerfors 2015). Succesivt trädde fem kategorier fram.

1. *Konsekvenser* – direkta och indirekta konsekvenser för föräldern som kan härledas till barnets skolfrånvaro.
2. *Stöd* - direkta och uppenbara stödinsatser men också avsaknad av eller felriktat/oönskat stöd
3. *Föräldraskap* - vad föräldrarna känner och har upplevt att andra säger och menar om deras föräldraskap samt vad de själva säger om sitt föräldraskap
4. *Förståelse & kunskap* - omgivningens kunskap (brist på), bemötande (brist på) och förståelse (brist på) för situationen och autism
5. *Coping* – strategier hur föräldrarna hämtar kraft, orkar med och klarar av situationen

### 4.4.1 Reducering

Ur dessa kategorier har jag sedan sorterat materialet för att hitta en struktur i analysarbetet. Ursprungstanken var att helt utgå från dessa fem i analysen, men under processens gång valde jag att ta en annan väg för att hitta struktur i materialet och på så vis bättre kunna besvara frågeställningarna. Dessutom visade det sig att omfattningen annars blivit alldeles för stor. I stället fick *orsak* och *konsekvens* vara två huvudlinjer i en andra och mer noggrann sortering. På detta sätt reducerades materialet till att omfatta en mindre mängd vilket gjorde det hela mer hanterbart. Reducering är en nödvändig om än smärtsam del av processen att sortera i empirin då det i detta läget av processen ingår att helt enkelt sortera bort vissa delar (Rennstam & Wästerfors 2015). Valet att gå vidare med just orsak och konsekvens som två ben i analysen gjordes utifrån att dessa två är vanliga komponenter i problembeskrivningar i allmänhet och att det föll sig naturligt att använda dem för att skapa förståelse för problematiken som studien belyser.

## 4.5 Studiens tillförlitlighet

Inom kvalitativ forskning kan tillförlitlighet användas som begrepp för att fastställa kvaliteten i en studie (Bryman 2011). Tillförlitlighet delas vidare upp i fyra delar; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjlighet att styrka och konfirmera. Trovärdighet innebär bland annat att forskaren säkerställer att forskningen utförs i enlighet med de regler och riktlinjer som finns (Bryman 2011). För att se till att dessa regler efterföljs har jag utgått från fyra forskningsetiska principer; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (se 4.6). Överförbarhet i kvalitativ forskning syftar till att studien ska generera täta beskrivningar av det fenomen eller den grupp som undersöks (Bryman 2011). För att säkerställa detta har jag varit

noga med att låta respondenterna svara och prata fritt kring de frågor som ställts, samt följt upp med frågor för att få mer detaljer och förtydligande i materialet. Vidare gjorde jag ett medvetet val att transkribera samtligt, även de delar som till en början inte verkade ha med studien att göra. Pålitlighet innebär att forskaren är öppen och noggrann när det kommer till redogörelse för själva forskningsprocessen så att denna blir tillgänglig för andra (Bryman 2011). Metodkapitlet i den här studien fungerar som redogörelse vars olika delar behandlar processens olika steg och avväganden. Möjlighet att styrka och konfirmera innebär att forskaren utgår från medvetenheten att det inte går att nå fullständig objektivitet i en studie, samtidigt som det ska vara uppenbart att egna värderingar inte styrts slutsatserna (Bryman 2011). Min egen förförståelse finns redovisad i 4.7 och genom hela processen har jag haft denna i åtanke för att så långt det är möjligt inte låta förförståelsen eller andra värderingar påverka resultatet.

#### 4.6 Etiska aspekter

När det kommer till de etiska aspekterna av studien har jag utöver det som tidigare nämnts utgått från Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2002). Det är fyra grundläggande krav; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet, som vart och ett finns till för att skydda personer och grupper som deltar i studier.

Informationskravet innebär att deltagarna i en studie ska känna till syftet med studien samt vilka villkor som finns för deltagande så som att det är frivilligt att delta samt att det när som helst går att avbryta sin medverkan (Vetenskapsrådet 2002). Denna information skickades till deltagarna i studien före intervjutillfället samt repeterades muntligt innan varje intervju påbörjades.

Samtyckeskravet handlar om att deltagande i en studie är och ska vara frivilligt (Vetenskapsrådet 2002). Deltagarna i studien rekryterades genom att de själva fick ta kontakt vid intresse av medverkan, vilket kan betraktas som frivilligt. Innan varje intervju förtydligades detta muntligt och ett samtycke kring inspelning av intervjun gavs också från respondenternas sida.

Konfidentialitetskravet handlar om att materialet ska behandlas med stor försiktighet så att obehöriga inte ska få tillgång till information (Vetenskapsrådet 2002). För att säkerställa detta spelades intervjuerna in med en särskild telefon som under tiden för studien enbart användes till detta och under transkriberingen byttes samtliga namn, kommunnamn och skolnamn ut mot figurerade namn för att minimera risken att röja respondenternas identitet. Fysiskt material har också hanterats med stor försiktighet för att värna om respondenternas anonymitet och integritet. Nyttjandekravet är ett krav på att personuppgifter och det insamlade materialet från studien enbart används i forskningssyfte och inte lämnas vidare för någon att nyttja kommersiellt eller till myndigheter (Vetenskapsrådet 2002). När studien är klar kommer allt material att makuleras,

både inspelningar och transkriberingar vilket gör att empirin i sin fullständiga form inte längre kommer att finnas tillgänglig för någon.

#### 4.7 Förförståelse

Min egen förförståelse kring studien är av relevans att belysa. Personliga erfarenheter av liknande problematik som respondenterna står inför gör att jag befinner mig väldigt nära studien, både känslomässigt och när det gäller kunskap kring exempelvis autism och gällande lagstiftning. Detta har till största del varit en tillgång i arbetets gång, exempelvis i sökandet efter respondenter då jag redan kände till flera internetforum som kunde vara aktuella efterlysningsplattformar. Även under intervjuernas genomförande har förförståelsen varit en tillgång då jag genom min egen position kunnat både förstå och fråga vidare kring svar och detaljer som annars kanske hade passerat förbi. Före och under intervjutillfällena har det varit viktigt för mig att enbart gå in i forskarrollen och av största relevans att inte själv framstå som en förälder i liknande situation som respondenterna. Respondenterna har inte känt till min personliga erfarenhet och under intervjuer och bearbetning av material har jag aktivt strävat efter att vara så objektiv som möjligt för att inte låta min egen förförståelse av problematiken styra analysprocessen. Detta är också något som tagits upp vid handledningstillfällena.

#### 4.8 Empiri och respondenter

Den empiri som analyserats har bestått av transkriberingen av fem genomförda intervjuer med föräldrar i målgruppen. Respondenterna är alla i 40-50-årsåldern, de är högutbildade och väletablerade i samhället. Det finns både respondenter som är födda i Sverige och de som är inflyttade. De skolor som barnen går och har gått i är både kommunala skolor och fristående skolor och familjerna är bosatta i fyra olika kommuner.

<i>förälder</i>	<i>sysselsättning</i>	<i>barn</i>	<i>diagnos/er</i>	<i>åk</i>	<i>övrig familj</i>	<i>skolfrånvaro</i>
Anna mamma	Frivilligt arbetslös, sjuksköterska	Abbe 13	Autism 2017	5	Pappa Storasyster (har autism)	Helt hemma sedan 6 månader
Boel mamma	Sjukskriven, universitetsanställd	Bea 12	Autism 2017	6	Pappa Lillasyster	Helt hemma hela hösten, nu i skola
Chris pappa	Förtidspensionär Konstrnärligt yrke	Cornelia 11	Autism 2018 DCD, ADD	5	Nej	Går nu halva dagar, helt hemma i perioder tidigare
Diana mamma	Lärare	Desirée 10	Autism 2018	4	Pappa Storebror (har autism, ADHD)	Går nu 1-2 dagar/v Helt hemma i perioder tidigare
Eva mamma	Sjukskriven deltid, Läkare	Erik 11	Autism 2017 ADHD, Epilepsi	3	Frånskild pappa	Går nu i skola Helt hemma i perioder tidigare

## 5 Resultat och analys

### 5.1 Inledning

Fokus och utgångspunkt i studien har varit föräldrarnas situation men det visade sig under processens gång att det inte går att separera föräldrarnas problematik från barnens.

