LUNDS UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Att se sitt barn med nya ögon

- en narrativ studie om föräldrars upplevelse och meningsskapande när deras barn får diagnosen autistiskt syndrom

Lisa Andréen & Karin Svantesson
Psykologexamensuppsats, 30 hp
Vol. X (2008):?

Handledare: Jitka Lindén
Examinator: Sven Ingmar Andersson

Abstract

Based on phenomenological hermeneutics and narrative theory the study explored how parents experience and create meaning when the child receives the diagnosis of autistic disorder. Interviews were conducted with eight parents and the analysis concerned both contents and form in their stories. The resulting aspects of the contents is presented in seven areas: stories about the time before the diagnosis, seeking help, receiving the diagnosis, the meaning of the diagnosis, coping, living with autism and stories about the future. The six resulting aspects of form included: chronology of the stories, creating order out of chaos, cultural norms, rewriting the story about the child, aspects of metaphors and changing perspective. The conclusion of the study is that the diagnosis serves as a way for the parents to transform experiences into a meaningful whole. This is made possible by using a culturally shared meta-story, the story of the diagnosis. To conform their own story to a culturally shared one facilitates meaning-making and to share their stories with other parents, which is of great importance for how they experience their own life.

Keywords: phenomenological hermeneutics, narrative, story, meaning, parenthood, autism, autistic disorder, diagnosis.

Sammanfattning

Studien undersökte hur föräldrar till barn som får diagnosen autistiskt syndrom upplever och skapar mening i detta. Metoden var grundad i den fenomenologiska hermeneutiken och narrativ teori. Intervjuer med åtta föräldrar genomfördes och analyserades med avseende på innehåll och form. Resultatet av de sju innehållsaspekterna i föräldrarnas berättelser var: berättelser om tiden innan diagnosen, om att söka hjälp, om att få diagnosen, om diagnosens betydelse, om att hantera, om att leva med autism samt berättelser om framtiden. De sex formaspekterna inkluderade berättelsernas kronologi, bringa ordning ur kaos, kulturella föreställningar, att omskapa berättelsen om barnet, aspekter av metaforer samt att sätta det svåra i relation till något annat. Studiens slutsats är att diagnosen fyller en funktion för föräldrarna då de genom denna förmår inordna sina svårtolkade upplevelser till en begriplig helhet. Denna helhet möjliggörs av en kulturellt gemensam metaberättelse, diagnosberättelsen, som skapas utifrån hur man pratar kring att barnet får en diagnos. Att inordna sin egen berättelse i en sådan kulturellt gemensam berättelse underlättar meningsskapande och gör att de kan känna igen sig i andra föräldrars berättelser, vilket har stor betydelse för hur de upplever sin egen tillvaro.

Nyckelord: fenomenologisk hermeneutik, narrativ, berättelse, meningsskapande, föräldraskap, autism, autistiskt syndrom, diagnos.

Till Er föräldrar som ville berätta.

Tack.

Innehållsförteckning

TEORI 7
Tidigare forskning 8
Autism 10
Historik 10
Autismspektrumstörningar 11
Förekomst 12
Diagnos 12
Orsak och behandling 13
Att få ett barn med funktionshinder 14
Diagnosens betydelse 14
Kris och sorgeprocessen 15
Mötet med professionella 17
Diagnos och framtid 18
Meningsskapande genom berättelser 18
Berättandets funktion 18
Livsberättelsen 20
Meningsskapande vid avbrott i livet 21
Avbrott i livet 21
Bringa ordning ur kaos 21
Kulturella föreställningar om normalitet 22
Metaforers betydelse 23
Syfte och frågeställning 23
Syfte 23
Frågeställning 23

METOD 24

Positionering 24
En narrativ ansats 25
Förförståelse 25
Förstudie 26
Urval 26
Rekrytering 27

Deltagare 28
Intervjuer och transkribering 28
Analys 29

RESULTAT 31

Vad föräldrarna berättar 31
Berättelser om tiden innan diagnosen 31
Berättelser om att söka hjälp 32
Berättelser om att få en diagnos 34
Berättelser om diagnosens betydelse 36
Berättelser om att hantera 37
Berättelser om att leva med autism 38
Berättelser om framtiden 42
Hur föräldrarna berättar 44
Berättelsernas kronologi 44
Att bringa ordning ur kaos 45
Kulturella förställningar 47
Att omskapa berättelsen om barnet 50
Aspekter av metaforer 51
Att sätta det svåra i relation till något annat 53

DISKUSSION 55

Tolkning av resultatet 55
Validitet 61
Reflektion över forskarrollen 61
Kvalitetskontroll 62
Etiska ställningstaganden 64
Implikationer för praktik och vidare forskning 65

REFERENSER 67

Bilaga A 70
Bilaga B 71
Bilaga C 72

TEORI

"För mig och Calle är autism ett laddat ord. Det känns abstrakt, skrämmande och hemskt. Vi visste inte mycket om autism och hade våra förutfattade meningar. Autistiska personer är utvecklingsstörda människor som inte kan prata, sitter och vaggar i ett hörn, dömda att på livstid leva helt i sin egen slutna värld. Det var ungefär den bilden vi såg framför oss när vi första gången hörde ordet autism. Vi märkte att autismen sakta smög sig in och påverkade vårt sett att se på Lucas. Pojken vi fått för tre år sedan var inte den pojk vi trodde. Det är som om vi inte känner honom längre. Vi har fått ett nytt barn. Ett barn som vi ser på med nya ögon och som vi tror kräver ett helt annat bemötande. Plötsligt var han inte en vanlig liten kille, utan han kanske är autistisk. Han är udda, annorlunda och vi vet inte hur vi ska agera. Vi börjar leta fel och avvikande beteende. Vi studerar vad han gör och hur han reagerar på olika saker. Vi ser honom i ett nytt ljus."

(Lexhed, 2008, s.59)

Ovanstående citat ur boken *Det räcker inte med kärlek* beskriver en förälders upplevelse då hennes barn får diagnosen autism, en händelse som skakar om hela hennes tillvaro. När det händer något oväntat i livet försöker människor hitta sätt att göra tillvaron begriplig igen. Vi försöker förstå och bringa ordning i det som har hänt. Forskning har visat att det är viktigt för vårt välmående att uppfatta tillvaron som meningsfull. Att ett barn får en diagnos är en omtumlande upplevelse för många föräldrar. Denna upplevelse kommer också att färgas av vilken diagnos det är. Olika diagnoser väcker olika bilder, en del välbekanta andra mer abstrakta och skrämmande. Autism brukar beskrivas som ett annat sätt att tolka och förstå intryck och information från omvärlden. Det är ett funktionshinder med oklara orsaksgrunder som inte syns på utsidan och det kan därför vara svårt att göra sig en bild av vad autism innebär. För att fylla diagnosen med mening måste föräldrarna göra sig en bild av vad autism innebär för det egna barnet. Ett sätt att skapa mening och göra sig en bild är genom berättelser. När vi berättar om något gör vi det begripligt, både för den som lyssnar och för oss själva. Att skapa ny mening är en viktig del i att åter uppleva tillvaron som meningsfull.

I följande avsnitt ges en beskrivning av det aktuella forskningsläget kring föräldrars upplevelser av att deras barn får diagnosen autistiskt syndrom, som kommer att benämnas som autism i den fortsatta texten. Sedan följer en beskrivning av autism. Autism beskrivs både ur ett historiskt perspektiv och utifrån synen på autism idag för att ge en bild av autism i en samhällskontext. Därefter ges en fördjupad redogörelse för de två teoretiska fält i vilka vårt arbete är förankrat. Det första fältet rör vad det innebär att få ett funktionshindrat barn samt diagnosens funktion och betydelse. Det andra fältet riktas mot teorier kring meningsskapande genom berättelser.

Tidigare forskning

Vid en överblick av forskningsområdet som rör föräldrars upplevelser av att deras barn får en autismdiagnos går det att urskilja två ansatser. Den första är enkätstudier som belyser föräldrarnas upplevelser av diagnosprocessen och diagnosen (Harrington, Patrick, Edwards, & Brand, 2006; Howlin & Moore, 1997; Siklos & Kerns, 2005) och deras hälsa, stress och coping (Olsson & Hwang, 2002). Den andra ansatsen är studier bestående av djupintervjuer som har ett beskrivande och analyserande syfte (Benderix, Nordström, Sivberg, 2006; Fleischmann 2005; King m.fl., 2006; Midence & O´Neill, 1999).

I en stor brittisk enkätstudie med 1200 föräldrar uppger hälften av de tillfrågade att de är missnöjda med den hjälp och det bemötande de fått under diagnosprocessen (Howlin & Moore, 1997). Det får även stöd i en senare kanadensisk enkätstudie där hälften av föräldrarna uttrycker missnöje (Siklos & Kerns, 2005). Tiden från det att föräldrarna börjar misstänka att något är fel tills dess att barnet får en autismdiagnos är ofta flera år och kantas av många olika professionella kontakter. Den genomsnittliga åldern när föräldrarna börjar bekymra sig för barnet är ungefär 23 månader, men diagnosen sätts först när barnet är ungefär 5-6 år (Howlin & Moore, 1997; Siklos & Kerns, 2005). En senare studie har dock visat att ålder vid diagnostillfället sjunkit betydligt (Harrington m.fl., 2006). Denna studie visar även att föräldrarna i snitt provat sex olika typer av behandlingar och att två tredjedelar kände sig osäkra på deras läkares kompetens kring autism. Samtliga tre studier visar att ju tidigare diagnos och ju tydligare diagnos desto nöjdare är föräldrarna med diagnosprocessen (Harrington m.fl., 2006, Howlin & Moore, 1997; Siklos & Kerns, 2005).

Att ha ett barn med autism påverkar hela familjen. Studier har visat att föräldrar till barn med autism upplever mer stress än föräldrar till barn med andra funktionshinder och att mödrar har en högre stressnivå och lägre känsla av sammanhang än fäder (Olsson & Hwang, 2002). Detta kan bero på att barnets beteende, med beteendestörningar, brister i social kompetens och bristande respons, är svårare att förstå och hantera. Att ta hand om ett barn med autism innebär begränsningar i egna önskningar, för mödrarna ofta i högre utsträckning än för fäderna, vilket är en källa till stress. Andras och samhällets bristande förståelse av autism samt att föräldrarna upplever sig sakna tillräckligt med socialt stöd är också av betydelse (Olsson & Hwang, 2002). Barnets utagerande beteende gentemot andra, som man inte som förälder kan styra, upplevs som mycket stressande och medför att man hela tiden måste vara på sin vakt (Benderix m.fl., 2006). Detta kan leda till utmattning och i

förlängningen social isolering. Även att barnets syskon drabbas av negativa konsekvenser är en källa till stress och skuld hos föräldrarna. De beskriver en ständigt närvarande sorg över att barnet inte utvecklas som andra. Detta är ofta kopplat till skuld för föräldern och sorgen blir särskilt påtaglig vid jämförelse med andra barn. Samtidigt vidgas förståelsen för andra människor och man blir mer tolerant mot avvikelser. Föräldrar som uppger sig ha en känsla av meningsfullhet förmår i högre utsträckning mobilisera sina krafter (Olsson & Hwang, 2002).

Midence & O´Neill (1999) intervjuade föräldrar kring deras upplevelser av att deras barn får en autismdiagnos. Föräldrarna beskriver känslan av att något är annorlunda hos barnet där det svåraste är att inte kunna förstå barnets beteende och hur detta skapar skuld och svårigheter i familjerelationerna. Ofta har de blivit missförstådda och barnen feldiagnostiserade innan de får autismdiagnosen. I denna studie upplevdes diagnosen som en stor lättnad av majoriteten av föräldrarna. Skuldbördan lättar och möjlighet ges att agera och få stöd. Föräldrarna betonade behovet av att benämna vad som är fel och vad man kan göra. Allteftersom tiden går integreras diagnosen med synen på barnet och genom att situationen accepteras kan de känna förhoppningar om framtiden.

King m.fl. (2006) undersökte hur föräldrarnas *belief systems,* det vill säga värderingar, världsbild och prioriteringar, förändras då deras barn får en autismdiagnos. Utgångspunkten är att i tider av turbulens i livet accelererar den personliga utvecklingen, då man utmanas att anpassa sig och utveckla nya strategier kring sig själv och världen. Detta för att återskapa en känsla av sammanhang och kontroll. Att barnet får en diagnos beskrivs av föräldrarna som en livsförändrande erfarenhet där drömmar om framtiden går förlorade. De tvingas syna sina värderingar för att kunna göra de omprioriteringar och val som krävs. Detta medför en personlig utveckling där värderingar framstår klarare och världsbilden breddas då händelserna sätts in i ett bredare eller annorlunda perspektiv, så kallat *refraiming strategies*. Dessa strategier kan hjälpa föräldrarna att ändra förväntningarna på barnet eller sig själva, bekräfta dem som föräldrar och hjälpa dem att stötta sina barn. Föräldrarna betonar även vikten av att återskapa hopp och att se möjligheter samt att återfå en känsla av kontroll genom att se till hur man kan påverka situationen.

Den sociala isoleringen många föräldrar upplever kan underlättas av de många internetforum som finns för föräldrar som skriver om sina upplevelser av att ha ett barn med autism. Det sociala stödet är viktigt för att hantera stress och depression (Fleischmann, 2005). Fleischmann (2005) har analyserat dessa berättelser och funnit att de delar en grundläggande struktur, hjälteberättelsen. Den inleds med en period av ovetande när föräldrarna tror att allt är som det ska med deras barn. När man så inser att barnet har autism innebär det en kris för

föräldrarna som överväldigas av en situation utom deras kontroll, men det är också en utmaning i och med att de måste hantera situationen. Liksom i den klassiska hjältesagan utvecklas föräldrarna och tillägnar sig förmågor de inte trodde sig ha och förmår därmed agera. Detta möjliggör en personlig mognadsprocess, såsom även King m.fl. (2006) beskriver. Slutligen vill många sprida sin berättelse och använda den för att hjälpa andra i liknande situationer. Fleischmann menar att denna typ av hjältehistoria är universell och återfinns i många olika tider och kulturer och hjälper människor att knyta samman och förstå sina upplevelser (2005).

Således finns det idag forskning som mäter hur nöjda eller missnöjda föräldrarna är med diagnosprocessen och vilka faktorer som är av betydelse för detta. Det finns även intervjustudier som belyser hur föräldrarna upplever det när deras barn får en autismdiagnos, hur de ser på diagnosen och hur de hanterar de påfrestningar de lever med. I flera av studierna kan man se att diagnosen blir en vändpunkt och har betydelse för hur de agerar och relaterar och även ett viktigt steg i en personlig utvecklingsprocess. Fleischmanns (2005) studie visar även att många föräldrar har ett behov av att berätta sin historia och att det fyller en funktion för dem. Trots dagens kunskapsgrund om föräldrars upplevelse av autism och diagnosprocessen finns det inte mycket forskning som tar upp hur föräldrar skapar mening i detta. De enkätstudier som gjorts ger ingen möjlighet att få en djupare förståelse för svaren och den kvalitativa forskningen har inte haft meningsskapande i fokus.

Autism

Autism är en genomgripande störning i utvecklingen (De Clercq, 2007) som ofta, men inte alltid, förekommer tillsammans med andra funktionsnedsättningar. Autism tros bero på en funktionsstörning i hjärnan som påverkar hur personer med autism tolkar och förstår intryck och information från omvärlden (Wing, 1998).

Historik

Autism som diagnos har ingen lång historia. Tillståndet beskrivs första gången på 1940-talet, och sedan dess har olika teorier avlöst varandra som försöker förklara symtomen (Wing, 1998; Gillberg, 1999). Den första som systematiskt studerar, beskriver och namnger tillståndet är Kanner som 1943 publicerar en artikel om ”tidig barndomsautism” där han anger kriterier för

diagnosen (Gillberg, 1999). 1944 publicerar Asperger, oberoende av Kanner, en artikel där han beskriver barn med ett liknande beteendemönster. I sin artikel diskuterar Kanner orsaken till autism och uttrycker att det rör sig om en medfödd avvikelse. Samtidigt tycker han sig finna belägg för att det handlar om en störning i föräldrarnas relation till barnen. Efter att Kanner har publicerat artikeln utgår man med grund i detta ifrån att det rör sig om en emotionell snarare än en fysisk störning. Kanners resonemang leder fram till hypotesen om ”kylskåpsmammor” som inte kan relatera till sina barn. Under nästan fyrtio år är detta sedan den dominerande orsaksförklaringen och först under 1980-talet, börjar den ersättas med biologiska hypoteser. Under 1980-talet börjar det också publiceras forskning som visar på en neurobiologisk förklaringsgrund till autistiska störningar. Idag är forskare överens om att orsakerna till autism är biologiska (Gillberg, 1999).

Under 1960-talet bildades flertalet föräldraföreningar, som en reaktion mot att föräldrarna gavs skuld för tillståndet, och under 1980-talet börjar föräldrar till barn med autism gå ut i media och beskriva sin situation och det uteblivna samhällsstödet. Detta leder 1986 till en ny omsorgslag som jämställer autism med utvecklingsstörning och ger rätt till samhällsinsatser (Rubin, 2006). Många forskare, läkare, psykologer och pedagoger som betytt mycket för utvecklingen på området är själva föräldrar till barn med autism. 1980 förekommer autism för första gången i psykiatrins diagnosmanual som en barndomspsykos. 1987 ändras diagnosen från barndomspsykos till autistiskt syndrom och kriterierna vidgas (Rubin, 2006). Man talar idag om autismspektrumstörningar och betonar också att det rör sig om personer med ett funktionshinder, det vill säga personer med autism och inte autister (Gillberg, 1999)

Autismspektrumstörningar

Forskning av bland annat Wing, visar efterhand att många barns beteende stämmer in på autism som Kanner beskrivit det, men inte uppfyller alla kriterier. Utifrån detta föreslår hon i början på 1980-talet en ny diagnos, Aspbergers syndrom (Rubin, 2006). Wing drar utifrån sin forskning slutsatsen att det rör sig om ett brett autismspektrum där både Aspbergers syndrom och Kanners autism är undergrupper. Hon definierar tre områden där det sociala samspelet avviker. Dessa förmågor är social interaktion, kommunikation och utveckling av fantasi och de samlas under begreppet ”symtomtriaden” (Wing, 1998). Aspbergers syndrom brukar ses som en form av högfungerade autism, i ena änden på spektrat (Gillberg, 1999). Många personer med autism har andra diagnoser eller funktionshinder, utöver autism (Autismforum, 2008a). Cohen (2000) menar att det döljer sig en stor mångfald och variation bakom

diagnosen autism och det ibland därför är svårt att se vad individerna har gemensamt. Det betonas ofta att alla barn har sin speciella profil. Detta gör också att föräldrar kan ha svårt att känna igen sitt barn och få grepp om hur utvecklingen kan komma att se ut (Rubin, 2006).

Förekomst

Det mesta pekar på att autism förekommer i alla kulturer och sociala miljöer (Gillberg, 1999). Autism betraktades tidigare som ett sällsynt funktionshinder, men räknas idag till ett av de vanligaste tillstånden bland allvarliga störningar i utvecklingen (Cohen, 2000). Studier från ett flertal länder visar att autism idag är tio gånger vanligare än för femtio år sedan. Det kan bero på ökad förekomst, men även att man är bättre på att diagnostisera tillståndet (Rubin, 2006). Lågt räknat har ett till två barn per tusen autism, vilket innebär att det varje år föds ett hundratal barn med autism i Sverige (Autismforum, 2008a).

Diagnos

Autism kallas ibland för ett osynligt handikapp då du inte kan se det från utsidan (De Clercq, 2007). Det finns inga helt säkra tester eller fysiska undersökningar för att ställa diagnosen autism och inget som kan skilja mellan undergrupper i autismspektrumet. Upptäckten av en autismspektrumstörning görs genom att symtomtriaden kan identifieras i kombination med kunskap om individens utveckling och beteendemönster som funnits från en tidig ålder (Wing, 1998). I DSM IV-TR (American Psychiatric Association, 2002) klassificeras autism som en genomgripande störning i utvecklingen. De diagnostiska kriterierna för autistiskt syndrom, som är en undergrupp till autismliknande tillstånd, innefattar kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera samt begränsade repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (Bilaga C).

Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt kan innebära svårighet att använda ögonkontakt, gester, mimik och att få till en social eller emotionell ömsesidighet. Begränsningar i beteende och intressen kan innebära att ha ”smala” intressen eller att vara bunden vid vissa ritualer (Gerland, Hartman & Larsson, 2002). Språket kan, men behöver inte, vara nedsatt. Det handlar snarare om hur man använder det språk man har (Wing, 1998). Man brukar säga att av dem som får diagnosen autistiskt syndrom utvecklar ungefär hälften ett talat språk, och många har svårigheter att använda språket kommunikativt (Gerland m.fl., 2002). Idag finns det de som menar att denna siffra är felaktig och att dagens hjälpmedel och träningsmetoder gör att man kan revidera denna tidigare uppfattning (Rubin, 2008). Det finns andra beteendedrag, förutom symtomtriaden, som också är vanliga hos barn med autism, även

om de inte är diagnoskriterier. Det är vanligt med motoriska stereotypier som till exempel att gunga fram och tillbaka och avvikelser i gång och hållning (Wing, 1998). Ett annat beteendedrag som ofta nämns är annorlunda perception eller perceptionsstörningar, framförallt överkänslighet i hörsel och känsel (Gerland m.fl., 2002).

Man brukar säga att ungefär två tredjedelar av alla som har autism också har en utvecklingsstörning (Autismforum, 2008a; Gillberg, 1999). Graden av begåvningshandikapp är enligt Cohen (2000) det som mer än något annat bidrar till att barn med autism visar så olika symtom. Den har också visat sig spela stor roll för den framtida prognosen, även om den idag är betydligt mer varierad än vad man tidigare trodde (Rubin, 2006). Det finns en svårighet i att mäta begåvningen hos barn med autism, då de inte alltid har ett fungerande språk eller saknar intresse av att kommunicera med omgivningen (Cohen, 2000). Barn med autism har dessutom ofta en ojämn begåvningsprofil (Gerland m.fl., 2002). Ibland kan man se att det finns ”öar av kunskap”, där de är speciellt begåvade (Cohen, 2000). Gillberg (1999) menar att denna ojämna, egendomliga inlärningsprofil har lett till uppfattningen att barn med autism, bakom sitt skal, har en överlägsen begåvning. Han menar att det snarare är så att barnens svårigheter att förstå och se hur andra tänker, ger dem en begränsad förmåga att söka hjälp och kunskap. Även Rubin (2006) menar att det är dessa geniglimtar som livnärt fantasier om ett biologiskt normalt, överbegåvat barn som var ”fånge i glaskupan”.

Orsak och behandling

Idag är forskare, som tidigare nämnts, överens om att autism är en biologiskt betingad hjärnfunktionsstörning. Bakomligganda orsaker är i stort sett okända, men forskningen har gjort framsteg de senaste åren (Rubin, 2006). Forskning har visat att ärftliga komponenter spelar in vid autism (Cohen, 2000). Detta kan betyda att det är en ärftlig störning eller att man ärver en ökad predisposition för autism, men man vet ännu inte vad som ärvs och på vilket sätt (Rubin, 2006). Biokemiska störningar som grund till autism är idag också ett växande forskningsområde (Rubin, 2006). Hjärnforskning har börjat ringa in specifika delar av hjärnan (Rubin, 2006) och en del tyder även på att det rör sig om avvikelser i hjärnans struktur. En teori som framförts är att det finns ett samband mellan autism och avvikande spegelneuronsaktivitet, vilket är knutet till att utföra eller se någon utföra en handling (Autismforum, 2008b).

Wing (1998) beskriver att personer med autism har svårt att tolka världen de lever i och har svårt att lära av erfarenheter. Frith (1989) menar att de saknar en instinktiv känsla för

sammanhang. Det finns tre dominerande teorier om vad de så kallade kognitiva störningarna består av: svårigheter med theory of mind, det vill säga att förstå andra människors tankar och känslor, svag känsla av sammanhang eller bristande exekutiva funktioner som föreställningsförmåga, minne, koncentration och flexibilitet i tänkande (Autismforum, 2008a; Rubin, 2006; Wing, 1998). Ingen av dessa teorier kan dock ensam förklara alla barns svårigheter. Gillberg (1999) menar att autism inte är en väl avgränsad sjukdom med enhetlig orsak, utan det troligtvis finns flera orsaker och att autism i framtiden därför kommer att bli flera diagnoser. Även Cohen (2000) spekulerar om att vi, den dag vi lär oss mer om de bakomliggande orsakerna, kommer att få ompröva synen på syndromet och ersätta beteckningen autism med flera olika diagnoser,

Tidig diagnos och intensiva insatser möjliggör en mycket bättre prognos än man tidigare trott var möjligt för barn med autism (Rubin, 2006). Det finns dock idag ingen behandling som kan lova säker förbättring. Olika behandlingar har visat sig fungera olika bra för olika individer. Gemensamt för de behandlingar som har visat sig vara framgångsrika är att de inleds tidigt, i två till fyra års ålder, att man tränar intensivt varje dag under minst två år och att det finns ett stort utrymme för individuell träning. Bland behandlingar som är vanligt förekommande idag, kan TEACCH och Intensiv beteendeterapi nämnas (Cohen, 2000).

Att få ett barn med funktionshinder

Diagnosens betydelse

Wrangsjö (1998) tar upp de psykologiska processerna kring diagnosen. Han menar att alla barn under sin uppväxt uppvisar en rad beteenden och beskriver upplevelser som gör föräldrar undrande och oroliga. Olika beteenden oroar olika föräldrar, men varje förälder tvingas någon gång att ställa sig frågan om det är normalt eller inte för barn att bete sig på detta sätt. När barnet beter sig begripligt för föräldrarna bekräftas de i sitt föräldraskap och känslan av kompetens utvecklas genom att man lyckas trösta och hantera barnet. Men när barnet inte upplevs begripligt blir det ofta en stor påfrestning för föräldrarna och skapar känslor av oduglighet, maktlöshet och skuld. När oron till slut blir för stor och man upplever att man inte kan hantera det söker man hjälp för att bli av med lidandet, men också för att få hjälp att förstå vad som pågår. Om det man inte förstår hamnar inom den medicinska domänen ställs ibland en diagnos och förståelsen som ges föräldrarna kommer då att symboliseras av

diagnosen. En diagnos länkar upplevelsen av symtom och svårigheter, genom den professionelles bedömning, till en medicinsk erfarenhet som innefattar kunskap om uppkomst, prognos och behandlingsalternativ. En diagnos kan genom detta bidra till att bringa ordning i kaoset. Den benämner och kategoriserar det man upplevt och gör det diffusa mer gripbart och fokuserat. Wrangsjö (1998) menar att det finns en oerhörd kraft just i själva ordet, benämnandet och diagnosen. Det man upplever får nu ett namn och eventuellt en förklaring. Det påverkar både ens egen och omgivningens syn på situationen och framtiden. Även om diagnosen kan skapa ordning och förståelse så skapar den också i någon mening personen som diagnostiseras genom att uttrycka att en störning föreligger och vad denna störning innefattar. En diagnos är därför inte alltid en lättnad, vissa diagnoser har också en stark emotionell laddning och negativ social betydelse (Wrangsjö, 1998).

När barn har problem befinner de sig i en annan situation än vuxna gör. För barnet består svårigheten ofta inte så mycket i det egna beteendet som i omgivningens bemötande och i att inte få sina behov mötta. Barn funderar inte på vad de lider av, utan det blir föräldrarna som får bedöma hjälpbehovet. Men oron hos föräldern rör inte alltid bara barnet, utan också sig själv. Osäkerheten på om barnet är ”normalt” skapar tvivel på den egna personen och på föräldraförmågan. Självkänsla och självbild kan utsättas för stora påfrestningar och ofta tillkommer problem i relationen till den andre föräldern som kan ha ett annat sätt att bemöta barnet (Wrangsjö, 1998). För föräldrar kan därför en diagnos få en helt annan betydelse än för barnet då den kastar ett nytt ljus över situationen. Skuldkänslorna kan lätta, men upplevelsen av att ha fått ett ”icke-normalt” barn är samtidigt smärtsam (Gustavsson, 1989; Wrangsjö, 1998).

Kris och sorgeprocessen

Tiden då barnet får diagnosen beskrivs ibland som en kris för föräldrarna. Enligt Cullbergs klassiska kristeori är en kris: ”Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i då man råkat in i en sådan livssituation att ens tidigare erfarenheter och inlärda reaktionssätt inte är tillräckliga för att man ska förstå och psykiskt bemästra den aktuella situationen” (Cullberg, 1975, s.12). Riddersporre (2003) har forskat kring föräldrars upplevelser av att få ett barn med Downs syndrom och instämmer i att en sådan händelse kan liknas vid en kris. Hon anser dock att Cullbergs kristeori är bristfällig i detta fall, då den är alltför normativ i sin beskrivning av krisens faser. Gustavsson (1989) har intervjuat föräldrar till barn med utvecklingsstörning och även han jämför med Cullbergs kristeori. Föräldrarnas reaktioner delar likheter med Cullbergs kristeori, men krisen får inte en slutgiltig lösning, utan för dessa

föräldrar följer sedan återkommande faser av omprövningar och omformningar allteftersom livssituationen förändras. Gillberg (1999) tar upp att begreppet kris i förhållande till familjer med barn med autism måste omvärderas. Han betonar att det är en stor skillnad på om barnet tidigt får en diagnos eller om man i flera år måste vänja sig vid en situation där man pendlar mellan hopp och förtvivlan och sedan får en diagnos, och att detta ger upphov till olika typer av krisreaktioner. Han menar att i den mån man kan tala om kris, så rör det sig om en utdragen sådan, då att något inte stämmer sällan är en chock för föräldrarna vid diagnostillfället (Gillberg, 1999).