Ursprungstanken var också att inte beröra eller gå in på skolan som område alls men det fick jag omvärdera då det visade sig att dessa delar av problematiken är relevanta för att få en helhetsbild. Därför kommer delar av analysen också att beröra barnens problematik för att i sin tur kunna ge en bild av och förstå föräldrarnas problematik. Jag har medvetet låtit direkta citat ur empirin få stor plats i analysen då de är till hjälp i strävan efter att öka förståelsen för ett hittills sällan beskrivet fenomen. Analysen är uppbyggd kring frågeställningarna:

Hur ser föräldrarna på orsaken till barnets skolfrånvaro?

Vilka konsekvenser har barnets skolfrånvaro fått för föräldrarna gällande sociala relationer, ekonomi/arbetsliv och hälsa?

### 5.2 Orsak på olika nivåer

Föräldrarnas problem är att de under det senaste året har eller har haft ett barn som inte har gått till skolan som förväntat. Skolfrånvaron hos barnet är det jag valt att kalla primärproblem. Det är hur föräldrarna beskriver och förstår orsaken till detta problem samt vilka sammanhang som interagerar och påverkar den problembilden som analysen först berör. I flera fall har skolproblematiken för barnet sträckt sig över flera år. Barnen i fråga har också en autism-diagnos. Autismen är det ingen av föräldrarna som pekar ut som direkt orsak till problemet med skolfrånvaron. I stället lyfts skolsituationen, med bristande stöd och kompetens kring autism, fram samt att skolan inte följer lagen.

#### 5.2.1 Barnets mesosystem

Föräldrarna i studien har alla liknande utsagor kring hur de under en lång tid, ofta flera år, har kämpat för förståelse och anpassningar för barnet i dialog med skolan. Denna typ av relation ligger på mesonivå; två mikrosystem, förälder och skola, som båda är aktiva i en process som påverkar barnets situation och utveckling (Bronfenbrenner 1994). Föräldrarna i studien menar att relationen och kommunikationen med skolan inte är tillfredsställande.

[...] vår relation med skolan under lågstadiet var ganska *ansträngd*, därför att dom vägrade ju göra några anpassningar och sånt, därför att det var [...] den här läraren såg ju inga problem. (Diana)

Boel har varit på åtskilliga möten för att få skolsituationen för Bea att fungera men tycker att det inte att det blivit någon större skillnad. Undantaget har varit en enstaka person, en skolpsykolog, som förstått situationen och hjälpt både Bea och familjen.

[...]den skolan har ingen, dom har ingen kompetens kring den här sortens situationer kan man säga. Så att ingenting hände egentligen förutom att vi har en skolpsykolog som är väldigt duktig men som gör sin egen grej eftersom att skolan inte gör sitt. (Boel)

Boel lyfter flera gånger under intervjun fram skolpsykologens betydelse för Beas utveckling men menar samtidigt att skolan i övrigt inte är kapabla att hantera situationen. De andra familjerna vittnar om liknande situationer med många möten över lång tid. I inget fall har dessa processer lett till en fungerande skola för barnet. Fyra av fem familjer har valt att byta skola efter upplevelsen av att det inte går att ha barnet kvar där hen varit placerad. I några fall har det blivit bättre på den nya skolan, i andra inte alls.

Hon har börjat på en skola, det har inte fungerat. Hon har gått där ett år och sen så när sommarlovet närmar sig så har jag bestämt mig för att det här funkar inte längre. Dom *vägrar*. Det är möte på möte på möte, vi kommer ingenstans. Dom vägrar, vi flyttar, vi byter skola, hoppas på det bästa. Nä. Samma. Om igen. Kan skilja lite men det är fortfarande, funkar inte. (Chris)

Chris har haft sin dotter placerad på kommunens samtliga grundskolor. Cornelia har, enligt honom, inte haft en fungerande skolgång någonsin och går nu i femman. Kommunen, i form av skola och socialförvaltning, och Chris är inte överens om var orsaken till problemet ska placeras. Familjen har blivit orosanmäld minst sju gånger genom åren på grund av dotterns skolfrånvaro. En gång har Chris varit i domstol, när kommunen ville omhänderta dottern enligt LVU. Chris själv menar att det genom åtskilliga utredningar och domar borde vara klarlagt vad som orsakar problemet:

Det är ju lite märkligt att man liksom inte som kommun, nu vid det här laget, alltså vi har så mycket domar, vi har skolinspektionen, vi har överklagandenämnden, vi har till och med varit ända uppe i kammarrätten. Alltså jag har ju domstolsbeslut på att faktiskt är skolan som har brustit och inte jag. (Chris)

Återkommande berättelser genom hela empirin handlar om mängder av möten kring barnet, mellan skola och förälder, i syfte att få till en positiv utveckling gällande barnets skolgång, försök att åtgärda primärproblemet. Lika återkommande är föräldrarnas konstaterande att dessa möten inte gett önskat resultat även om mötena i sig har upplevts som positiva.

Det visade sig ju allt tydligare under gången att när han gick i skolan hur, skolan förstod sig inte på honom och hans symptom, överhuvudtaget. Vi hade massor av möten, vi hade hela tiden, när vi hade möten och lärarna så kändes det alltid bra, det kändes som om dom förstod och sen gick det kanske två veckor [...] Då förstod man ju plötsligt att här var ju i *första* hand skolan, inte så mycket mamma och pappas situation, utan i första hand var det ju skolan som gjorde så att han mådde som han mådde. (Eva)

Föräldrarna pekar på brister i skolan som är ett av barnets mikrosystem, men också på brister i barnets mesosystem, det vill säga mötet mellan föräldrarna själva och skolan. Det är tydligt att föräldrarna placerar orsaken till barnets skolfrånvaro i skolan.

### 5.2.2 Oenighet på mesonivå

Från föräldrarnas sida uttrycks också tydligt att andra, skolan i synnerhet, pekar ut dem och/eller barnet som ansvariga för skolfrånvaron, att orsaken härleds till hemmet. Föräldrarna är entydiga i sina svar, att skolan inte möter barnens behov, att problematiken uppstår i skolan. Samtidigt ger föräldrarna uttryck för att hemmet/föräldrarna och i viss mån barnen pekas ut av skolan som nivån där problemet uppstår.

Vi var fullständigt missförstådda, kritiserade och skuldbelagda [...] Hur mycket jag än förklarade så kunde dom inte förstå utan såg det som ett misslyckande från mig och från Abbe[...]dom förväntade sig att han skulle skärpa sig, att han skulle anstränga sig mer. Han skulle klara mer om han bara ville. [...] Jag skulle på olika sätt också skärpa mig och dom kände behov av att informera mig om skolplikt. (Anna)

Anna känner att skolan har pekat ut både henne och sonen som de som har skuld i att han inte kommer till skolan. Inte någon gång har skolan vänt spegeln mot sig själv och sagt att det är där det brister och att det är där det måste ske förändringar, enligt henne. Det finns en upplevd förväntan på familjen, på barnets närmsta mikrosystem, att de genom att ”skärpa sig” kan bidra till att lösa problemet.