Att få ett barn med funktionshinder gör att livet förändras. Den kända väldefinierade föräldrarollen ersätts med diffusa och oklara förväntningar från omgivningen och även motstridiga och främmande känslor inifrån sig själv. Det finns en osäkerhet inför vad den nya föräldrarollen innebär (Fyhr, 2002; Gustavsson 1989). Gustavsson (1989) menar att föräldrarnas livsvillkor bestäms av kulturellt givna föreställningar om vad det innebär att vara en bra förälder. Alla föräldrar, men i synnerhet föräldrar till barn med extra stort och långvarigt hjälpbehov, försätts i en ansvarskonflikt mellan egna önskningar och livsmål och att ge en god omvårdnad av barnet. Självrespekten är beroende av att man lever upp till rådande ideal och således får föräldrarnas självrespekt törnar genom att de har ett barn som avviker från normen samt att de själva avviker från prestationssamhällets normer då de kanske inte förmår förverkliga egna ambitioner.

Sorgeprocessen har tagits upp av Fyhr (2002) som beskriver hur det mesta som är skrivet om sorg handlar om den sorg man känner när man förlorat någon eller något. Sorg i samband med ett funktionshindrat barn blir därför oklar och svår just eftersom barnet fortfarande finns kvar och lever. I vårt samhälle satsar föräldrar ofta mycket både känslomässigt och materiellt när de förbereder sig för barnets födelse. Ett barn kan ha ett betydelsefullt symboliskt värde. Föräldrarna sörjer förlusten av sitt ”drömbarn”, det friska barn man trodde att man skulle få. Att förlora sitt drömbarn och samtidigt acceptera ett barn med funktionshinder kan bli överväldigande. För att kunna fästa sig vid det nya barnet måste man sörja det förlorade drömbarnet. Detta är en smärtsam process, där föräldern steg för steg vänjer sig vid verkligheten. Sorgen är till en början full av längtan efter drömbarnet och protest mot att det tagits ifrån en. Detta syns i hopp om att diagnosen är fel eller att barnet skall ”komma ikapp” eller hoppet om plötsligt uppfunna mediciner. Denna nya strukturlösa tillvaro kan leda till utmattning och nedstämdhet. Under processen försöker föräldern hitta sätt att hantera tillvaron och sorgen. Detta kan vara att förneka diagnosen, att utesluta omvärlden eller att sörja genom någon annan genom att hjälpa andra föräldrar med deras sorg (Fyhr,

2002). Efter en tid orkar föräldrarna vända sig mot framtiden med en mer realistisk uppfattning som grundar sig i de förmågor barnet har. Sorgens sista del tar dock aldrig riktigt slut, då den kan väckas på nytt i nya skeden av livet (Fyhr, 2002; Gustavsson, 1989; Riddersporre, 2003). Samtidigt kan närheten till det avvikande medföra ett nytt perspektiv och svårigheter öppnar för omvärderingar och omprioriteringar så att inte alla förändringar upplevs som förluster, utan även att nya insikter och mognad nås (Fyhr, 2002; Gustavsson 1989).

Mötet med professionella

Föräldrarnas upplevelser av att deras barn får en diagnos innefattar i högsta grad hur de blir bemötta av den vårdapparat de möter. Den diagnostiska processen definierar relationen mellan den som ställer diagnos och den som tar emot. Expertrollen är auktoriserad att fastställa ”hur det är” och får genom detta tolkningsföreträde kring vad som är avvikande eller inte (Wrangsjö, 1998). Även Riddersporre (2003) belyser betydelsen av kontakten med vårdpersonal där tidigare forskning visat att bemötande är överställt hur själva hjälpen är organiserad. Vårdpersonalen kan få en betydelsefull roll i att erbjuda alternativa normer och referensramar när de man tidigare levt efter inte längre stämmer överens med verkligheten (Gustavsson, 1989). Men föräldrarnas kontakt med professionella kan även bli problematisk, då en ansvarskonflikt kan uppstå om vem som vet bäst kring barnet (Riddersporre, 2003). Många upplever det svårt att vara beroende av experter och samtidigt bibehålla självständigheten i sin föräldraroll. Det egna föräldramandatet hotas av experters tolkningsföreträde. I kontakten med habiliteringen betonas det funktionella barnet och föräldrarna kan känna sig pressade av den träning de förväntas ge barnet på bekostnad av andra aspekter av barnets behov. Vid ett gott samarbete kan föräldrarna införliva ett beroende av professionella med en positiv syn på sitt eget föräldraskap. Fyhr (2002) tar upp att det är viktigt för de som möter föräldrarna att acceptera sorgen som en normal psykisk reaktion och inte försöka skynda på processen. Många föräldrar behöver månader eller år innan de hittar ett sätt att leva sitt ”nya” liv och informationen måste ges i sådan form och på en sådan plats i sorgeprocessen att den kan tas emot. Föräldrarna kan oroa sig för framtiden, även då saker verkar bra för tillfället, då den innehåller många skrämmande frågor för föräldrarna. Detta är i mångt och mycket en realistisk oro då föräldraansvaret sträcker sig in i framtiden i högre utsträckning än det gör med andra barn. Fyhr (2002) menar att yrkesmänniskor inte alltid tänker på att problemet inte bara existerar just nu, eller några år, utan för alltid.

Diagnos och framtid

En diagnos organiserar det förflutna och formar nya föreställningar om framtiden. Barnets beteende förändras kanske inte till en början, men det ses nu i ett annat ljus. När tidigare föreställningar om vilka beteenden och behov som kan förväntas av barnet nu inte längre gäller måste detta förståelsefält vidgas (Wrangsjö, 1998). Strävandet efter en diagnos kan ses som en strävan efter att få en bild av hur framtiden skulle kunna komma att se ut när man förlorat den bild man tidigare haft (Graungaard & Skov, 2006). För att hantera framtidens osäkerhet kan föräldrar skapa flera olika bilder av framtiden som kan vara realistiska, positiva illusioner eller värsta scenarion. De reaktioner som tidigare var ett hot mot självkänslan kan genom diagnosen tolkas på ett alternativt sätt och föräldern kan genom detta i viss mån återupprätta självkänslan (Wrangsjö, 1998). De behöver inte längre fundera på om det ”är mig eller barnet det är fel på”, då diagnosen fastställt detta. Genom detta menas att diagnosen är frigörande. När barnet tolkas och bemöts på ett nytt sätt frigörs nya resurser hos föräldern. På detta sätt skänker diagnosen hopp. Wrangsjö (1998) menar dock att diagnosens innebörd på längre sikt är komplex. Diagnosen har potential att klargöra och bekräfta, men också att inskränka och reducera. Den kan fungera som en förklaring, men också ett rättfärdigande av ett beteende. Dess funktion kommer att variera från individ till individ, men diagnosen i sig blir alltid ett faktum att förhålla sig till. I nya situationer och miljöer riskerar man alltid att utsättas för andras bristande förståelse och kunskap (Gustavsson, 1989).

Meningsskapande genom berättelser

Berättandets funktion

Att berätta tycks vara en grundläggande, universell aspekt av att vara människa (Johansson, 2003). Berättelser formar från ett tidigt stadium människors sätt att tänka och få kunskap om tillvaron. Vissa menar till och med att verkligheten är narrativ till sin karaktär, vi är våra berättelser. Berättelsen blir då som en slags grundmetafor för mänskligt liv (Hydén, 1997; Johansson, 2003). Ett sådant ontologiskt förhållningssätt antyder att vi blir till i interaktion med andra genom våra berättelser. Ett mindre radikalt perspektiv är att berättelser är en bland många källor till kunskap om den sociala världen (Hydén, 1997; Johansson, 2003).

Vad är då en berättelse? Definitionen av vad ett narrativ eller en berättelse är skiftar med teori och utgångspunkter, men ofta ingår ett temporalt och eller kausalt sammanhang samt ofta någon form av avslut eller helhet (Hoshmand, 2005). Så här beskriver Ricoeur berättande: ”Berättande som aktivitet består inte bara av att man lägger den ena episoden till den andra. Berättande är också att konstruera meningsfulla helheter av osammanhängande händelser/situationer. Konsten att berätta kräver i likhet med den motsvarande konsten att följa en historia, att vi förmår bygga upp gestaltande av en sekvens.” (Citerad i Johansson, 2003, s. 21). Gestaltandet är det fantasiarbete som sätter samman olika händelser till ett sammanhängande förlopp. Att återberätta händelser är att föra det förflutna in i nuet och att omskapa framtiden (Lindseth & Norberg, 2004). Detta görs med hjälp av intrigen som utgör berättelsens underliggande struktur (Becker, 1999; Norell & Törnqvist, 1995).

Att berätta fyller flertalet funktioner för människor (Johansson, 2003). Berättelsen är grundläggande för hur vi förhåller oss till tiden. Genom att benämna erfarenheter och förmedla dem till andra skapas kopplingar mellan förfluten tid, nu och framtid. Erfarenheterna ges struktur, sammanhang och mening. Genom berättelsen konstruerar vi och kommunicerar vår uppfattning om världen, oss själva och andra. De berättelser vi berättar om oss själva lägger grunden för hur vi förstår och tolkar det som sker och hur vi handskas med vårt liv (Hydén, 1997, Johansson, 2003). Vissa upplevelser och aspekter väljs ut och betonas, andra faller i glömska. Berättelserna skapar ett ramverk inom vilket vi gör vår verklighet sammanhängande, överskådlig och igenkännbar (Adelswärd, 1997). Människor verkar vara bundna till att inte sväva ut för långt utan strävar efter att skapa en sammanhängande identitet (Smith & Sparkes, 2008). Detta ramverk anger vårt handlingsutrymme, vi agerar i enlighet med våra berättelser. Hydén (1997) skriver dock att en berättelse har sina tydliga begränsningar. Livserfarenheten är rikare än de sätt vi kan välja för att återge den och det efterlämnar en känsla av brist, en känsla av att något saknas eller inte blivit sagt. En berättelse kan aldrig till fullo ge rättvisa åt en människas hela erfarenhet.

Berättelsen är inte en individuell produkt, utan uppstår i interaktion. Berättelser är genomsyrade av sociala normer, värderingar och symboler. Genom berättelser förhåller vi oss till kulturella ideal och rådande normer. Således innehåller de ofta moraliserande aspekter och guidar handlingar genom att antyda vad som är accepterat och förväntat beteende. På så sätt har våra berättelser mycket att säga om personliga såväl som kulturella betydelsevärldar (Johansson, 2003). Norell och Törnqvist (1995) skriver att mänskliga uttryck har mening som går att tolka på grund av intentionaliteten, att man i sin berättelse riktar sig mot någon och försöker uppnå något. Berättelserna är inte bara förankrade i medvetandet, utan också bundna

till det som berättats tidigare av andra. Berättelserna ses alltså som kommunikativa och kulturella.

Livsberättelsen

Det förväntas i vårt samhälle att man kan presentera sig i en självbiografisk berättelse som bygger på ens erfarenheter (Johansson, 2003). Självet som enhetligt och kontinuerligt är viktigt för meningsskapande i vår kultur. Berättandet får således en djup existentiell betydelse genom att placera oss i världen och svara på frågor som: Vem är jag? Var kommer jag ifrån? Vart är jag på väg? Svenbro (2005) skriver om människan utifrån vad han kallar det biografiska perspektivet: ”Biografi är inte summan av livshändelserna rätt och slätt, utan utgörs av den gestaltande kraft som skapar ett inre sammanhang i livet” (Svenbro, 2005, s.12). Han menar att vi är födda in i vårt biografiska rum och kan aldrig lämna det, det vill säga vi kan inte undkomma vår livsberättelse, utan måste förhålla oss till den. Enligt Svenbro kan problem uppstå i växlingar då något gammalt försvinner och något nytt skall ske och personen kan då behöva hjälp med att komma vidare på sitt biografiska spår. Även Johansson (2003) skriver om hur exempelvis kronisk sjukdom kan innebära en existentiell förlust, ett brott i det man tar för givet och i den vanliga livsrytmen. Det kan även vara en förlust av sin sociala roll och position och det blir nödvändigt att återskapa en slags biografisk kontinuitet. Upplevelsen av förlust följs ofta av omorganisering och omstrukturering av självet och ens plats i världen.

I studier av livsberättelsen fokuserar man på den berättelse som en person berättar om sitt liv eller valda aspekter av sitt liv (Johansson, 2003). Här sätts människors egna tolkningar av sig själva i centrum och man vill veta mer om hur personen skapar ordning, mening och identitet samt hur personen förstår andra och förhåller sig till kulturella berättelser, modeller och normer. Johansson (2003) hävdar att självbiografins förutsättning är individualismen som ser människan som en egen ö och sätter hennes inre liv i fokus. Psykologin som ämne har starkt bidragit till detta synsätt. Hon menar att man alltid förhåller sig till modeller av hur ett liv förväntas bli framställt och berättat. I en livsberättelse förväntas man representera ett livs händelser utifrån en kronologisk ordning. Man förväntas fokusera på inre processer, mening och motivation i termer av utveckling och förändring. Zetterqvist Nelson (2000) har intervjuat föräldrar till barn med dyslexi och menar att föräldrarna använder en standardberättelse, eller storyline, som följer vissa konventionellt grundade riktlinjer vilket gör att deras berättelser liknar varandra samtidigt som det finns utrymme för individuell utformning. Standardberättelsen formas i en kulturell kontext som föräldrarna måste förhålla sig till.

Berättelsen blir allmängiltig och igenkännbar, men rymmer även unika aspekter utifrån varje förälders erfarenheter och bakgrund.

Meningsskapande vid avbrott i livet

Avbrott i livet

Becker (1999) har i flertalet studier undersökt hur människor skapar mening och sammanhang efter ett oväntat avbrott (disruption) i livet. Ett sådant avbrott försätter människor i kaosartade tillstånd där det som man tagit för givet inte längre gäller. Mening går förlorad då livet inte ter sig så som man förväntade sig. Förhoppningar om framtiden är viktiga för känslan av sammanhang. Kan man inte se framtiden kan man inte förutsäga nästa steg, man blir fast i nuet och förlorar känslan av riktning. Det finns också förväntningar på livets olika faser och vad de innebär. Becker menar att varje kultur har sitt förväntade livslopp som en stark kollektiv symbol för hur livet kommer att se ut. Detta ger människor bilder som motiverar och guidar dem i beslut och handling. Om förväntningarna inte infrias medför det kaos på grund av att man förlorar framtiden så som man förväntade sig den. På grund av ideal kring att livet går att förutse och planera så blir avbrotten än mer omskakande. Enligt Becker innebär meningsskapande att bringa ordning ur kaos och det gör man genom berättelser.

Bringa ordning ur kaos

För att kunna återskapa en känsla av sammanhang måste livsberättelsen omformuleras så att de nya livsomständigheterna ryms. Detta innebär att omarbeta hur man ser på sig själv, världen, avbrottet och livet. Det är en strävan efter att minska motsägelserna och göra livssituationen begriplig och hanterbar. Man behöver återskapa upplevelsen av att då, nu och framtid hänger samman. Det gör man genom att omtolka händelser i det förflutna i enlighet med nuvarande situation samt att skapa nya framtidsbilder. Att ge framtiden en ny mening är nödvändigt för att gå vidare. Nya förhoppningar och drömmar måste beredas plats. Becker (1999) menar att när man befinner mitt i händelserna så använder man fantasin till att skapa det slut man behöver. Berättelser har ofta en början, en mitt och ett slut även om man inte har tillgång till slutet än. Det kan även innebära att ha flera olika framtidsscenarion.

I strävan efter att återgå till det normala är rutiner och struktur viktigt. Det gör livet igenkännbart, förutsägbart och logiskt. En förutsägbar värld möjliggör förståelse av vardagen.

Om förutsägbarheten utmanas om och om igen innebär det stora påfrestningar på förmågan att återskapa mening och sammanhang. Vad som är viktigt för återskapandet kan vara olika beroende på vad man håller som viktigt, att vara nära sin familj, kunna klara sitt arbete och så vidare. Värderingar är grunden för att människor upplever mening i sitt liv och hur de tolkar och förklarar världen. I kaos håller man fast i sina värderingar som en källa till ordning. För att skapa mening i dåliga saker som sker kan man till exempel tänka att det är till för att ta lärdom, att det är karaktärsbildande. Många bär med sig en slags rationell determinism i att det finns en orsak till allt som sker och letar orsaksförhållanden i sin bakgrund. Om förändringarna i livssituationen kan ses som acceptabla integreras de så småningom i identiteten (Becker, 1999).

Stora, omvälvande livshändelser antas medföra förändring i hur människor ser på sig själva och tillvaron. Enligt Becker (1999) är det inte möjligt att förstå och se mening i sina handlingar när man befinner sig mitt i upplevelsen, men med tiden framstår det som meningsfullt. Genom att se på saker annorlunda kan man omorganisera erfarenheter och här är berättelsen central. Hur denna förändring kommer att se ut är beroende av hur man skapar mening i det som skett. Att acceptera det som inte kan förändras kan vara ett sätt att frigöra energi och hitta nya vägar för handling. Vad människor kämpar med i omformandet av sina upplevelser är att vara både normal och avvikande. De som medvetet reflekterar kring normalitet och samtidigt erkänner det som är avvikande i deras situation är de som är nära att återskapa ordning och mening, menar Becker.

Kulturella föreställningar om normalitet

Kulturella föreställningar kring vad som är normalt eller inte har betydelse för hur individen uppfattar sin situation. Normaliteten finns där som kulturell jämförelse och förväntning, men varje individ upplever händelser som inte passar in. Det innebär en stress som gör att man måste omvärdera, antingen normen eller sina upplevelser. Becker (1999) menar att i vår kultur är det vanligast att man ser till sig själv snarare än att omvärdera normer eller ideal kring vad det innebär att vara en god förälder/man/kvinna/familj. Då kan det vara svårt att se hur de gemensamma idealen styr och formar ens eget liv. Förklaringsvärdet ligger hos personen och familjen framför samhället och kulturen. Misslyckanden ses då som personliga. Becker menar även att avvikande från normen kan göra sociala relationer obekväma. Man hamnar i konflikt med den sociala ordningen för sin livsfas. Detta orsakar känslomässigt lidande och strävan efter att komma in i gemenskapen igen. En annan kulturell föreställning är den att om man är

ihärdig och jobbar hårt så blir saker bättre. Även om man inte själv är ansvarig för orsaken till sitt lidande så bär man själv ansvaret för att förbättra situationen och återställa det normala.

Metaforers betydelse

Becker (1999) fann att metaforer ofta användes vid upplevelser av avbrott. Metaforer har gemensamma kulturella betydelser och sätter in erfarenheterna i ett kulturellt ramverk. När de vanliga referenserna inte räcker till breddar metaforen perspektivet och ger en känsla av helhet. De kan rymma känslomässiga aspekter som annars är svåra att fånga i ord och är således ett viktigt verktyg för meningsskapande. Att använda metaforer kan vara ett sätt att föreställa sig en framtid och göra kaoset begränsat, som en speciell fas som är övergående, vilket gör det lättare att hantera.

Syfte och frågeställning

Syfte

Vår uppsats syftar till att nå fördjupad förståelse för hur föräldrar till barn som får en autismdiagnos upplever och skapar mening i detta. Vår utgångspunkt är att berättelser har en meningsskapande funktion och vårt fokus är därför föräldrarnas berättelser och hur meningsskapande framträder i dessa. Vår förhoppning är att denna bild ska ge en bättre förståelse för hur kommunikationen kring autism mellan föräldrar och professionella kan förbättras.

Frågeställning

Hur upplever och skapar föräldrar mening när deras barn får diagnosen autism och hur framträder det i deras berättelser?

METOD

Följande metodstycke inleds med en epistemologisk positionering samt grunden för val av narrativ ansats. Därefter följer en redogörelse för tillvägagångssätt, för utförandet av studien samt bearbetning och analys av materialet.

Positionering

Det narrativa perspektivet har anammats och utvecklats av forskare med olika teoretiska ingångar och utgångspunkter. Synen på berättandet som universellt och som en värdefull kunskapskälla är gemensamt, samtidigt som synen på individen och språket kan variera stort. Ett förtydligande av var vi vill positionera oss epistemologiskt kan vara på sin plats. Smith och Sparkes (2008) försöker bringa ordning genom att skapa en typologi där de ordnar olika narrativa perspektiv längs ett kontinuum. I ena ändan finns teorier som betonar individen framför det sociala, exempelvis fenomenologin. I andra ändan läggs fokus vid sociala aspekter och individen blir alltmer fragmentarisk, som diskursanalytiska teorier. De betonar dock att samtliga narrativa teorier är relationella i någon mån och sätter individen i en samhällelig och kulturell kontext. Forskarens utgångspunkt i den ”individtäta” änden är att det inre representeras av vad personen berättar och att det således är möjligt att få kunskap om personens verklighet. Det finns en överensstämmelse mellan att prata om sitt liv och att leva det. Det innebär dock inte att kunskapen ses som objektiv eller socialt fristående, utan som en social process. I den andra änden däremot anser man det inte vara möjligt eller relevant att dra slutsatser kring människors inre.

Utifrån denna typologi positionerar vi oss i den individtäta änden, vad Smith och Sparkes (2008) kallar det psykosociala perspektivet. Föräldrarna berättar för oss med det uttalade syftet att berätta om sitt liv och sin situation. På inget sätt vill vi förminska detta. Vi ser en risk i att ett narrativt perspektiv kan medföra en alltför distanserad hållning. Vi vill därför positionera oss nära individen och dess upplevelser och livsvärld. Vår studie är förankrad i den fenomenologiskt hermeneutiska traditionen (Lindén & Cermák, 2007; Lindseth & Norberg, 2004; Norell & Törnqvist, 1995). De fenomenologiska aspekterna innebär att vi med empati, inlevelse och öppenhet för berättelsen hoppas kunna få viss förståelse för föräldrarnas livsvärldar, det vill säga deras verklighet så som de upplever den (Riddersporre, 2003). Det innebär inte att som i klassisk fenomenologi åsidosätta förförståelsen, utan snarare att vara öppen, följsam och ickedömande i mötet. De

hermeneutiska aspekterna ligger till grund för tolkningen av texten som beskrivs mer utförligt i avsnittet om analys nedan. Dock inser vi de begränsningar och vanskligheter som det innebär att uttala sig om någons livsvärld efter en två timmar lång intervju. Genom att se intervjusvar som berättelser öppnar vi upp för att tolka föräldrarnas upplevelser så som de berättas för oss. Det vill säga att se föräldrarnas berättelser som en återgivning av deras upplevelser såsom de tolkar dem och väljer att återge dem i just denna situation till just denna person utifrån det samspel som väcks i mötet. Vi är influerade av postmoderna teorier och ser även språket som social handling med mångtydiga betydelser. Berättelserna präglas av sociala normer i samhället och de sammanhang vi ingår i och kulturella förväntningar på vad som bör berättas och hur. De präglas även i mötet av personernas bakgrund och uppfattningar av varandra.

En narrativ ansats

Vad innebär då en narrativ ansats? Tidigare fokuserade narrativa metoder främst på lingvistiska och strukturella aspekter av texten, men det har skett en ökning av fokus på mening och relationer i narrativ samt sociala, historiska och kulturella kontexter (Johansson, 2003). Enligt Johansson (2003) möjliggör en narrativ metod en analys av hur föräldrarna förklarar och tolkar sina handlingar och hur de skapar mening i sina upplevelser. Hoshmand (2005) menar att narrativ metod är lämplig då man söker kunskap kring mening och mönster i vad personer säger om sig själva och sina liv. Ett narrativt forskningsperspektiv kan även ge förståelse kring hur meningsskapandeprocesser påverkas kontextuellt och kulturellt. Enligt Becker (1999) möjliggör narrativ metod analys av hur kontinuitet skapas och återskapas över tid. Becker anser att berättelser är något man gör och upplevelser omformas genom berättandet, vilket kan ge värdefull information om meningsskapandeprocesser.
Mot bakgrund av detta ansåg vi en narrativ ansats vara förenlig med vårt syfte att utforska hur autismdiagnosen bidrar till att skapa mening i föräldrarnas upplevelser.

Förförståelse

Förkunskap är en förutsättning för kunskapsutveckling (Norell & Törnqvist, 1995). Utan förförståelse är det inte heller möjligt att uttolka mening ur andras berättelser. Förståelsen bygger i mångt och mycket på kulturellt gemensam kunskap, vilken är förutsättningen för att kunna förstå någon annan. Vilka vi är och vad vi har med oss in i denna studie utgör grunden

vi står på i mötet med föräldrarna och litteraturen, men vi är bara medvetna om vissa aspekter av den (Lindseth & Norberg, 2004). Vår förståelse ändras genom studiens gång genom den litteratur vi läser, de diskussioner vi har och de möten vi ingår i. Varje intervju påverkar hur vi lyssnar på och tar till oss nästa intervju. Således är det svårt att ge en bild av hur vår förförståelse ser ut. Här följer dock en kort presentation. Uppsatsförfattarna är två snart färdigutbildade psykologer. Psykologprogrammet, och klientarbetet som är en del av utbildningen, ger erfarenhet av samtal som tas med in i intervjusituationen. Förutom detta har vi båda arbetat inom områden som är relevanta för denna studie. En av oss har tidigare arbetat på en särskola, lägerverksamhet, skolhem samt ett elevhem för barn med autism. En har främst arbetat med vuxna med autism och Aspbergers syndrom och är nybliven mamma sedan ett år tillbaka. Dessa kunskaper och erfarenheter finns med vid utformandet av teman, i intervjuerna och i tolkningen av dem.

Förstudie

Enligt Kvale (1997) är etablerandet av en teoretisk förståelse för det som ska undersökas en betydande del i ett intervjuprojekt då det krävs kunskap om ett fenomen för att kunna ställa viktiga frågor kring det. Men denna kunskap kan inte bara nås genom teoretiska studier utan också genom att vara i den faktiska miljön (Kvale, 1997). Förutom att läsa och sammanställa teorier och forskning kring autism, diagnos och meningsskapande genomfördes därför intervjuer både i Göteborg och Malmö för att få en bättre förståelse för ämnet och för hur diagnosförfarandet gick till. I Malmö intervjuades en verksam psykolog på Barn- och ungdomshabiliteringen och i Göteborg intervjuades chefen för enheten för Barnneuropsykiatri samt en verksam psykolog. Samtal fördes också med en sekreterare på enheten för Barnneuropsykiatri med tidigare erfarenhet av denna typ av studier om hur upplägget för att komma i kontakt med föräldrarna kunde se ut. Även självbiografisk litteratur (Barron & Barron, 1992; De Clercq, 2007; Johansson, 2007; Lexhed, 2008; Schäfer, 1996) av föräldrar till barn med autism samt personer med autism som skriver om sin uppväxt lästes med syfte att få en bättre förståelse för deras situation och upplevelse.

Urval

Urvalskriterierna för att ingå i studien var att man var förälder och målsman för ett barn som diagnostiserats med autism för ett till två år sedan. Denna tidsangivelse valdes, utifrån vad som framkommit i förstudien, då diagnosprocessen fortfarande antogs vara färsk i minnet

samtidigt som föräldrarna inte var mitt uppe i den vid tillfället för intervjun. Beslutet att inte komma in under pågående process grundades dels på etiska skäl och dels på att det skulle ha funnits tid för föräldrarna att reflektera. Ytterligare ett urvalskriterium rörde komorbiditet, då detta är vanligt hos barn med autism. De får ofta förutom autism även en annan diagnos. Eftersom studien syftar till att undersöka hur föräldrar skapar mening när deras barn får en autismdiagnos togs komorbiditeten under beaktande. I samråd med kontakter på habiliteringen och enheten för Barnneuropsykiatri fattades beslutet att inkludera även barn som diagnostiserats med autism samt lindrig utvecklingsstörning eller ADHD. På så sätt utesluts exempelvis grav utvecklingsstörning då det i dessa fall kan vara svårt att urskilja gränsen mellan autism och utvecklingsstörning. Samtliga barn som inkluderades hade autistiskt syndrom som huvuddiagnos. Åldern på barnen begränsades till upp till nio år, då senare satt autismdiagnos ofta rör sig om Aspbergers syndrom som tillhör autismspektrumstörningarna, men ibland omnämns som kvalitativt annorlunda (Cohen, 2000). Diskussioner fördes även kring om det hade betydelse om det var första barnet i familjen eller om det fanns syskon. Detta ansågs dock inte vara av så stor relevans, däremot att det skulle vara första barnet med autism i familjen så att de inte genomgått denna process tidigare.

Rekrytering

För att få hjälp med rekryteringen av föräldrar att intervjua kontaktades dels Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö och dels enheten för Barnneuropsykiatri (BNK) Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Båda dessa organisationer kommer i kontakt med flertalet barn som diagnostiseras med autism i respektive region. Syftet med att kontakta två organisationer var att vi inte ville att föräldrarnas berättelser skulle spegla arbetssättet inom en viss organisation, utan få en större bredd. I Malmö kontaktades en psykolog på barn- och ungdomshabiliteringen som valde ut åtta familjer som stämde in på ovanstående urvalskriterier. När kontakt tagits med BNK formulerades ett brev till föräldrar i samråd med chefen på kliniken samt psykolog. En sekreterare som tidigare arbetat med liknande projekt hjälpte sedan till med urvalet och utskick gjordes till ungefär 60 familjer. Detta berodde på tidigare erfarenheter av att familjerna som kontaktas ofta har svårt att ta sig tid till denna typ av intervjuer. Samtliga familjer mottog ett inledande brev från respektive organisation som rekommenderade dem att delta i studien, ett brev skrivet av författarna som beskrev studien och villkor för deltagande (Bilaga A) och slutligen ett svarsbrev med frankerat kuvert (Bilaga B). Från Malmö inkom inga svar. Från Göteborg inkom femton svar. Beslut fattades därför

om att inte gå vidare med Malmö, utan att göra intervjuerna i Göteborg. Då enheten för Barnneuropsykiatri är en specialistenhet, kom föräldrarna som svarade från flera olika stadsdelar inom Göteborg. En förälder valdes bort på grund av behov av tolk, vilket inte kunde tillgodoses. Då fler svar inkommit än vad som var möjligt att inkludera utifrån studiens tidsramar valdes de första åtta föräldrarna som svarat ut och kontaktades för intervju. Till övriga sju föräldrar skickades ett svar med ett tack för att de hört av sig, men att det tyvärr inte fanns utrymme för fler intervjuer.