Och ändå så blev det hela tiden, vi hade *möten på möten* och det blev bara sämre och sämre för honom. Och han blev liksom skuldbelagd [...] (Eva)

Denna oenighet kring var problemet med skolfrånvaron uppstår kan vara en av de viktigaste eller i alla fall mest spännande fynden i studien utifrån ett socialt perspektiv. Det spänner mellan en ganska stark deterministisk syn, från föräldrarnas sida till en upplevd volontaristisk inställning från skolans håll. På något sätt så blir det svårt att åtgärda och avhjälpa en problematik om det inte råder någon konsensus kring uppkomsten hos de parter som står närmast barnet i just den här frågan. Boel efterlyser ett erkännande, som kanske också hade kommit om parterna var överens, att det inte ska läggas skuld på varken barn eller familj:

Det är inte så att, det tror jag är väldigt viktigt, liksom att få *erkännande* för att det är inte mitt, mitt barn, det är inte så att vi håller vårt barn hemma, det är inte så att mitt barn *skolhäger*. Men det är som att någon måste möta oss i detta. Alltså vi jobbar stenhårt varje dag, liksom. Men vi kan inte göra hela jobbet själva utan det måste till någon som *möter* mitt barn. (Boel)

De andra föräldrarna i studien har alla liknande önskningsar, att skolan ska sluta skuldbelägga familjer, att skolan ska ta sitt ansvar och följa skollagen, att barnen ska få den anpassning de behöver och att skolfrånvaro inte ska orosanmälans per automatik.

### 5.2.3 Makronivå

När föräldrarna pratar om skolan som orsak är det i första hand den lokala skolan, på barnets mikronivå, som ses som en stor del av problemet. Samtidigt påpekas av flera av föräldrarna i studien, att barnets frånvaroproblematik också kan härledas till makronivå, till gällande lagstiftning. Den nya skollagen och den nya läroplanen har de senaste decennierna förändrat skolan och det får konsekvenser för eleverna. Samtidigt har föräldrarna i studien ingen erfarenhet av att ha barn i en skola styrd av den gamla skollagen och den gamla läroplanen, men de pekar ändå på att nuvarande formuleringars tillämpning missgynnar och påverkar deras barn och barn generellt.

Så som man planerar, så som *skolan* ser ut idag, den är ju inte byggt för att barn ska orka med. Alltså jag tycker inte att läroplanen och sättet som man sätter betyg, sättet som man bedömer [...] Det skulle vara en skola som är till för alla barn på riktigt. Alltså man pratar ju om en inkluderande skola. Men den är ju inte det. Jag skulle vilja att samhället, att vi skapade en, en värld för barn och ungdomar som är likvärdig på riktigt. Det låter ju som en klyscha men [...] (Boel)

Boel, liksom de andra föräldrarna, verkar väl inläst och påläst när det gäller lagstiftning och andra styrdokument som skolan har att följa. Hon nämner den inkluderande skolan och menar att detta inte är uppfyllt, för dottern men också generellt. Det stämmer väl överens med det studier visat på området, att inkluderingstanken i många fall lett till exkludering i praktiken (Gårlin 2017).

Bronfenbrenner menar att beslut på makronivå inte sällan skapar kaos på individnivå (Bronfenbrenner 2000). Just detta menar föräldrarna att skollagen faktiskt har gjort, trots goda intentioner, för familjerna i studien.

Diana som själv arbetar i skolan som lärare för barn som behöver extra stöd, tolkar ur sitt yrkesperspektiv att nuvarande läroplan stjälper istället för hjälper elever, i synnerhet de med autism, att nå målen.

Den läroplan vi har nu, den slår ut 50% av våra elever, därför att det finns inte en chans. I *alla* ämnena ska du kunna resonera, dra slutsatser, argumentera för din sak, och du ska kunna se helheter och jämföra olika saker. Grattis. Du har dom fem viktigaste kriterierna för autism har du här (håller upp handen och visar fem fingrar) som mål i läroplanen, som dom förmågor vi bedömer för ett E, så. Jag kan säga att det är inte många av dom autistiska eleverna som når högre än ett E, och når dom ett E så är det på grund av bra anpassningar och bra begåvning. (Diana)

Hon menar att trots bra begåvning och bra anpassningar så når elever inom AST ofta inte till mer än maximalt ett E, på grund av hur kunskapskraven i läroplanen är utformade, vilket är ett tydligt exempel på hur makronivån påverkar individen. Vi vet att elever med låga eller ofullständiga betyg riskerar att drabbas av psykosociala problem i framtiden (Socialstyrelsen 2010b).

### 5.2.4 Kunskap och kompetens som exonivå

Det framkom av empirin att kunskap och kompetens, eller snarare brist på dem, är en viktig komponent när de kommer till orsak och skolfrånvaro. Kunskap och kompetens vill jag placera

som en exonivå i relation till barnet, där exempelvis rektorns relation till kunskap och kompetens inom autism påverkar barnets situation och möjlighet till utveckling. Som tidigare nämnts pekar föräldrarna i studien inte ut autismen som orsak till problemen. Diagnosen eller problematiken som följer med den används inte som förklaringsmodell till varken barnets skolproblematik eller föräldrarnas situation. Däremot visar empirin tydligt att kunskap om autism eller snarare bristen på kunskap spelar en avgörande roll i situationen för familjen. Samtliga menar att kunskap är en bristvara på många håll. Ord som ”totalt värdelös”, ”obefintlig” och ”ickeexisterande” återkommer i föräldrarnas berättelse när det kommer till frågor om kunskap hos andra, samhällsinstanser i synnerhet. När familjerna möter olika instanser som inte har den kunskap och kompetens som behövs kring just autism, får det negativa konsekvenser för barnet och i förlängningen även för föräldern. Chris svarar så här på frågan om vilken kompetens han tycker saknas:

Autismkompetens. Men också helt vanlig mänsklig kompetens. Dom ska kunna det dom sysslar med, dom ska ha koll på att barn med autism behöver vissa saker i skolan, utan att man ska slåss och bråka om det. Dom ska ha kompetens för att föräldrarna kanske också behöver vissa saker utan att man ska bråka och slåss om det. Och det ska ju liksom fungera. Det ska inte vara det här att, ja, att man ska tigga och be och bli missförstådd. (Chris)

Chris, liksom flera av de svarande föräldrarna, ger uttryck för att han som förälder måste kämpa mer för sig och sitt barn när kunskap och kompetens är bristfällig hos olika instanser. En kamp som samtliga föräldrar helst hade sluppit.

[...] dom som sätter ramarna för rektorer och skola, det är ju utbildningsavdelningens personal, dom har *ingen* kunskap (slår näven i bordet). Alltså dom har rent av *ingen* kunskap. Så mycket har jag förstått. Den är inte ens liten, den är obefintlig när det gäller autism. (Eva)

Eva pekar på kunskapsbrist bland dem som befinner sig på den politiska arenan, framförallt på kommunnivå. Det är de lokala politikerna som ska tolka och ge medel för lagens tillämpning och det är också dem som familjerna i studien har relation och kommunikation med när det kommer till frågor som rör barnet och familjen i övrigt. Lagen befinner sig på en makronivå medan lokalpolitiken ligger på exonivå (Andersson 2002). Utveckling enligt utvecklingsökologisk modell sker där flera olika nivåer och system samverkar och möts. Då kan tolkningen göras att när det saknas kunskap kring en problematik på en eller flera nivåer, så kommer utvecklingen för individen inte självklart att bli positiv. De som sitter i beslutande position och som genom den positionen har makt att fatta beslut och stifta regelverk som berör individen riskerar att fatta dåliga eller felaktiga beslut på grund av bristande kunskap. Detsamma gäller exempelvis rektorer som ingår i barnets mikrosystem men vars relation till kunskap kan avgöra hur stödet för barnet utformas.