Deltagare

Sammanlagt deltog åtta föräldrar i studien, sju kvinnor och en man. Barnen som diagnostiserats med autism var mellan 3,5 år och 9 år. De fick diagnosen när de var mellan 3 år och 8,5 år. I snitt var det drygt 16 månader sedan de fick diagnosen. Utifrån de föräldrar som svarade justerades tidsspannet från det att de fick diagnosen till från sex månader till tre år. Fem av barnen hade en ytterligare diagnos: två hade även diagnosen ADHD och tre av barnen hade diagnosen lindrig utvecklingsstörning.

Intervjuer och transkribering

Studiens syfte var att nå fördjupad förståelse för hur föräldrar till barn som får en autismdiagnos upplever och skapar mening i detta. Utifrån detta syfte valdes kvalitativa intervjuer som metod. En halvstrukturerad livsvärldsintervju är en intervju vars syfte är att få beskrivningar av den intervjuades livsvärld för att sedan kunna tolka fenomenens mening (Kvale, 1997) och detta är den typ av intervju som valdes i studien. Intervjun var fokuserad i den mening att det fanns specifika teman i fokus, men ordningsföljd och exakta formuleringar på frågorna var inte bestämda i förväg. En fokuserad intervju innebär att den genomförs med inriktning på en specifik händelse och hur den inverkat på och påverkat livet för informanten (Zetterqvist Nelson, 2000). Intervjuernas syfte var att ge utrymme för föräldrarnas berättelse. Teman formulerades, med vår förstudie som grund, utifrån tre områden: tiden innan diagnosen, diagnosprocessen och framtiden. Vid utformningen av en intervjuguide bör man ta hänsyn till hur materialet sedan ska behandlas. Vilken analysmetod som valts styr därför utformningen. Vid en narrativ metod bör intervjupersonen få både tid och frihet att utveckla sin berättelse (Kvale, 1997). Trots teman var intentionen därför att i möjligaste mån låta föräldern berätta så fritt som möjligt och sedan eventuellt följa upp svar och ställa följdfrågor för att täcka områden. Varje intervju började med uppmaningen att berätta sin berättelse och

börja där man önskade. Kvale (1997) tar upp att de intervjuade bör få en bakgrund och orienteras i intervjun både före och efter denna. I detta fall berättade intervjuaren innan intervjun om sig själv, om syftet med undersökningen, hur materialet skulle hanteras samt svarade på eventuella frågor. Varje intervju avslutades med frågan hur det upplevts att bli intervjuad. Ingen tidsbegränsning sattes, utan målet var att låta berättandet ta den tid det tog. Föräldern uppmanades att avsätta cirka två timmar till mötet. Samtliga föräldrar informerades även om att det inte skulle finnas möjlighet att återkoppla resultatet under uppsatsarbetets gång, vilket var vår ursprungliga avsikt. Istället får de ta del av uppsatsen i färdig version och får då möjlighet att höra av sig till oss med frågor och tankar. Samtliga gav sitt samtycke.

Samtliga åtta intervjuer genomfördes enligt överenskommelse med föräldrarna på det ställe de själva valde. En intervju skedde på ett café och övriga i hemmet. För att skapa en jämlik situation intervjuade endast en person. Fyra intervjuer var gjordes därför. Samtliga intervjuer spelades in på mp3-spelare eller minidisc. Det är viktigt att ta tid till att reflektera över intervjun efteråt. Dessa omedelbara intryck kan sedan fungera som en del av bakgrunden vid analysen (Kvale, 1997). Det kan också vara ett sätt att fånga den successiva förändringen av förförståelsen under arbetets gång**.** I denna studie gjordes detta genom att intervjuaren efter intervjun satte sig ner och skrev ner sina intryck och tankar. Detta skrevs sedan ut separat från intervjun. Intervjuerna med föräldrarna var mellan 68 och 130 minuter. Transkribering av intervjuerna genomfördes av respektive intervjuare. Den gjordes ordagrann och inkluderade pauser, suckar, skratt och gråt för att förmedla något av känslan i stunden. För läsbarhetens skull har detta dock tagits bort i de citat som presenteras. Under transkriberingen redigerades namn och vissa uttalanden för att avidentifiera de föräldrar som deltagit.

Analys

För bearbetning och analys av materialet efterfrågades en metod som förmådde belysa innehållet i föräldrarnas berättelser och samtidigt ge utrymme för en mer fördjupad analys av meningsskapande. Utgångspunkt är metoder som har sin grund i ett fenomenologiskt hermeneutiskt perspektiv (Lindén & Cermák, 2007; Lindseth & Norberg, 2004; Norell & Törnqvist, 1995). Gemensamt för dessa är att tolkningsarbetet är en rörelse mellan närhet och distans. Å ena sidan att närma sig berättelserna med inlevelse och intuition och å andra sidan en kritisk, reflekterande distans. Det kan även sägas vara en pendling mellan att förstå och att förklara. Denna växling beskrivs utifrån den hermeneutiska cirkeln där delarna belyser helheten och vice versa genom hela tolkningsprocessen.

Bearbetningen av materialet bestod utav tre delar. Den första delen utgjordes av en naiv läsning av samtliga intervjuer, vilket syftade till att lära känna intervjuerna och få en helhetssyn på materialet (Lindén & Cermák, 2007; Lindseth & Norberg, 2004). Här läses även anteckningarna som gjordes i anslutning till intervjuerna. Det som framträder ur texterna och berör i detta första skede kan tänkas vara meningsbärande i berättelserna (Lindseth & Norberg, 2004). Tankar från detta första delmoment låg till grund för den strukturella analysen. En form av strukturell analys är att ställa frågor till texten och söka efter svar (Lindseth & Norberg, 2004). Den strukturella analysen består utav två delar med olika frågor till texten som grund. I den första delen lästes texterna utifrån frågan, vad berättar de om här? Denna läsning syftade till att belysa det manifesta innehållet i berättelserna. Detta kategoriserades sedan utifrån vilka aspekter som återkom i flera av berättelserna och sammanställdes på ett sätt som låg så nära de ursprungliga berättelserna som möjligt.
Den tredje läsningen av texten innebar att inte bara lyssna efter *vad* som sägs, utan även efter *hur* det sägs. Hur berättar föräldrarna och hur skapar de mening i sin berättelse? Här var teori kring berättelsers meningsskapande funktion vägledande för vilka frågor som ställdes till texten. Med hjälp av dessa teorigrundade frågor ämnades strukturella och underliggande aspekter av berättelserna belysas. Detta för att ge en djupare tolkning av meningsskapande. Detta sammanfördes sedan till en tolkad helhet (Lindseth & Norberg, 2004). Där sätts uppsatsens delar i relation till varandra och en diskussion förs kring de tolkningar som görs.

RESULTAT

Vad föräldrarna berättar

Första delen av analysen utgick från frågan *vad* det var föräldrarna berättade i syfte att beskriva deras livsvärld. Detta presenteras i de sju områden som framkom under analysen: *berättelser om tiden innan diagnosen, berättelser om att söka hjälp, berättelser om att få diagnosen, berättelser om diagnosens betydelse, berättelser om att hantera, berättelser om att leva med autism* samt *berättelser om framtiden*. Varje område består av ett antal underkategorier som kommer att presenteras under respektive område. Områdena belyses med citat från intervjuerna som är utvalda utifrån att de representerar vad många föräldrar berättar, men också utifrån att de belyser olika aspekter av berättelserna.

Berättelser om tiden innan diagnosen

Berättelserna om tiden innan diagnosen handlar om att förhålla sig till *något*, om att jämföra med andra barn och om hur situationen eskalerar.

Att förhålla sig till något

Vissa föräldrar upplever mycket tidigt i barnets liv att något inte stämmer, för andra kan det dröja några år innan de första tankarna kommer. Gemensamt är att det är svårt att sätta fingret på och att man måste förhålla sig till något som man inte vet vad det är. De upplevelser av att något inte stämmer som föräldrarna beskriver är bland annat att det är annorlunda att amma, att barnet inte lyssnar på sitt namn, bristande ögonkontakt, att barnet inte uttrycker så mycket behov och att barnet är överaktivt och ofta får utbrott. De som har barn sedan tidigare grundar känslan i jämförelser med syskonen. Detta gör att många föräldrar beskriver hur de har svårt att förstå och tolka sitt barn. Några föräldrar beskriver en växande frustration och förtvivlan över att inte känna sitt eget barn. De föräldrar som lever i par kan i vissa fall vara ett stöd för varandra i oron och tvivlen kring barnet. För andra innebär oron slitningar i relationen, då man har olika sätt att ta sig an den.

> Alltså det var liksom, jag kände att det var någonting som var fel. Så har jag ju känt från när han var ett halvår så har jag känt att det här är något som är… alltså det stämmer inte riktigt.

> Barn kunde gråta för att de var hungriga, de kunde vara kinkiga för att det var trötta. Kalle var aldrig någonting. Alltså verkligen, aldrig någonting. Varken det ena eller det

> andra. Och när du tog i honom så kunde han bli galen. Alltså, få hysteriska utbrott. Och man kunde inte förstå det. Och man försökte på alla möjliga sätt och… ingenting. Och jag läste till och med böcker om barnuppfostran….Och det var det var en mardröm…det känner jag nu….

Jämföra med andra barn

I jämförelse med andra barn blir avvikelserna tydligare och detta upplevs av flera föräldrar som mycket svårt och sorgligt. Samtidigt beskriver en del föräldrar stolthet över sitt barn som har vissa kunskaper utöver det vanliga.

> Men man kände ju mer och mer. Från att han var…ja ett och ett halvt där började det bli jättejobbigt kände jag. Det var…usch det var så sorgligt. Vi gick till öppna förskolan och så och man jämförde ju och tittade på dom andra barnen. Och Rasmus han gick och la sig i en mjuk pöl och låg där och snurrade och snurrade. Alla andra barnen lekte och hade roligt och han sa inte ett pip och han gjorde inte ett pip och intresserade sig inte för nånting överhuvudtaget. Ähm… alltså det var… jättejobbigt har det varit till och från.

> Och när vi kom dit, då var han ju ändå väldigt duktig, då var han nästan tre och ett halvt, då hade han ju börjat läsa. Böcker upp och ner och han läste överallt, mjölkkartonger och så där, och då blev det ju också svårt igen för man kände att han läser ju faktiskt. Det kan ju inte vara något fel. Hur många tre och ett halvt-åringar läser? Jag var väldigt stolt över honom, även om han hade svårt med andra barn och så där så var man väldigt stolt, så då tänkte man att det är inget fel på honom. Samtidigt som man såg att här är något som är skevt.

Situationen eskalerar.

Med tiden framträder allt fler beteenden och tecken som oroar föräldrarna och situationen eskalerar och blir allt mer problematisk och svår att hantera. Många beskriver frustration, maktlöshet och utmattning. De provar allt, men famlar i blindo.

> Maktlös nästan. Vi visste ju inte vad det var för någonting. Vi satt och dividerade bland alla möjliga sjukdomar. Vi hade ju ingen aning. Så vi försökte ju ändå göra tillvaron någorlunda bra… så vi försökte förklara och påminna. Men ju mer vi påminde desto mer irriterade blev vi själva för vi visste ju inte vad vi skulle göra. Vi hade ju ingen aning.

> För jag kunde sitta här hemma och önska… jag önskade verkligen att min son försvann. För så jobbigt tyckte jag att det var. Det var fruktansvärt/…/ Jag var helt förtvivlad och jag kände ta bort honom, jag vill inte ha honom. Så kändes det.

Berättelser om att söka hjälp

Berättelserna om att söka hjälp handlar om den första kontakten, om bemötande vid första kontakten, om hur autism kommer in i bilden och om väntetiden innan utredningen.

Första kontakten

Några föräldrar beskriver hur den eskalerande situationen leder till att man inte står ut längre och söker hjälp. Andra beskriver att någon annan påtalar att man borde söka hjälp för barnet. Det kan exempelvis vara släktingar, vänner, BVC eller förskolan. En del föräldrar uttrycker att de vill veta om något inte står rätt till med deras barn och är öppna inför att andra påtalar det. För andra är vägen fram till att våga tänka tanken att något inte stämmer fullt ut svår och reaktionen blir av att slå ifrån sig det som påtalas, trots gnagande oro.

> Så jag började ringa och jag fick ju tag på henne då på BNK den sjuksystern där och sa precis som det var att det är jättejobbigt. Vi orkar inte. Vi måste få hjälp. För det är också den här ovissheten. Det är bättre att få en diagnos och veta att såhär är det än att veta att någonting…för nåt var inte bra och inte veta vad det är. Då kan du inte jobba, du kan inte hantera det, du kan liksom inte börja jobba med det va. Så jag ringde jättemycket. Jag ringde nog flera gånger i veckan…
>
> Då vet jag att läkaren där på BVC tyckte det var konstigt att han inte kunde slå de här klossarna ihop/…/Då blev jag också jättearg…jag tänkte, fast det blir så dubbelt det där för man är ändå glad att människor runt omkring reagerade när man inte själv hade den förmågan att göra det just då. Men då blev jag jätte… jag vet att jag ringde till min man på hemvägen och de är inte kloka! Jag går inte tillbaka dit. Jag vet inte vad de vill få sagt, men det är inget fel. Och då går man ju och nästan ljuger för varandra för innerst inne känner man att det är ju någonting.

Bemötande vid första kontakten

Några av de föräldrar som själva söker hjälp blir bemötta på ett bra sätt i sin oro, men många beskriver hur de blir avfärdade, ofta upprepade gånger. På BVC får de höra att barnet bara är lite sent i utvecklingen och att de bör vänta och se.

> Och då kände jag bara att allting brast. Jag började storgråta där inne. Och då kände jag att det är ju ingen idé att jag sitter här och försöker låtsas./…/ Jag kände att det är något som är fel. Nu… jag bara säger det. Så är det ute i luften. Då går det inte att ta tillbaka. /…/ Men då var det så att läkaren hon lade sin hand på min och sa, du har helt rätt. Jag ska inte ställa massa frågor. Din känsla den är rätt. Ingen kan säga något annat.
>
> Då sa den här personen som vi hade som kontaktperson att det är så stort det där med autism förstår du. Det är så jättestort så nej ta det lugnt. Nej det tror vi inte. Nej det är jättestort vet du. Vi får vänta lite.

Autism kommer in i bilden

När föräldrarna kommer i kontakt med autism första gången, antingen genom att någon nämner det eller att man själv börjar läsa, så tas det emot olika. Vissa känner igen sitt barn precis, andra tycker inte alls det stämmer. Vilken bild man har av autism sedan tidigare påverkar hur man kan ta till sig det i förhållande till sitt barn. Vissa känner någon med autism

som de har svårt att passa i bilden av egna barnet. En förälder arbetar med personer med autism och har mycket kunskap.

> Då gick jag in på Internet på jobbet på natten och…helt omedvetet så sökte jag på autism och det var ju liksom som att…åhh…precis som att läsa om Rasmus. Det var…allt bara liksom allt föll på plats. Det var…gräsligt var det. Jättekonstigt.
>
> Alltså fördomar, det har man. Det upptäcker man rätt snart att man har ganska många sådana… så är det ju. Bilden av autism det var ju en människa som inte kunde prata. Om du tänker Rainman, där har du autism. Ej fungerande. Boende på hem.

Väntetiden

Även om vägen dit sett olika ut får alla föräldrar efter en tid en remiss för utredning. Därefter dröjer det ett tag tills utredningen görs. Flera föräldrar beskriver denna väntetid som betydelsefull. Man söker information och begrundar vad man läser och jämför med barnet. Några föräldrar beskriver hur den nyvunna kunskapen gör att man bättre känner igen sitt barn i bilden av autism. Man pratar med varandra och börjar försonas med tanken på att barnet kommer att få en diagnos.

> Och sedan det året det tog…sedan när han blev kallad till BNK, då var jag helt på det klara med att han har någonting inom autismområdet. För då hade han utvecklats så mycket. Och då började jag ju också läsa på och såg ja men ok, jag kan faktiskt se de här sakerna. Så jag var ganska övertygad om att han skulle få någon slags diagnos inom autismspektrat, men inte ren autism, det trodde jag inte.
>
> Mer och mer där kände vi ändå att det var ok och det var skönt. Man började acceptera att vi kommer att behöva mera hjälp. Och när man väl hade gjort det då fick man nästan panik över att tänk om de säger att det inte är något. Vad gör vi då? Då dör jag. Ska vi leva så här? För då hade man ju redan ställt sig in på att det var något.

Berättelser om att få diagnosen

Berättelserna om att få diagnosen handlar om reaktioner på att få en autismdiagnos och om bemötande under utredningen.

Reaktioner på att få en autismdiagnos

Den nya kunskapen om autism och den växande insikten under väntetiden gör att alla föräldrar mer eller mindre beskriver att de var förberedda på att få en diagnos. Utifrån detta upplevs diagnosen som en lättnad och bekräftelse på något man redan visste. Flera föräldrar beskriver ändå hur det blir något utav en chock samt att en känsla av vilsenhet och frågor om

hur man nu ska gå vidare väcks. Några föräldrar hade förväntat sig en annan diagnos, som Aspbergers syndrom, och vissa av barnen får även en annan diagnos utöver autismdiagnosen, såsom ADHD eller utvecklingsstörning.

> Man är ju i chocktillstånd när man får den diagnosen. Då har dom ju sammanställt alla dom här testerna och mötena och så är det…så får man det här i handen och så pratar vi om det och så är han dessutom utvecklingsstörd. Det var…man gick ut därifrån, det var första fina vårdagen kommer jag ihåg. Det var varmt och solen sken och folk skrattade och vi gick där helt…alltså det var helt som i…helt overkligt som att gå i en bubbla. Det var massa människor runt omkring, men ljuden studsade bort liksom. Det var helt…helt sjukt.
>
> När vi fick diagnosen, den dagen, så sa hon det första hon sa att det är inte Aspberger och då kände jag att nu dör jag, vad är det här?

Under utredningen presenteras mycket information. Det är inte alltid föräldrarna till en början känner igen den bild av barnet som presenteras under utredningen. Några beskriver hur de hanterar detta genom att ifrågasätta och kontrollera kompetensen hos dem som gjort utredningen, medan andra hade förtroende för personerna och därför litade på det som framställdes, även om de själva inte förstod. Flera föräldrar beskriver hur de hade många frågor och ville veta så mycket som möjligt, men några beskriver också hur tungt det är att lyssna på den bild av barnet som beskrivs, då den bara fokuserar på svårigheter och att de hade föredragit att vänta med en del av informationen tills senare.

> För det var jag ju tvungen att kontrollera, att de gjorde det de skulle på BNK. Och den här tjejen som var psykolog då… så kontrollerade jag att en psykolog på BNK vad har hon i bagaget? Vad krävs det för att vara det? Du vet, sådant där tar jag ju reda på. Det är ju mitt sätt att kontrollera saker och ting.
>
> Jag ville gå ut och gråta. För du vet, man kan inte ta in hur mycket information som helst. Andra tycker kanske att man är en stor järnmamma kanske… men du kan inte ta in hur mycket som helst. Till slut tar det stopp. Så även om man har hört mycket information så tar du ändå åt dig, för du är ändå mamma.

Bemötande under utredningen

Det som föräldrarna beskriver som mest betydelsefullt under utredningen är att bemötas respektfullt och bli lyssnad på. Några beskriver en önskan om att få praktisk hjälp, medan andra främst lyfter fram vikten av att få förståelse och bekräftelse. En viktig del i bemötandet är också känslan av att fångas upp med en gång och inte bli stående ensam efteråt.

> För det första så ska de lyssna på föräldrarna, för föräldrarna vet bäst. Det är föräldrarna som är experter på barnen så de ska inte ignorera vad föräldrarna säger. För det är ju föräldrarna som ser hur barnen fungerar och det glömmer de många gånger.
>
> Förståelse. Förståelse för föräldrarnas sorg. För föräldrarnas förtvivlan. Och att man kommer dit med vanföreställningar, med fördomar. Så att det är… det är någonting de måste ha. För man har ju känslor och det är inte alla som är så beredda. Det är ju en sorg. För man förlorar ju någonting som man trodde att man hade. Det är ju så. För det är ju… barnet är ju precis likadant oavsett vad de säger, men man tror ju att man har någonting.
>
> Man är så sårbar. Man är så ledsen så folk måste nästan bestämma lite åt en. Förstår du? Nu gör vi så här, nu kommer du till mig nästa vecka så pratar vi om det här. Någon hade behövt säga så till mig tror jag för jag hade nog, nej det behövs nog inte vi klarar oss. Så gick man hem så var det bara rullgardin liksom. Det borde nästan ingå i paketet att när du får diagnosen så får du även en tid för…hur ska man göra nu liksom?

Berättelser om diagnosens betydelse

Berättelserna om diagnosens betydelse handlar om vad diagnosen ger och om hur diagnosen bidrar till en ny syn på barnet.

Vad diagnosen ger

Flera av föräldrarna beskriver hur autismdiagnosen innebär att få bekräftelse och en förklaring som ger ny förståelse. Diagnosen beskrivs också som en möjlighet att få nya verktyg och tillgång till stöd och hjälp och en möjlighet att göra en bild av hur framtiden kommer att se ut.

> Jag tänker så här liksom att diagnosen i sig, själva ordet autistiskt syndrom, det är ju så hemskt, men det känns som att det ger rätten till all den hjälp och stöd man kommer att behöva i alla perioder i Emils liv och i våra liv. Och det är ett kvitto på att han uppfattar och tänker på ett annat sätt. Då kan man tycka att det är skönt att han har fått en diagnos, om det är det som krävs i vårat samhälle, att man ska få en diagnos för att få stöd och hjälp.

Ny syn på barnet

Flera föräldrar beskriver hur autismdiagnosen gör att de ser på sitt barn med nya ögon. Upplevelsen av vad det är som förändras beskrivs på olika sätt. För några föräldrar medför diagnosen en känsla av att barnet för första gången framträder tydligt och får en identitet. Andra föräldrar beskriver en känsla av att omvärdera allt man vetat och att barnet blir främmande. Diagnosen och den nya bilden bidrar även till att de förväntningar man har på barnet förändras.

> Åh, så skönt! Det fanns ju något! Det fanns ju en manual! Så här…bla bla bla… ja, precis… där var ju Kalle! Det var som att ta en identitet och sätta. Här har vi Kalle,

> istället för ingenting. Det är ju som att om någon försvinner och man inte vet. Det är ju bättre att veta om någon är död eller levande än att inte veta något alls. Och precis den känslan hade jag.
>
> Ja, sedan när vi fick autismdiagnosen så kände jag att allt jag visste om Anton fick jag kasta i en soptunna. /…/ Sedan har jag plockat upp bit efter bit. Och tittat på honom med nya ögon. /…/ Det var ganska hemskt… det var jättehemskt. Att plötsligt känna att jag känner inte mitt barn längre.

Berättelser om att hantera

Berättelserna om att hantera handlar om att ställa frågan varför just vi och om olika sätt att hantera och acceptera.

> För det första vet du inte vad du ska göra, dina idéer bara krasas sönder. Och sedan så kanske man sitter och tänker på att man ändå har en framtid, att så här vill man ha det. Men det kan du inte få. Och att acceptera den tanken kan ta lång tid. Och sedan är man besviken för att man tänker att det är fel på mig då, för att jag får ett sådant barn. Och sedan när du väl kommer fram till att det inte är dig det är fel på, då försöker man inse vad felet är. Men sedan till slut är det inte så viktigt att sitta och dividera om sådana saker utan då tar man reda på, vad ska jag göra nu?

Varför just vi?

Att få en autismdiagnos väcker många frågor. Inledningsvis ställer sig alla föräldrar utom en frågan, varför just vi? Sedan följer en tid när flera av föräldrarna beskriver hur de funderar över orsaker. Man granskar sin släkt efter avvikande beteenden, ser tillbaka på graviditeten och förlossningen och funderar över egen skuld i det. Slutligen landar dock samtliga föräldrar i att orsak inte har så stor betydelse, utan att det gäller att förhålla sig till situationen som den är. Vissa av föräldrarna beskriver en särskild mening med att ha fått detta barn, medan andra talar i termer av slump.

> Gud, tänk att vi fått ett barn med autism. Det känns som om det är någon annan ibland, som om det inte riktigt är vi.
>
> Dom vill göra massa utredningar om hur och när och varför hela tiden och massa konstiga undersökningar på Rasmus och så. Vi känner att…det ändrar inte på nånting. Om det var just den kromosomen där, om det blev lite fel på den. Det ändrar inte…gör inte Rasmus mindre autistisk eller utvecklingsstörd.
>
> Samtidigt så kan jag också känna, att nu har vi fått ett barn med det här funktionshindret, det är en utmaning vi har fått. Och vi har inget alternativ att inte ta den här utmaningen, men samtidigt utvecklar det oss som människor väldigt, väldigt mycket. Så jag ser inte det som… det behöver inte vara negativt.

Att acceptera och hantera

Samtliga föräldrar betonar vikten av att acceptera situationen. Återkommande sätt att hantera sin situation är att hålla fast i det positiva, att ta en dag i taget och att fokusera på här och nu. Ett annat viktigt sätt att förstå och hantera barnet som beskrivs är att skaffa mer kunskap om autism. Många föräldrar beskriver hur de läser allt de kommer över och att det kan vara svårt att sålla. En förälder skrev sin c-uppsats för att få en inblick i sin sons framtida skolsituation.

> Men så känner vi ändå att det är ingen idé att deppa för det blir bara värre. Det är mycket…försök tänk positivt så mycket som det går. Så känner vi.
>
> Man får försöka ta en dag i taget liksom, här och nu. Man får försöka fokusera på det man håller på med tror jag. Annars så blir man knasig.
>
> Men som vi hanterade det då när vi började misstänka det här själva då började jag ju läsa en hel del så jag har nog lånat, inte alla böcker, men jag har lånat många böcker på bibliotek och plöjt igenom då. Och dom har jag plöjt dels för att veta då hur man kan göra för att det kan bli bättre. För det kan det bli om man har rätta förutsättningarna för att jobba med det.

Berättelser om att leva med autism

Berättelserna om att leva med autism handlar om en ny föräldraroll, om att hitta en vardag som fungerar, om vikten av kommunikation, om hur det är en sorg, men också berikande, om att möta omgivningen och om hur diagnosen gör att en ny värld öppnar sig

Ny föräldraroll

Att vara förälder till ett barn med autism innebär en ny sorts föräldraskap. Föräldrarna inser dock snart att de inte behöver börja från början, utan redan har en grund att stå på. Flera föräldrar beskriver ändå hur det inte längre räcker att gå på sin känsla och sunt förnuft, utan det behövs en ny typ av kunskap och ett nytt förhållningssätt för att kunna sätta sig in i och förstå vad som är rätt för barnet bland alla alternativ. Som förälder måste man nu också på ett nytt sätt planera framåt och anpassa tillvaron efter barnet. De nya kraven på föräldrarollen gör att man måste förändra och anpassa vem man själv är. Flera av föräldrarna beskriver att de tvingas bli den stridande föräldern som måste kämpa för barnets rättigheter. Det ställs alltså nya krav, men utifrån förståelsen diagnosen ger frigörs också nya krafter.

> Det är klart att man förändras. /…/ Det ställs andra krav på en som föräldrar. Förutom allt det här vanliga så krävs det att man hela tiden är där. Och tänker och ser till att det blir det bästa. Sen är det väldigt mycket, som jag tycker är jobbigt, väldigt mycket avvägningar och jämförande så här… Vad är bra? Vad är lagom bra?

> Jag tänker efter innan, klarar han av att åka? Klarar han av att åka här nu? Och klarar han av att åka hem? Och blir svaret nej på någon av frågorna så åker vi inte. För vi orkar inte med de striderna som blir…

Att reflektera över och förändra sitt sätt att vara samt att ständigt försöka förhålla sig till och tolka barnet gör att förälder och barn knyts nära samman. Flera föräldrar beskriver hur de har ett starkt behov av att vara nära och ha kontroll på barnets värld för att undvika att barnet på något sätt far illa.

> Så är det ju med skolan också. Och ändå går han då på en skola för bara med autistiska barn. De är sju elever och lika många lärare. Och de är utbildade. Och ändå vill jag vara där och tala om för dem hur man ska göra. /…/ på hans värld vill jag ha kontroll. Och… jag vill ju att aldrig att han ska behöva bli ledsen…eller ledsen… hamna i en situation där han inte förstår saker och ting. Det är jag ju rädd för. Det är nog min största rädsla.

> Men det handlar om att jag har svårt att se att han lider, att han har det jobbigt… så då måste jag, då är det bara jag. För annars mår jag så himla dåligt. Så det handlar ju inte om att jag inte litar på att min man inte kan. Det är bara att jag mår så dåligt av att se så jag kan inte bara stå och titta på. Och då kan det bli så att jag tar över ibland./…/ Ju sämre han mår desto mer mamma blir jag. /…/ Och om jag då vet att jag gör allt jag kan för att han ska må bättre så mår jag lite bättre.

Hitta en vardag som fungerar

Barn med autism behöver en strukturerad tillvaro. Alla föräldrar beskriver hur de måste hitta ett förhållningssätt till detta. Struktur blir en framträdande del av livet, men samtidigt kämpar föräldrarna för att hitta sätt att ge utrymme för den flexibilitet man själv och kanske resten av familjen behöver.

> För det första är det ju det att du måste ju strukturera upp livet. Du måste sätta upp regler. Och många gånger känner man sig låst när man måste ha så mycket struktur och regler så att man nästan… man han ju inget eget liv blir det nästan… så då kan det bli väldigt tufft.