När det kommer till vilka som saknar kunskap enligt föräldrarna spänner det över flera nivåer. I första hand är det skolan, som är barnets mikrosystem. Föräldrarna pekar, som tidigare nämnts, ut skolan som skyldiga till primärproblemet och det framgår också tydligt i empirin att en del av orsaken i sin tur beror på kunskapsbrist i skolan enligt föräldrarna. När den nivån och barnets mesosystem kring skolan havererar vänder sig föräldrarna ibland till kommunen för att få hjälp. Även här lyfts kunskapsbrist fram som ett stort problem för familjerna och det uttrycks tydliga önsknings att lokalpolitiker, rektorer och socialtjänsten ska skaffa sig kunskap om autism. När det gäller skolfrånvaron menar föräldrarna att det också finns ett kunskapsglapp hos skola så väl som andra samhällsinstanser och att detta glapp påverkar barnets situation. Hade aktörer i barnets meso-system haft bättre kunskap kring frånvaroproblematik, dess orsaker och hur de går att åtgärda så hade situationen sett annorlunda ut menar föräldrarna.

[...] framförallt, egentligen politiker i BUN men det är kanske för mycket att önska sig, men socialtjänsten och rektorer, så att man inte håller på och okynnesanmäler för frånvaro. Framför allt inte om man inte har helt rent framför sin egen dörr. Om skolan inte kan säga ”vi har gjort allt vad vi kan och allt vad föräldrarna kan komma på i anpassningar” då kan man börja diskutera det [...] därför att det finns så mycket forskning och så mycket kunskap om dom här svårigheterna, att det är inte så jäkla svårt att se varför barnet inte kommer till skolan. Det är för att miljön i skolan inte fungerar. (Diana)

Diana pekar på att det finns gott om forskning och kunskap tillgänglig inom området men att de som behöver den inte har tagit den till sig. Föräldrarna i studien upplever att kommuner orosanmäler och hotar om vite och att kommunen ser det som ett led i arbetet att få tillbaka ett barn till skolan. Detta trots att det inte finns någon statistik som tyder på att orosanmälningar skulle förändra barnets situation till det bättre eller bidra till ökad skolnärvaro (Barn i behov-jag finns också 2019).

Boel reflekterar över hur det var när hennes dotter väl skulle tillbaka till skolan efter att ha varit hemma och sjukskriven på grund av depression och ångest i ett halvår. Som mamma är hon djupt oroad att tillbakagången till skolan ska resultera i ännu en period av skolfrånvaro, då skolan inte har en plan för hur Bea ska kunna återhämta sig.

[...] om ett barn är hemma ett halvår som Bea var och sen går tillbaka till skolan på heltid. [...] Det är ett jättesteg för en vuxen att ta. Om man har varit sjukskriven ett halvår och gå och jobba heltid. Så ser det ju inte ut. Alltså man får ju en rehabiliteringsplan. Varför fick inte mitt barn en rehabiliteringsplan? [...] Det måste finnas vuxna som fångar upp det. Och hjälper till. För det är en lång återhämtningsprocess och det tror jag, den återhämtningsprocessen tänker jag är jätteviktig att, för där tror jag det saknas också kunskap hos skolorna... i alla fall hos oss [...](Boel)

Om skolfrånvaro saknas det alltså både kunskap om dess orsaker och uppkomst enligt flera av föräldrarna, men också om hur det går att hjälpa ett barn som är på väg tillbaka till skolan. Detta trots att det finns kunskap att tillgå och forskning att ta del av inom området som rör problematisk skolfrånvaro.

### 5.2.5 Krock på makronivå

Enligt lag ska alla barn gå i skolan och det är ett delat ansvar mellan hem och huvudman att se till att skolplikten fullföljs. Föräldrarna i studien berättar om flera år av kamp, dels med skolan för att få hjälp till barnet, men också en kamp med barnet själv. Det har lirkats, hotats, mutats, förklarats, pushats och tvingats men till sist har barnet mått för dåligt för att gå till skolan. Föräldrarna har då gjort ett val; att sluta försöka få barnet till skolan genom påtryckning på barnet själv.

[...]hur *vet* man när man ska sluta säga till sitt barn att gå till skolan? [...] att man vet när man inte vidare pushar sitt barn att gå till skolan. Och jag har ju varit med honom ändå hela vägen, jag har varit med honom till skolan, jag har suttit utanför och väntat och jag har kört hem och väntat och haft olika lösningar. Att han när som helst får komma hem. Men när man känner att den psykiska ohälsan går *så* kraftigt utför, att ångesten blir så stor, att ångesten sprider sig till alla möjliga situationer i livet – även hemma. [...] och man ser att det går snabbt utför, då *vet* man; nu slutar jag med detta [...] det var barnmisshandel. Det går inte att fortsätta. (Anna)

Om Anna hade fortsatt pusha sin son att gå till skolan menar hon att det hade varit barnmisshandel. Att medvetet utsätta sitt barn för det man själv definierar som misshandel kan också tolkas som en kränkande behandling, vilket vårdnadshavare är skyldiga att skydda barnet från enligt föräldrabalken (SFS 1949:381 6 kap 1§). Samma lag är tydlig med att vårdnadshavare ska se till att barnet får god omvårdnad. Denna lagstiftning krockar med lagen om skolplikt för familjerna i studien, då skolsituationen skapar ohälsa hos deras barn. Föräldrarna i studien väljer samtliga att låta barnets hälsa gå före lagen om skolplikt. En konsekvens av dessa krockar på makronivå är att samtliga föräldrar i studien har blivit orosanmälda enligt socialtjänstlagen eller blivit hotade om orosanmälning och/eller vite på grund av skolfrånvaron hos barnet.

Men. Hon är ju inte hemma på grund av *mig*, utan hon är ju hemma på grund av att skolan inte följer skollagen. Det är ju skolan det brister. Inte mig, hos mig. (Chris)

## 5.3 Konsekvenser för föräldrarna

Konsekvenserna för föräldrarna i studien, härlett till barnens frånvaroproblem i skolan, har inte enkelt gått att särskilja från konsekvenser till följd av barnets autism. Ur empirin har jag strävat efter att urskilja de delar av utsagorna som kan kopplas direkt eller indirekt till skolproblematiken men i flera fall är problematiken överlappande. De konsekvenser som är direkt kopplade till enbart autism har inte tagits med för analys. Då studiens syfte är att belysa föräldrarnas situation kommer inte konsekvenser för barnen att beskrivas.

### 5.3.1 Sociala relationer

Samtliga föräldrar ger uttryck för att det sociala livet för egen del har fått stå tillbaka. Här har det i vissa fall varit svårt att utläsa ur empirin om det är till följd av autismen eller skolsituationen för

barnet, eller en kombination. Däremot är det tydligt att föräldrarnas egen energi, eller brist på energi är en avgörande faktor när det kommer till det begränsade sociala livet.

Jag *har* inget socialt liv (skratt). Eller jag *hade* det väl inte under den perioden, nåt nämnvärt. [...]ja, för *hela* mitt liv dom sista två och ett halvt eller tre åren har ju kretsat kring att få det att fungera för min son, eller för att få hemmasituationen, eller att få nån, nånting hemma att fungera. (Eva)

De flesta av föräldrarna beskriver att en del vänner och bekanta har försvunnit efter hand och att det är svårt att ha ett eget socialt liv. Några påpekar att det är de själva som tagit avstånd av en eller annan anledning. Att omgivningen inte har förståelse för familjens situation kopplat till skolfrånvaron hos barnet är en anledning att begränsa det sociala umgänget med vissa personer.

Diana: [...] man umgås ju i regel inte med folk som har en massa avvikande åsikter om det här.  
Därför att det slutar man med ganska snabbt.  
I: Varför slutar man med det?  
Diana: Man orkar inte. Man orkar inte för att folk förstår inte vad det handlar om. [...]

Föräldrarnas eget sociala liv, ett mikrosystem som uppenbart är ganska svagt, är påverkat av situationen kring barnets problematik. En anledning till att föräldrarna backar ur sociala sammanhang är att de upplever att omgivningen inte förstår deras situation och att de är trötta på att förklara. Precis som forskning visar väljer föräldrarna ofta umgänge med andra föräldrar som befinner sig i liknande situationer (Serrata 2012). En frekvent återkommande kommentar från föräldrarna under intervjuerna är beskrivningar av bristande förståelse från omgivningen. Det kan handla om människor i föräldrarnas eget mikrosystem, familj och nära vänner, men också människor som befinner sig utanför föräldrarnas närmsta krets. Inte sällan handlar det om instanser och personer som borde ha förståelse men som inte har det. Föräldrarna delar upplevelsen av att vara förklaringsströtta, på olika nivåer.

[...] jag vill inte förklara. Jag orkar inte. För det tar så mycket energi att förklara och jag vet att kontentan efter tio minuter, en kvarts pratande att dom ändå inte har förstått någonting. För det är för svårt att greppa. Så trött. Frustrerad. (Anna)

Det är vanligt att den egna familjen, i form av mor/farföräldrar till barnet är de som föräldrarna önskar skulle ha förståelse för situationen men också de som inte har det. Det är personer som ingår i föräldrarnas närmsta krets, i deras mikrosystem, och som i vissa fall utgör den viktigaste sociala relationen utöver närmsta boendefamiljen. Flera beskriver detta som en sorg, att förståelsen och stödet på mikronivå saknas och samtidigt är efterlängtat.

Ah, när man har det här motståndet *bela* tiden, från sin nära familj [...] Så det är mycket så liksom att man hela tiden ska, försöka förstå, försöka få *andra* att förstå. Och då hamnar man lätt ute på nätet, i forum, så här sociala medier, man liksom läser då liksom på, jag är med i massa olika sådana grupper på Facebook; föräldrar till barn med NPF, för hemmasittare [...] en grupp för föräldrar till barn som är ljudkänsliga. Och man lever liksom i dom världarna i stället liksom. (Boel)

Boel, liksom fler av de intervjuade föräldrarna, har hittat alternativa vägar till att få förståelse och bekräftelse. Att interagera med andra via sociala medier är något som de flesta av föräldrarna gör.

Det handlar om utbyte och kommunikation med föräldrar i liknande situationer. Den förståelse som föräldrarna behöver eller hade behövt av sin nära omgivning kan de i vissa fall få via sociala medier som då fungerar som ett viralt substitut för andra sociala sammanhang.

Diana, som förvisso också upplever förklaringströtthet, har erfarenhet av att kommunen har ett arbetssätt som underlättar för henne i detta avseende. I hennes kommun tillämpas familjerådslag, en modell som socialtjänsten använder sig av och som kort innebär att de som står barnet närmst regelbundet kallas till möte där barnets situation förklaras och diskuteras. Sedan utarbetas en gemensam plan kring barnet av samtliga närvarande. För Diana har detta varit ett sätt att bli kvitt förklaringströttheten och kunna ägna sig åt att hjälpa sitt barn istället för att hela tiden arbeta för att få omgivningen att förstå. Till familjerådslagen kommer exempelvis Dianans föräldrar, svärföräldrar, syskon och representanter från skolan; alla som står i nära relation med barnet.

Och man slipper förklara det hundra gånger. Man *slipper* berätta hundra gånger hur vansinnigt svårt det är när man har ett barn som bryter ihop och är hysteriskt för att man föreslår att dom ska gå utanför dörren. Det slipper man berätta många gånger. Och hur *vansinnigt* dåligt våra barn mår av att gå i skolan. Man slipper berätta flera gånger att barnet är suicid till exempel. Och behöver punktbevakas. Alltså man kan berätta det *en* gång och så kan man för *alla* berätta en gång att ”så här ser vårt liv ut, det är därför vi inte kontaktar dig” (Diana)

Familjerådslag är ett bra exempel på en mesonivå kring barnet som hjälper föräldern i sin mikronivå. Modellen hjälper också föräldrarna att minska på antalet möten och sammankomster som rör barnet, vilket alla föräldrarna ger uttryck för att eftersträva. Förutom förklaringströtthet råder också en möteströtthet som föräldrarna ger uttryck för på olika sätt genom hela empirin.

### 5.3.2 Ekonomi och arbetsliv

Forskning har visat att föräldrar till barn inom AST står längre från arbetsmarknaden, har lägre tjänstgöringsgrad och har lägre lön än föräldrar i allmänhet (McEvelly, Wicks & Dalman 2015). För de flesta föräldrarna i min studie har barnets skolsituation fått en direkt påverkan gällande arbetslivet på kortare eller längre sikt. Under de faktiska perioderna när barnet inte vistats i skolan har föräldrarna inte kunnat yrkesarbeta alls. Anna som har två barn med liknande problematik och valde att säga upp sig för nio år sedan funderar kring hur det hade varit om barnen faktiskt gick till skolan:

[...] då hade jag ju arbetat och jag hade kunnat fortsätta med den sortens självförverkligande, som jobbet innebär. Jag jobbade med något som jag trivdes med. Något som jag var bra på. Och jag fick mycket liksom feedback på det från kollegor och från patienter [...] Jag gjorde ett bra jobb. (Anna)

För henne är avsaknaden av ett arbetssammanhang och möjlighet till personlig växt inom yrkeslivet en sorg. Samtidigt är hon tacksam över att familjen klarar sig ekonomiskt på en inkomst. Chris som är sjukpensionär och därmed har en viss inkomst tryggad spekulerar i hur hans situation skulle varit om han hade haft ett regelrätt arbete.

Ja, hade jag haft ett jobb. Jag har ju min verksamhet, som tur är, som inte är beroende av inkomster, men hade jag haft ett jobb så hade jag varit arbetslös. [...] Definitivt. Man kan inte vara hemma på det sättet. Det går inte. [...] Ja, alltså ekonomin hade ju fullkomligt rasat och egentligen så har det ju gjort det därför att jag har ju möjlighet att få lite inkomster [...] men jag fick ju lägga ner det. (Chris)

Alla föräldrarna i studien menar att skolfrånvaron hos barnet har påverkat familjens ekonomi negativt. Många och ibland långa perioder av sjukskrivning, tillfällig föräldrapenning eller arbetslöshet har satt både personliga och ekonomiska spår hos individen på mikronivå. Att detta också får ekonomiska konsekvenser för samhället, makronivå, på sikt är uppenbart men inget som föräldrarna reflekterade över i intervjusituationen och som kan återfinnas i empirin.

Vi vet sedan tidigare att föräldrar till barn inom AST lägger mer tid än föräldrar i allmänhet på att få barnets och familjens livssituation att fungera (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003). I intervjuerna har olika synpunkter på den här aspekten förts fram i relation till skolfrånvaron. Å ena sidan så ges föräldern mer tid att driva barnets situation om barnet är hemma från skolan eftersom föräldern då också själv är hemma och inte kan arbeta. Å andra sidan finns det minimalt med tid för föräldern att utföra andra saker, mer kopplat till föräldern själv. Chris upplever att det inte finns något utrymme för egen återhämtning i den pressade situationen som familjen befinner sig i när dottern inte går i skolan:

[...] normalt sett, barn går ju i skolan. Och då har jag ju andra saker jag behöver göra. Jag har ju fått avboka läkartider, jag har opererat min höft, jag fick hoppa av, jag har liksom inte kunnat göra, jag har inte kunnat gå på sjukgymnastik, jag har inte kunnat ta mina läkartider som jag ska, jag har liksom inte kunnat ha en tid för återhämtning för egen del, för jag har ju varit förälder 24/7 liksom. (Chris)

Anna ser det som en fördel att vara hemma och kunna lägga all sin tid att sköta barnen och kommunikationen med skolan, då all hennes tid och energi kan riktas till detta, istället för att yrkesarbeta. På så vis hinner hon med.