> För jag kan ju inte ha… om jag har ett sådant här schema och sedan så kommer det en kompis och ringer på och vill leka. Ska jag då gå in och titta och nej, det står tyvärr inte här du kan inte leka. Så vill jag ju inte ha det! Utan jag vill ju att han ska vara flexibel där han klarar av att vara det.

Att leva med ett barn med autism innebär en förändrad tillvaro full av både egna uppoffringar och syskon som får komma i andra hand. Föräldrarna beskriver förändrade förväntningar på livet som nu upplevs som mer begränsat. Flera föräldrar beskriver tillvaron som krävande och utmattande. När de är som tröttast ska de samtidigt orka som mest. Några föräldrar beskriver hur de nya kraven och utmattningen de upplever gör att ork krockar med samvete, och skapar en oro över att inte räcka till som förälder.

> Man tror att man kan planera sitt liv liksom men det kan man ju inte. Det blir aldrig som man tänkt sig. Man kan aldrig veta liksom vad det…vilka riktningar livet tar så. /…/ Det är väl det att det har blivit så låst liksom. Det är inte så att man kan göra hur man vill nu. Utan nu är vi här och nu och vi får anpassa oss efter Rasmus liksom.
>
> Ja man känner att…alltså vi klättrar ut på taket och hoppar ut snart. Jag orkar inte!
>
> Det är när jag känner att jag att jag inte räcker till för Kalle. Och tänker att herregud, den här pojken skulle ha varit född i en annan familj. Och när jag tänker så, då bli jag ju så ledsen. Då bli jag ju så oerhört ledsen. För jag älskar ju honom. Han är ju min. Och då känner man sig verkligen otillräcklig som mamma. Och jag blir så… åh, jag måste ju förändra det här… jag måste ta mig i kragen och bli en riktig mamma nu.

Vikten av kommunikation

Vissa av barnen pratar och kommunicerar, medan andra har en begränsad förmåga att uttrycka sig. För föräldrarna är kommunikationen en viktig del i att lära känna och få en bild av sitt barn. En förälder beskriver hur barnet började kommunicera som det största av allt och flera föräldrar önskar mest av allt att kunna prata med sitt barn.

> Och det är väldigt synd om Kalle för att han kunde ju inte kommunicera. Han hade ju fullt av känslor som han överhuvudtaget inte … För det är ju inte så att de är känslolösa. Han hade ju massor. Men det kunde inte komma ut. Han kunde definitivt inte få mig, sin mamma, att förstå. /…/ Och vi fick lära oss teckenspråk. Och Kalle lärde sig i blixtens hastighet alltså. /…/ Det var den största befrielsen. Även om vi inte hade fått diagnosen eller någonting. Men vi kunde kommunicera med honom. Och han kunde säga att han var arg, glad, ledsen, hungrig… Helt plötsligt så öppnade sig världen. Alltså det ju, det var nästan som att föda Kalle på nytt. För nu var det ju Kalle. Det här var ju Kalle! Den andra Kalle hade fått leva i en garderob stackaren.
>
> Men man kan önska att åh, jag vill prata med honom, jag vill prata om saker, jag vill förklara saker, jag vill fråga saker. Vad åt du på dagis idag? Var det roligt? Vad gjorde ni när ni var ute? Man kan liksom… jag pratar, men jag får aldrig några svar och det…ja, det är jättejobbigt emellanåt alltså. Nu går vi här hemma och jag pratar och han pratar inte. Det han säger är samma sak varje dag liksom.

En sorg men också berikande

Att få ett barn med autism beskrivs på många som sätt en sorg för föräldrarna. Samtidigt beskriver flera föräldrar också att få ett barn med autism som berikande, att det ger ett nytt perspektiv på tillvaron.

> …det gör jätteont. Och det är liksom…man hamnar ofta i lägen där det blir jättesorgligt. Det räcker ju att gå på Ikea. Eller jag var på Ikea här om dan och ja man kan se någon mamma med nåt barn och dom pratar om saker eller förklarar nåt eller fikar ihop. Ja sådana där vardagliga saker och jag känner att det kan jag inte göra med Rasmus och då gör det jätteont. Det är mer alla dom grejerna som jag undrar ska inte det…ska det alltid

> vara så här jobbigt liksom? Och det är inte för att jag är avundsjuk på dom andra. Det är bara så sorgligt att jag inte kan göra det med Rasmus.
>
> Fast… sen så är det ju väldigt berikande. Man lär sig att se på andras barn, och så trångsynt som man tycker att andra är nu, det har man ju också varit en gång./…/ Jag känner att jag har större förståelse för personer utan diagnos också. Vi är ju också bara människor med allt vad det innebär. Och från att ha varit en sådan som har tänkt att mitt sätt är det rätta sättet så har jag börjat… ja, man ser människor på ett helt annat sätt. Och jag känner att det ger utrymme till andra att få lov att vara annorlunda.

Omgivning

Flera föräldrar beskriver svårigheterna i att det inte syns på utsidan att barnet har autism. Att förhålla sig till andras oförståelse och fördomar är svårt för många föräldrar till en början, men flera berättar att de lägger allt mindre betydelse i det. Flera föräldrar beskriver också tankar kring att berätta om autismdiagnosen för släkt och vänner samt för barnet själv och syskonen. De beskriver en förhoppning om att barnet ska få ett bättre bemötande, men också en rädsla att utomstående ska döma barnet utifrån diagnosen.

> För hade han varit CP skadad eller suttit i rullstol då hade det blivit tydligt, men här blir det så osynligt. Många ställer ju samma krav på honom som på vem som helst, för det syns inte.
>
> Idag är det inte viktigt vad folk tycker om mig. Idag är det viktigare att jag sätter mig ner och får Kalle att förstå vad det är han gör, huruvida det är bra eller inte bra… och få fram vad det är i honom som gör att han gör som han gör. Det känner jag är viktigare än om någon dum människa tittar snett på mig. Låt dem göra det då. Det har jag lämnat.
>
> Ja, Emil har autism…hur kommer han bli bemött då? Och jag menar det finns ju, det låter kanske hemskt, men det finns ju föräldrar som kanske inte vill att just deras barn ska leka med honom. Så är det ju. Och då känner jag så här, att det kanske är bra att de inte vet. Samtidigt som jag vill att han ska bli förstådd. Och så är det här avvägandet hela tiden.

En ny värld

I och med diagnosen står man inte längre ensamma med barnet, utan en ny värld öppnas upp bestående av kontakter med professionella. Föräldern befinner sig nu plötsligt mitt i ett nätverk kring barnet och förhåller sig till detta på olika sätt. Nätverket utökas även med andra föräldrar till barn med autism genom föräldragrupper och internetforum. Denna kontakt beskriver många som betydelsefull för igenkänning, bekräftelse och upplevelsen av att inte vara ensam, men även för att kunna få konkreta råd och tips.

> Du kan se på det som att här är Erik och jag är paraplyet över honom och alla personer runt omkring honom i skolan och på BNK och alla personer som kommer att hjälpa honom i framtiden hjälper mig att hjälpa honom.

> Det är jätteviktigt med nätverk runt omkring sig. Och med olika, vad ska jag säga, kompetenser i nätverket. Läkare och psykologer, logopeder, ja du vet. Och även det här…vad ska man säga? Vänner eller vad man ska säga. Autismvänner eller vad man ska kalla dom för. Det är också jätteviktigt.
>
> En helt ny värld öppnas ju. Även positivt såklart…man kommer i kontakt med andra föräldrar i samma situation. Herregud, ni kan inte heller åka till Ikea! Det känns skönt att höra så.

Föräldrarna ger uttryck för olika förhållningssätt till den hjälp man kan få. Vissa uttrycker att man vill ge barnet den bästa hjälpen. Vissa att man bör ta all hjälp man kan få, medan andra är mer selektiva utifrån både barnets behov och egna. Man tar emot hjälp för att orka, men många beskriver att det kan vara svårt att överblicka och orka sätta sig in i all hjälp man kan få. Några föräldrar beskriver hur det kan vara svårt att släppa barnet till andra. All träning och pedagogiska hjälpmedel som finns att använda sig av kan också upplevas som kravfyllt.

> Men när dom väl ringde och sa nu har vi hittat en stödfamilj, då fick jag panik. Nej, hjälp vad är det vi håller på med? Det var jättehemskt. Vi har inte skaffat barn för att lämna bort dom liksom. Det är klart vi kan ta hand om dom själva. Gud, vi kan inte lämna bort våra barn! Men för att orka alla andra dagar.
>
> Vi måste vara så himla pedagogiska och vi ska…vi måste ju försöka träna med honom och öva och göra dom rätta sakerna och det är ju mycket det här att kommunicera via bilder. Åh nu måste vi göra pärmar och plasta in och hej och hå. Men alltså orken den finns bara inte där. Det är som en åh, tung blöt matta på bara. Jag orkar inte, jag vill inte, jag vill inte. Jag har ingen energi. Det var väldigt jobbigt att liksom gå med det jag borde, jag borde hela tiden.
>
> Nej, jag tycker att vi känner vårt barn bäst liksom. Sedan är det jätteskönt, jag vill att det ska vara på våra villkor. Om vi behöver hjälp och råd, det har vi ju rätt till, då ska vi kunna få det, men jag vill inte ha något påpackat som jag inte känner att… nej. Nej, jag känner inte förväntningar heller, för ingen kan göra vår roll bättre än vi gör den.

Berättelser om framtiden

Berättelserna om framtiden handlar om oron för framtiden, den framtid som inte kommer bli samt den egna framtiden.

Oro för framtiden

Att få diagnosen sätter igång tankar och oro för hur framtiden kommer att se ut. Föräldrarna beskriver hur de tänker på och oroar sig för praktiska saker som hur barnet kommer att bo och klara sig, men framförallt beskriver de en oro för hur barnets relationer till andra kommer att se ut. När man tänker på framtiden finns det en oro för att barnet ska bli ensamt, inte få kamrater och att barnet inte kommer att förstås av andra och därför råka illa ut. En förälder

beskriver hur att ha en stark tro gör att man oroar sig mindre för framtiden. Alla föräldrar nämner oron över vad som ska hända när man själv dör.

> Nej men jag tänkte autism, han kommer ju aldrig få ett liv! Han kommer inte kunna leva med någon. Han kommer inte att få ett jobb, inga barn. Hur ska hans liv bli? Och vad händer när vi dör sedan, vem ska ta hand om honom? Och syskonen… ska de behöva ta hand om honom? Och så där…. Han kommer aldrig få några kompisar. Han kommer aldrig kunna gå i vanlig skola. Man hade tusen tankar.
>
> Och sedan är man orolig såklart att man ska gå och dö, att vi ska dö. Vem ska ta hand om honom då? Gud, ingen kan ju förstå han som oss sådär. Där tror man ju att man är helt oumbärlig såklart.

Den framtid som inte kommer bli

För föräldrarna är att förhålla sig till framtiden också att förhålla sig till den framtid som inte kommer att bli och att sörja detta. Diagnosen och den nya synen på barnet gör att man får ändra sina förväntningar på framtiden och anpassa dem till det man nu vet. Samtidigt finns hoppet om en utveckling kvar. Flera föräldrar uttrycker dock en ambivalens kring att våga hoppas att det ska bli bättre.

> Man ville ha ett normalt, vanligt liv. När det inte riktigt blir så, då blir man besviken, mäkta besviken. För då är ju den drömmen sönder, som man har byggt upp, den går i kras då. Så då… nej, allting har tagit sin tid. Det tar tid innan man accepterar att så här är det. Så här ska vi leva och det är jättejobbigt. För sedan måste du ändra om hela livet alltså, du måste planera om hela livet.
>
> Sen har man ju hört, men man ska inte, vågar inte hoppas för mycket, men hoppet ja det är kvar faktiskt… för har man gett upp hoppet, så är det ju bara svart. Så att… vi känner ju ändå, för jag har ju hört det… det är sånt man kan gå och önska. Man kan drömma då, att en sån här diagnos kan ju gå åt en lättare form alltså. Att man kan jobba med dom va. Det kan ändra sig har jag hört. Till och med läkaren har sagt det, på BNK. Men det är inte sagt att det gör det för Emma, men finns det… lite liksom i bakgrunden, att det finns en möjlighet så ska man ju jobba efter det.

Den egna framtiden

I den kaotiska tillvaro många föräldrar beskriver har det i första hand handlat om att få vardagen att fungera och det har därför inte funnits tid eller plats att tänka över den egna framtiden. Några föräldrar har en önskan om att komma tillbaka till livet så som de såg ut innan, att återerövra sitt liv. Flera föräldrar som varit hemma med barnet har förhoppningar om att kunna börja arbeta igen och att vardagen ska kunna rymma även egna intressen. Några föräldrar betonar också vikten av att, även om livet förändrats, försöka ha kvar sina egna planer och drömmar.

> Min framtid, herregud, nej jag har väl ingen framtid så egentligen.
>
> Jag hoppas att jag, jag hoppas att jag kan jobba ordentligt och lite mer normalt. Och att vi kan ha ett lite mer… lite mer av ett vanligt familjeliv. Att jag inte ska vara hemma. Ja… Och att vi ska kunna ha ett hyfsat normalt socialt liv. Jag hoppas det och det är vårt mål, det är det vi jobbar mot. Att vi ska få ihop den här ekvationen. Att vi ska kunna gå iväg och göra våra saker, det vi tycker är roligt också.

Hur föräldrarna berättar

Andra delen av analysen belyser meningsskapande utifrån *hur* man beskriver att vara förälder till ett barn med autism. Resultatet presenteras i sex områden: *berättelsernas kronologi, bringa ordning ur kaos, kulturella föreställningar, att omskapa berättelsen om barnet, aspekter av metaforer samt att sätta det svåra i relation till något annat*. Områdena belyses med citat utvalda för att de beskriver hur föräldrarna berättar.

Berättelsernas kronologi

Intervjuerna inleddes med att föräldrarna ombads att berätta fritt kring hur de upplevt det att deras barn fått en autismdiagnos. Samtliga föräldrar utom en börjar sin berättelse med att beskriva första tanken på att något inte stämmer med barnet, såsom ”Ända sedan han var liten så förstod man…”. Vissa uttalar detta som början genom att säga ”Jag börjar från början”, ”Det var så det började” ”eller ”Det började ju med…”. Därefter följer hos de flesta föräldrarna en kronologi som återges i resultatets första del som tiden innan diagnosen, att söka hjälp, att få diagnosen och vad det fick för betydelse samt hur det är idag och tankar kring framtiden. Tankar på framtiden återkommer på många ställen i berättelsen utifrån vad man tänkte om framtiden innan diagnosen, när man fick diagnosen och hur man tänker på framtiden utifrån sin nuvarande situation. Behovet av att göra sig bilder av framtiden blir tydligt i alla skeden. Då en utsvävning från kronologin sker återupptas berättelsen sedan med kommentarer som ”Var var vi?” eller ”Och sen då…”. Vissa av föräldrarna upplevs ha en färdig berättelse som de vill delge oss, medan andra förefaller leta efter orden i stunden och på ett annat sätt öppnar för en dialog.