Jag kan på ett helt annat sätt jobba med att få till ett samarbete med skolan så mycket som jag bara kan. Jag är hemma så att jag är inte uttröttad av att jag har jobbat en hel dag och sen ska kommunicera med skolan och hantera mina barn. (Anna)

Även Boel ger uttryck för att tillvaron när hon var hemma med dottern var tidsmässigt lugnare och mindre stressig fast det verkar mer vara kopplat till mängden möten och samtal än till att slippa dela sin tid mellan jobb och hem. När skolan åter började för Bea följde också en ökad mängd möten för Boel och ansvaret att driva på processen hamnade återigen på henne själv.

Det blev nästan på ett sätt jobbigare när vi skulle ta klivet tillbaka ut till skolvärlden, för då behövde jag återigen börja mot alla dom här olika instanserna, ringa massa samtal, försöka koordinera möten, ligga på, försöka fundera ut ”ska vi nu pressa skolan, ska vi inte göra det, ska vi kräva dom på en åtgärdsplan eller ska vi inte göra det. Dom vet inte vad det är, är det nåt lönt att vi går dit och förklarar för dom? Orkar vi det?” [...] Alltså hela tiden när Bea är tillbaks i skolan så blir det jättemycket mer stress. (Boel)

En konsekvens av både autismen och skolfrånvaron för föräldrarna i studien är att de upplever sig själva som en projektledare i sitt/barnets liv. Det är ständiga möten, mail, samtal, överklaganden och läkarbesök. Olika myndigheter och instanser hänvisar till varandra, allt stöd måste föräldrarna kämpa sig till för egen hand. Inte sällan har föräldrarna fått avslag på exempelvis sjukpenning och insatser och då måste de själva överklaga och driva sin fråga. Detta tar både tid och kraft.

[...] bara bråket med tjänstemännen för skolplaceringen, det var ju som ett heltidsjobb[...]sen ligga och skriva och göra skrivelser och plocka ihop alla papper och alltså det låter som *lite* men [...] ringa upp människor, hämta in underlag, skriva, alltså jag skrev nästan dagligen, varannan dag, alltså, för att få allt så skulle det, så blev det flyttat från en tjänsteman till nästa ”nu ska det vara den som är ansvarig, nu ska dom utreda” synka allt på nytt .(Eva)

Diana berättar att hon den kommande veckan har sju möten inbokade som rör hennes två barn. Hon önskar sig en projektledare, för att hon själv skulle kunna ägna sig mer åt sina barn och åt sig själv.

[...] och det är så mycket det här att vara projektledare. Hela tiden. Att saker och ting kan *aldrig* någonsin flyta på av sig själv [...] Det skulle jag vilja ha. En projektledare! (Diana)

Eva beskriver sin situation som en dans med tjänstemännen och som en konst som hon har fått lära sig efter hand. Den har hjälpt henne och sonen att få den hjälp som de har rätt till efter mycket energi och många turer. Senare i intervjun uttrycker Eva också sin ilska över att kampen ens ska behövas och hon är mycket frustrerad över orättvisan i det, då alla inte har samma möjligheter som hon själv har, att driva sin fråga.

Det var ju också en dans med tjänstemännen men då hade jag ju lärt mig hur jag behövde hantera dom så då fick vi det beviljat under sommarlovet, och så har vi nu assistenter. Så nu har vi en helt annan tillvaro, för nu har vi en *skola* som fungerar. (Eva)

Chris som har varit i konflikt med sin kommun i många år angående dotterns skolgång önskar sig en neutral part som kan företräda familjen i olika frågor och medla om det skulle uppstå oenighet.

När det har gått så långt som det har gjort för vår del, så många år [...] så mycket falska anmälningar, och vad man än har sagt så har det liksom vänts emot en, så hade det behövts en väldigt neutral part, alltså en part som *inte* är involverad i kommunen, därför att man kan inte ha förtroende. Det går inte. [...] Så därför så hade man behövt någon som var liksom väldigt neutral. Eller som liksom inte var, inte går kommunens ärenden. (Chris)

Familjerna i studien ger på olika sätt uttryck för att det är ett heltidsjobb att få tillvaron att fungera, i synnerhet när skolsituationen för barnet inte är löst. Flera önskar också just en projektledare, en case-manager eller någon som kan hålla i trådar och föra talan. Detta önskemål stämmer väl överens med det som föräldrar i Attentions senaste rapport också önskade som stöd (Attention 2019).

### 5.3.3 Hälsa

Samtliga föräldrar i studien återger redogörelser för sina egna hälsoproblem, fysiska och psykiska som de kopplar direkt till barnets skolsituation. Det handlar i de flesta fall om utmattning och depression men också om olika typer av stressutlöst värk, sömnproblem eller viktninskning. Även om föräldrar till barn med AST generellt är mer stressade än föräldrar i allmänhet (Bonis & Sawin 2016), visar min empiri att skolproblematiken hos barnet har varit en ytterligare påverkan på föräldrarnas stressnivå och därmed hälsa.

För mig fick den konsekvenserna i början, att jag blev heltidssjukskriven för utmattning. [...] Jag blev sjukskriven för utmattning och var hemma i fyra månader. (Diana)

I några fall har föräldrarnas fysiska reaktion kommit i efterhand, när barnets skolgång återigen fungerar. Precis som gällande ekonomin så drabbar en försämrad hälsa individen i första hand, men det blir även ett problem på samhällsnivå, att ohälsotal ökar, varpå dessa konsekvenser också rör befinner sig på en makronivå.

Jag var då på den tiden 50% sjukskriven för att när jag hade någonstans, i slutändan, jag har ju drivit hans diagnosättning för det var ju bristfälligt där och när diagnosen väl kom då gick all luft ur mig, så en månad efter han hade fått sin diagnos, en månad in i det läsåret så var jag helt utmattad, supertrött. (Eva)

När det kommer till den egna (o)hälsan beskriver samtliga föräldrar den ganska fåordigt genom hela empirin, trots att det är uppenbart att samtligas hälsa är påverkad. Barnets (o)hälsa beskrivs mycket mer innehållsrikt och utförligt trots att frågan om hur barnet mår inte ställts. Detta är en intressant iakttagelse som återkommer genom empirin; att föräldrarna tenderar att ha svårare att prata om sig själv och sina problem än om barnens situation. Varför det är så svarar inte empirin på men en teori är att frågan om hur föräldrarna mår är så ovanlig att de helt enkelt inte är vana att svara.

I: Är det någon som, i hela den här historien någonstans, har tagit hand om dig?

Chris: Nä

I: Frågat hur du har det?

Chris: Nä, aldrig

I: Frågat vad dom kan hjälpa till med?

Chris: Aldrig

## 6 Sammanfattning och diskussion

### 6.1 Sammanfattning

Syftet med studien var att undersöka hur problematiken kring barnets skolfrånvaro förstås av föräldrarna till barn år F-6 inom autismspektrumtillstånd, samt vilka sammanhang som interagerar och påverkar denna problembild. Syftet var också att beskriva konsekvenserna för föräldrarna som denna problematik för med sig, tifrån frågeställningarna:

Hur ser föräldrarna på orsaken till barnets skolfrånvaro? Vilka konsekvenser har barnets skolfrånvaro fått för föräldrarna gällande sociala relationer ekonomi/arbetsliv och hälsa?

Föräldrarnas uppfattning om vad som ligger till grund för primärproblemet är relativt entydig. Det är brister i anpassning, förståelse och kompetens i skolan som primärt orsakar skolproblemet för barnet. Inte autismen i sig. Det pekas också på strukturella orsaker som lagstiftning och riktlinjer som antingen inte tillämpas på rätt sätt eller som helt enkelt är felformulerade. Aktörer i barnets mesosystem som är avgörande för hans utveckling är inte överens om orsaksplaceringen och föräldrarna intar en relativt deterministisk hållning när det kommer till frånvaron för barnet. Samhället, i synnerhet skolan, kan uppfattas utgå från ett voluntaristiskt tankesätt – att individen, i detta fall både föräldern och barnet, har stor egen möjlighet att påverka och utveckla situationen själva. Konsekvenserna för föräldrarna kopplat till barnets skolproblematik sammanfaller väl med tidigare forskning som rör föräldrar till barn inom AST i allmänhet. På en individnivå går det dock att utröna att tillvaron och livssituationen för föräldrarna i studien avsevärt har påverkats ytterligare negativt som en direkt följd av just barnets skolfrånvaro, inte minst när det kommer till arbetsliv och den egna hälsan. Även om föräldrarna före skolproblematiken hade det pressat utifrån barnens AST så har skolfrånvaron i samtliga fall plussat på listan av bekymmersamma konsekvenser. Det framgår tydligt att det rör sig om ett utmanande föräldraskap och att föräldrarna befinner sig i en utsatt position där mycket energi går åt till att få barnets liv att fungera, skolan i synnerhet. Föräldrarna ger uttryck för att det finns en stor kunskapsbrist när det kommer till autism bland aktörer och instanser som har med deras barn att göra på olika nivåer. Den konsekvens som praktiskt och energimässigt tycks påverka föräldrarna i studien allra mest är projektledarrollen, som flera ger uttryck för att vara väldigt belastande. Den i sin tur skapar stress och minskar möjlighet till återhämtning och eget socialt liv för föräldrarna själv, vilket påverkar hälsan. En skolgång som fungerar för barnet, en lösning av primärproblemet, hade avsevärt ökat föräldrarnas välmående ur många olika aspekter.



## 6.2 Diskussion

Resultatet av den här studien kan förhoppningsvis bidra till att öka förståelsen för ett problem som tenderar att öka och som påverkar hela familjer och deras utveckling. Under processens gång har det visat sig att det funnits flera delar av problematiken möjliga att utforska och analysera och det har ibland känts komplicerat att reducera i materialet. Min förhoppning är att det kommer fler studier inom området för att på så vis ytterligare bidra till förståelse för den komplexa problembild som familjerna befinner sig i.

När jag gick in i arbetet med studien hade jag som tidigare beskrivits en viss förförståelse för problematiken som föräldrarna jag intervjuat står inför och det är också denna förförståelse som ligger till grund för min nyfikenhet inom ämnet. Under processen med intervjuerna och bearbetning av material blev det tydligt hur lika föräldrarnas berättelser var, trots att de varken känner varandra eller bor i samma kommun. De berättade samma historia med lite olika nyanser och skilda detaljer. Detta förvånade mig. Det är framförallt två aspekter bland dessa likheter som jag vill lyfta; det som berör autismen som orsak samt kunskapsbristen hos olika aktörer som är ämnade att hjälpa och underlätta för barnet och familjen. Jag finner det intressant att ingen av föräldrarna pekar ut autismen som orsak till skolproblemen. Autism är ett varaktigt livslångt tillstånd och om detta pekats ut som orsak vore situationen ganska dyster och svår att förändra. Föräldrarna pekar istället på det som ligger utanför barnets person; brist på stöd, anpassningar och kunskap – faktorer som är förändringsbara i barnets mikro och mesosystem. Det signalerar någon form av hopp; att föräldrarna är övertygade om att det går att förändra till det bättre. När det kommer till kunskapsbrist om autism som föräldrarna beskriver, hos skola, socialtjänst och andra samhällsinstanser är detta också något som är förändringsbart. Föräldrarna i studien ägnar mycket energi åt att få sina barns skola att fungera, för rätt stöd och anpassningar. Rimligheten i detta kan naturligtvis diskuteras, att föräldrar ska behöva föra den kampen överhuvudtaget. Rimlighet när det kommer till kunskapsbrist hos exempelvis socialtjänst kan också diskuteras. Och bör diskuteras. Dessa diskussioner lämnar jag att ta plats i en annan studie.

När det kommer till föräldrarnas kamp att få rätt stöd för barnet är det också en intressant aspekt att fundera över de fem familjerna som studien utgår från och deras förmåga att driva sin fråga. Som tidigare nämnts så är respondenterna utbildade och väletablerade föräldrar, vilket underlättar i den kampen. Ändå är det mycket som inte fungerar för både barn och föräldrar, och studien utgår från fem familjer som faktiskt befinner sig i kris. Ur ett socialt perspektiv är det intressant och relevant att fundera över hur situationen ser ut i andra familjer, där kapaciteten att driva sin fråga och kämpa för rättigheter saknas eller är bristfällig. Där förmågan att överklaga, slåss och kräva inte finns. Hur ser situationen ut för barn och föräldrar där? Vem slåss för de barnen om/när föräldern inte kan?

## 7 Referenser

- Ahrne, Göran & Peter Svensson (2011) Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber AB
- Andersson, Gunvor (2002) Utvecklingsekologi och sociala problem. I: Anna Meuwisse & Hans Swärd (red). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur & Kultur
- Attention (2014) *Till slut tar man slut- En undersökning om hur föräldrar till barn med Aspergers syndrom/AST\* påverkas av ett extra utmanande föräldraskap*.
- Attention (2019) *Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd*
- Autism och Asperger-förbundet (2007) *Sammanställning RFA:s skolenkät 2007*
- Autism och Asperger-förbundet (2018) *Medlemsundersökning om skolgången*.
- Barn i behov- jag finns också (2019) Orosanmälningar-brukarenkät [facebookinlägg], 4 maj. <http://sarskiltstod.se/memes/orosnm%C3%A4lningar-brukarenk%C3%A4ten6.JPG> [2019-06-27]
- Bonis, Susan A., Kathleen J. Sawin (2016) Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31: 567-579
- Bronfenbrenner, Urie (1979) *The ecology of human development-experiments by nature and design*. Harvard University
- Bronfenbrenner, Urie(1994) Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, Vol. 3. Oxford: Elsevier
- Bronfenbrenner, Urie (2000) Ecological system theory. I: A. E. Kazdin (red.) *Encyclopedia of Psychology*, Vol. 3. American Psychological Association
- Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Eriksson-Zetterquist, Ulla & Göran Ahrne (2011) Intervjuer. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber AB
- Gärln, Stina (2017) Elever med AST-diagnoser i den målstyrda skolan – konsekvenser av utbildningspolicy i svensk kontext. *KAPET Karlstads universitets pedagogiska tidskrift*, 13(1):89-106
- 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 and Developmental Disorders*, 33 (4):395-402

Kalla fakta (2018) De osynliga barnen [tv-program]. TV4, 3 december.

McEvelly, Miranda, Susanne Wicks & Christina Dalman (2015) Sick Leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Register Linkage Study in Stockholm, Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45:2157–2167

Meeuwisse Anna & Swärd, Hans (2002) Perspektiv på sociala problem-några positioner. I: Anna Meuwisse & Hans Swärd (red). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur & Kultur

Nilsson, Ingvar, Anders Wadeskog, Lena Höök & Nima Sanandaji (2014) *Utanförskapetets pris-en bok om förebyggande sociala investeringar*. Lund: Studentlitteratur AB

Prestationsprinsen (2016) *Skolans tomma stolar- Om frånvaro i grundskolan och hur kommuner och skolor arbetar med frågan*. Stockholm

Regeringskansliet (2009) *Lagrådsremissen - Den nya skollagen – för kunskap, valfrihet och trygghet* (U2009/7188/S)

Rennstam, Jens & David Wästerfors (2015) *Från stoff till studie: om analysarbete i kvalitativ forskning*. Lund: Studentlitteratur

Shepherd, Daniel, Jason Landon, Steve Taylor & Sonja Goedeke (2018) Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress, & Coping*, 31 (3) : 277-290

Serrata, Cynthia A (2012) Psychosocial Aspects of Parenting a Child with Autism. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 44 (4): 29-34

SFS 1949:381 *Föräldrabalk*. Stockholm

SFS 1974:152 *Regeringsform*. Stockholm

SFS 1985:1100 *Skollag*. Stockholm

SFS 1993: 387 *Lag om stöd och service åt vissa funktionshindrade*. Stockholm

SFS 2010:800 *Skollag*. Stockholm

Skolinspektionen (2016) *Omfattande ogiltig frånvaro i Sveriges grundskolor*. Göteborg: Skolinspektionen

Socialstyrelsen (2010a) *Barn som tänker annorlunda - Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2010b) *Social rapport - Skolbetyg, utbildning och risker för ogynnsam utveckling hos barn*. Stockholm: Socialstyrelsen

Unicef (2019) *Barnkonventionen – kort version*. Stockholm: Unicef Sverige

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet

Westman Andersson, Gunilla, Carmela Miniscalco & Nanna Gillberg (2017) A 6-year follow-up of children for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13:1783-1796

# Bilagor

## Intervjuguide – bilaga 1

### Sammanhang

- Syftet med studien
- Etiskt förhållningssätt; aidentifiering, materialet hanteras endast av mig till just detta och det är ok att avbryta/avböja.
- Okej att spela in?

### Intervjupersonen

- Namn
- Ålder
- Sysselsättning
- Vilka ingår mer i familjen?

### Barnet/en

- Kön, ålder, klass
- Diagnos/er
- När fick hen diagnosen/erna?
- Har barnet någon insats via LSS? Vilken? Omfattning?

### Barnets skolsituation

- Var är barnets skolplacering
- I vilken omfattning går barnet i skolan just nu
- Vilket stöd fick/får barnet i skolan
- Hur har det varit senaste året med närvaro/frånvaro?
- När barnet ”gick hem” första gången– berätta om det.

### Förälder-skola

- Hur tycker du samarbetet med skolan fungerar?
- Är du/ni och skolan överens om eventuella åtgärder? Beskriv
- Hur reagerar och hanterar skolan på att barnet är frånvarande?
- Har skolan/kommunen orosanmält till socialtjänsten? Beskriv

### Förälder – konsekvenser

- Vilka konsekvenser har NNs skolfrånvaro fått för dig?
- Har du varit sjukskriven? Hur länge? När?
- Har arbetstid påverkats för dig? Vem? Och hur fattades beslutet?
- Har familjens ekonomi påverkats? Hur?
- Har ditt sociala liv påverkats? Hur?
- Har du påverkats på något annat sätt? Hur?
- Hur tror du att din situation skulle vara om NN hade en fungerande skolgång?

### Förälder-känslor

- Vad hände med dig när du insåg att NN hade problem att vara i skolan?
- Vilka känslor? Vad gjorde du med dem?
- Om orosanmälan – vad väckte det i dig? (utfall av utredningen)

### Förälder-strategier

- Hur gör du för att orka? Vad ger dig energi?
- Får du det stöd du behöver? Av vem?

### Förälder – omgivning och stöd

- Vilka reaktioner har omgivningen visat ang NNs skolfrånvaro? Vem? Vad? Känslor?
- Vilket stöd från samhällets sida har du blivit erbjuden?
- Vilket stöd från samhället har du själv sökt?
- Vilkets stöd från dina sociala nätverk får du? Beskriv
- Vilket stöd hade du behövt?

### Övergripande

- Vilka är utmaningarna som förälder med ett barn som inte går i skolan?
- Tycker du att kunskapen kring en situation som den ni befinner er i är tillräcklig? I skolan? Kommunen? Beslutsfattare och politiker? Ditt sociala nätverk? Allmänheten?

#### Önsknigar

- Om du fick önska något för dig själv just nu – vad skulle det vara?
- Om du fick önska något för ditt barn just nu – vad skulle det vara?
- Om du fick önska något från samhället just nu – vad skulle det vara?
- Om du fick önska något från ditt sociala nätverk just nu – vad skulle det vara?

#### Avslutning

- Är det något mer som du vill tillägga?
- Får jag lov att återkomma under arbetets gång om det är något jag behöver ha förtydligat?

## Intervjupersoner sökes! Föräldrar se hit!

Jag går på Socionomprogrammets sjätte termin vid Lunds universitet och har påbörjat mitt examensarbete. Studien jag gör fokuserar på och belyser situationen för föräldrar till barn med autism där det också är så att barnet/n har eller har haft en oroande skolfrånvaro. Därför söker jag nu kontakt med föräldrar som vill dela med sig av sin berättelse i en enskild intervju.

Skolfrånvaron hos barnet ska vara pågående eller ha förekommit under det senaste året, under tiden att barnet gick i grundskolans årskurs F-6. Intervjuerna kommer att genomföras under april månad 2019 och beräknas ta ca en timme i anspråk. Självklart är du som väljer att delta anonym.

Är du intresserad att delta eller vill veta mer om studien ta kontakt med mig via mail:

[st1711ho-s@student.lu.se](mailto:st1711ho-s@student.lu.se)

Med vänliga hälsningar

*Stina Holmberg*

Information till deltagande förälder

Jag heter Stina Holmberg och går på Socionomprogrammets sjätte termin vid Lunds universitet. Just nu pågår mitt examensarbete som innebär att jag skriver en kandidatuppsats. Studien jag genomför fokuserar på och belyser situationen för föräldrar till barn med autism där det också är så att barnet/n har eller har haft en oroande skolfrånvaro, och därför önskar jag intervjua föräldrar inom den målgruppen. Skolfrånvaron hos barnet ska vara pågående eller ha förekommit under det senaste året, under tiden att barnet gick i grundskolans årskurs F-6. Intervjun kommer i stora drag att handla om dig som förälder i den situation du befinner dig, vilket stöd du får, vad du tänker kring skolsituationen för barnet och hur du påverkas av den. Intervjun beräknas ta ca en timme och vi är på en plats som passar dig.

Under studiens gång kommer jag att utgå från grundläggande forskningsetiska principer. Det handlar för det första om frivillighet – att ditt deltagande är helt frivilligt och att du när som helst, utan att uppge skäl, kan avbryta intervjun eller välja att avstå från en viss fråga. I själva uppsatsen kommer sedan ditt namn att avidentifieras så att ingen ska kunna härleda informationen till dig. Detsamma gäller andra personer som nämns i intervjun och även namn på skolor, kommuner eller liknande. För mig är det önskvärt att få lov att spela in intervjun. Ljudfilerna kommer att förvaras på ett säkert sätt, utan att någon utomstående får tillgång till dem, och när uppsatsen är godkänd kommer allt inspelat material att förstöras. Det som framkommer i intervjuerna kommer enbart att användas till den här studien och inte lämnas vidare till någon part. När uppsatsen är godkänd kommer den att publiceras på Lunds universitets biblioteksdatabas för uppsatser och blir därmed offentlig.

Ta gärna kontakt med mig om du har frågor som rör deltagande eller studien.

Stina Holmberg, student

0707-XXXXXX mail: [st1711ho-s@student.lu.se](mailto:st1711ho-s@student.lu.se)

Maria Bangura Arvidsson, handledare

046-222 30 65 mail: [maria.bangura\\_arvidsson@soch.lu.se](mailto:maria.bangura_arvidsson@soch.lu.se)