Att bringa ordning ur kaos

Utifrån resultatets första del tydliggörs hur föräldrarnas upplevelser av att deras barn får en autismdiagnos innebär ett stort avbrott i deras liv. Föräldrarna måste därmed omformulera sin livsberättelse så att de nya omständigheterna ryms. Detta för att återskapa känslan av sammanhang i livet samt för att omvärdera tidigare föreställningar som inte längre håller. Följande underkategorier presenteras: avbrott och kaos, ny förståelse för det som varit, att planera livet och föreställa sig framtiden.

Avbrott och kaos

Flera föräldrar uttrycker sig i termer av chock och kris när de talar om när barnet fick diagnosen. Men många beskriver samtidigt hur de var förberedda på att få en diagnos och att mycket av bearbetningen skett under tiden av ovisshet samt under väntan på utredning. Avbrottet för dessa föräldrar blir således en process snarare än en specifik händelse. Denna process inleds med de första tankarna på att något inte stämmer och eskalerar i takt med att situationen förvärras. Det man tagit för givet i att vara förälder stämmer inte för detta barn och föräldrarna kämpar för att anpassa tillvaron och försöka förstå barnet. Att inte förstå och kunna förutsäga sin tillvaro innebär kaos, vilket medför mycket stress. För att göra sin tillvaro begriplig och hanterbar strävar de efter att återskapa den känsla av sammanhang som gått förlorad.

> Det kändes som, håller hela vår värld på att vändas upp och ner?

Ny förståelse för det som varit

I och med att barnet får autismdiagnosen möjliggörs en annan tolkning av den tid som varit. All ovisshet föräldrarna burit och de svårigheter de haft att förstå och tolka barnet får genom diagnosens innebörd en förklaring. I föräldrarnas berättelser kring diagnosens betydelse betonas den förståelse av barnet och tillvaron som den ger samt de nya möjligheter till hjälp som öppnas. Händelser i det förflutna beskrivs i ljuset av den kunskap och de erfarenheter de har vid tillfället för intervjun. Diagnosen har alltså ett förklaringsvärde som sträcker sig bakåt i tiden och föräldrarna ser tillbaka och omvärderar sina upplevelser då, vilket ger en lättnad nu. Men det kan även innebära skuldkänslor för det som de inte förstod då, men som de ser nu.

> Men det kändes som på att nåt konstigt vis när man tänker på det nu efteråt så började allt redan där, allt konstigt började redan när jag var gravid.

> Då förstod vi med en gång att det hade han haft hela tiden, ända sedan han var liten bebis.
>
> Men det här med att han faktiskt inte förstod det jag sa… som jag i alla år… jag har ju gått i nio år, eller jag nästan nio år, och trott att han förstod det jag sa. Och idag så inser jag att nej, han har ju faktiskt inte gjort det.

Att planera livet och föreställa sig framtiden

Upplevelsen av mening bygger på att tillvaron är tillräckligt förutsägbar för att man ska kunna planera och föreställa sig sin framtid. Dessa föreställningar får sig törnar för dessa föräldrar som måste förhålla sig till en oförutsägbar framtid där de inte kan använda sina egna referensramar för att se hur barnets liv kommer att te sig. Flera föräldrar berättar hur de tidigare gjorde planer, men hur dessa gått om intet och hur livet har blivit svårare att förutse.

> Man känner sig bitter och lurad och … ja, jättelurad. Här skulle vi få en familj med tre friska barn och vi skulle göra så mycket och vi skulle resa och vi skulle göra det … Inte att man inte kan göra det, men man blir lurad på det på något sätt.
>
> Man tror att man kan planera sitt liv liksom, men det kan man ju inte. Det blir aldrig som man tänkt sig. Man kan aldrig veta liksom vad det…vilka riktningar livet tar så.

Vissa händelser i livet är starka, kollektiva symboler som gör livet förutsägbart och meningsfullt såsom att flytta hemifrån, gifta sig och få barn. De utgör gemensamma referensramar som man använder för att fantisera kring sitt liv och sin framtid. Samtliga föräldrar förhåller sig till förlusten av sådana händelser i barnets framtid. I brist på sådana kollektiva symboler blir det svårare att göra sig en bild av hur barnets framtid kommer att gestalta sig.

> Så att han kan leva ett normalt vanligt vuxet liv. Men det är jag ju inte helt säker på att han kommer att göra idag. Och det känns ju tråkigare… sedan behöver det inte vara ett sämre liv, men någonstans hoppas man ju ändå att ens barn ska kunna leva… så som vi gör. Få ett bra liv liksom, att de ska träffa någon och skaffa familj… Det vill man ju ändå någonstans. Men det är jag inte så säker på att han kommer att göra.
>
> Det kan ju bli så att Emma aldrig kommer att kunna bo ensam. Hon kommer kanske att bo på gruppboende. Så det är klart att det är… hon kanske aldrig får körkort. Sådana här saker som är självklara att man kanske, jaa man studerar kanske upp på högre nivå eller man är ute och reser i världen. Man får körkort, man flyttar till sin egen lägenhet när man kanske är i den åldern då, 20 eller. Det kanske aldrig Emma kommer att göra för hon kommer inte att klara det med sitt funktionshinder. Så det är ju sånt som är svårt.

Svårigheter att föreställa sig framtiden kan göra att man bara förmår se till här och nu. När nuet upptar all ens kraft blir det svårt att föreställa sig att tillvaron kommer att se annorlunda ut. Vissa föräldrar kan dock, trots oro, se på framtiden med tillförsikt.

> Så på nåt vis så har jag ställt in mig på…det låter ju helt sjukt men…det enda Rasmus tycker om att göra är att läsa böcker och titta på dvd-filmer och det gör vi när vi kommer hem. Så nu har jag ställt in mig på att jag ska läsa böcker och titta på dvd-filmer varenda eftermiddag här i 20 års tid. Och sen flyttar han till nåt läskigt gruppboende och allt annat som blir bättre blir bara positivt då. /…/ Vi är här i vår lilla bubbla och…herregud, om ett halvår kanske jag har en helt annan ork och inställning, så kanske vi gör en massa saker, men just nu så känns det så i alla fall.

> Och han kommer säkert att klara sig ganska bra i den värld han kommer att hamna i, i alla fall. För hamnar han i handikappsvärlden, eller vad man ska säga, så kommer han att vara ganska…jag tror att han kommer att klara sig ganska bra i den. Och kunna vara ganska mycket i den andra världen. Ja det låter så dumt att säga två världar…men det är ju lite så.

Kulturella föreställningar

Följande underrubriker presenteras: normalt och avvikande, en god förälder.

Normalt och avvikande

Att få ett barn med autism innebär att föräldrarnas värderingar kring vad som kan ses som normalt sätts i fokus. De blir på ett nytt sätt medvetna om både sina egna och samhällets värderingar. I föräldrarnas berättelser framträder hur avbrottet kan skapa en konflikt mellan tidigare värderingar och det man upplever, vilket kräver omvärderingar av det man tidigare tagit för givet. När de måste förhålla sig till *något* tvingas de också förhålla sig till vad det innebär att vara normal eller avvikande. I början tolkar flera av föräldrarna barnet som att det är ett ”normalt” barn. Efterhand växer dock bilden av att det är ett barn som måste tolkas på ett annat sätt fram. Andra föräldrar beskriver redan från början barnet som annorlunda. Vissa skildrar hur känslan av något avvikande upplevs som mycket obehaglig. När utomstående påtalar att något inte stämmer konfronteras föräldrarna med frågor om hur mycket man får lov att avvika från det normala i samhället.

> Så då kröp han ihop som en dinosaurie och började morra och tog inte kontakt med de andra barnen. Och då tolkade jag det som att åh va blygt barn jag har. Han är väldigt blyg och vet inte hur han ska hantera det här, men han vänjer väl sig.

> Det var jättejobbigt att jämföra och att han aldrig lärde sig att gå liksom. Gud kan han aldrig lära sig att gå? Det känns så mycket mer normalt om han kan lära sig gå.

> Och man måste ju ändå kunna vara annorlunda. Och det vet jag att jag sa till den här psykologen också att vadå, hur snäv är den här ramen för hur man kan urskilja sig?
>
> Och det stod något om att grovmotoriken var försenad ett och ett halvt år och jag har aldrig, vi hade aldrig upplevt honom som klumpig och taskig motorik. Vad då inte kunna hoppa på ett ben, måste man kunna det när man är tre år?

I föräldrarnas berättelser framgår hur de måste förhålla sig till sina värderingar på ett nytt sätt. Några beskriver dubbla känslor i att vilja hålla fast i en bild av vad som ryms i det normala samtidigt som man tvingas förhålla sig till en ny bild av vad avvikande innebär. I berättelserna om väntetiden och om när barnet får en diagnos framträder det hur man börjar arbeta med att acceptera det som upplevs som avvikande. Diagnosen blir ett konstaterande av det annorlunda och i berättelserna ersätts frågan om man inte får vara annorlunda med detta konstaterande. Flera föräldrar betonar dock att det inte behöver vara något dåligt att vara annorlunda.

> Den här gränsen är ju så hårfin … när blir det ett handikapp liksom?
>
> Det var egentligen inte förrän vi fick diagnosen som man förstod att det var något.
>
> Han har ju fått en stämpel, han har placerats i ett fack. Men det är ju inte utan grunder, man har ju också kunnat se att han har de här specifika svårigheterna. De finns ju där.

Accepterandet av det avvikande leder till känslan av att de egna värderingarna nu krockar med samhällets. I berättelserna framträder hur begreppet har omdefinierats och nu rymmer nya tankar.

> Det här är ju ett fel. Och ett fel i vårat samhälle det är någonting som är väldigt, väldigt besvärligt. Och det är som jag säger att det här är inte ett fel. Jag tycker inte att det här är ett fel. För det här är ju ingenting som man kan korrigera. Det här är ju bara ett annat sätt.
>
> Och så tror folk att de är snälla när de säger men gud, skulle man aldrig tro när man ser honom. Han ser ju helt vanlig ut. Tycker inte alls han verkar vara annorlunda. /…/ För det är jobbigt när folk… för då känns det som att man blir ifrågasatt. Jaha, har ni dragit igång en utredning? Jaha, har ni stämplat han för livet? Så liksom …Det är inte helt accepterat heller att man har gjort utredning och fått en diagnos.
>
> Han är ju också en människa. Han måste få ta lite utrymme. Man kan vara med och avleda för det ska inte bli obehagligt för andra, men samtidigt får ju den personen säga att det vill jag inte svara på och så får man, nej, men Emil…alltså så. Bryta liksom. Att det är klart att det är mitt ansvar. Men han måste också få ta lite plats.

En god förälder

I föräldrarnas berättelser finns också bilder av vad det innebär att vara en god förälder. De används för att visa hur man gjort allt man kunnat för sitt barn, men också hur de väcker skuld när man inte lyckas leva upp till dem. De värderingar som framträder tydligast är att man som förälder ska göra allt för sitt barn och låta barnet komma först, att föräldern ska vara den som känner barnet bäst och det förbjudna i att som förälder uttrycka att det något är fel på barnet.

> Samtidigt som man kände att man har gjort precis allting för ens barn. För att han ska ha det bra. Och verkligen sopat banan för honom hela tiden. I alla relationer där han har varit, med alla människor, så har vi alltid försvarat honom. Och så känns det nästan som, fattade vi inte innan?

> För man får inte säga det man själv tänkte, att det är något som är fel. Det är bara tabu. /…/ Jag tvivlade ju. Lika många gånger som jag tänkte att det är något som är galet, lika snabbt hade jag tanken om att … nej. För det var så förbjudna tankar att tänka så. Så får man ju inte tänka. Så jobbigt får ju saker och ting bara inte vara så att du önskar att … att ditt barn går ut genom dörren och aldrig kommer tillbaka.

I berättelserna ger föräldrarna även uttryck för att det i samhället finns en bild av att synen på barnet påverkar synen på föräldern. Det finns en föreställning om att barnet blir som en spegling av föräldern och att man då måste stå till svars för sitt barns beteende.

> För att han beter sig annorlunda. Så mycket annorlunda att folk reagerar. Och det är väldigt svårt för jag känner att… känner mig alltså… mammarollen blir ju utsatt. Och fy, vilken ouppfostrad unge hon har.”

I berättelserna framträder hur utgångspunkten för föräldraskapet ändras. Från att vilja vara en god förälder vill man nu vara en god förälder till ett barn med autism. Skillnaden mellan det nya föräldraskapet och det till ”vanliga barn” blir tydligare. En del av de nya värderingarna som uttrycks om att vara en god förälder handlar om att skaffa kunskap om autism. Detta gör att man nu förhåller sig till andra genom att se om de har ”kunskapen” eller inte. De föräldrar som har skaffat sig mycket kunskap om autism befinner sig i en position där de många gånger har väl så mycket kunskap som de som ska erbjuda dem hjälp. Denna kunskap blir även ett viktigt verktyg för att se till att barnet får den bästa hjälpen. Andra föräldrar till barn med autism blir en utgångspunkt i omformulerandet av vad det innebär att vara en god förälder.

> Jag förstår ju om andra människor inte kan förstå hur vi har det liksom, eller hur det är att ha ett autistiskt barn, för det kan man inte förstå om man inte själv har det.

> Det är det enda vi har att göra, det är att försöka få bästa möjliga, vad ska man säga, människor runt om sig som kan det här med autism. Ha ett nätverk där och sen att hon hamnar på den bästa möjliga plats som finns när det gäller då./…/ Sen har ju hon kommit på ett in på ett gruppboende då. Jättebra ställe, jättebra betyg har dom fått. Det bästa i kommunen enligt vad kunderna tycker.
>
> Vi tycker inte att dom har hjälpt oss … alls så som dom borde ha gjort. Eller dom hade inte kunskapen helt enkelt.

Föräldrarnas berättelser visar hur gamla och nya värderingar stundtals krockar med varandra och hur detta då kan leda till skuld över att man sviker sina värderingar. Det kan till exempel röra känslan av att man borde vara tacksam för att man får vara hemma med barnet trots att det är så tungt att vara det, eller skuld över att lämna bort sitt barn. Flera av föräldrarna normaliserar dock sin föräldraroll och betonar att man mest av allt är en förälder som alla andra.

> Det var jättemycket skuldkänslor var det. Usch. Och så tänker man gud, tänk om han förstår det här när han blir gammal. Vad ska han tycka om oss då? Vi har lämnat bort honom under en helg i månaden under flera års tid.
>
> Man känner ju, det gör ju alla föräldrar, man känner ju dåligt samvete över att man inte alltid räcker till precis hela tiden.
>
> Man är ju alltid förälder oavsett vad barnet har för egenheter. Jag kan bara fortsätta att vara förälder och ta… alltså man kan aldrig veta vad framtiden bär med sig oavsett vad man har… vad barnen har för egenheter.

Att omskapa berättelsen om barnet

I omformulerandet av berättelsen måste föräldrarna också omskapa sin syn på barnet. Föräldrarna skildrar hur de läser om autism och försöker sammanföra bilden av autism med barnet för att se barnet i diagnosen. De beskriver, utifrån vår fråga, hur det är att leva med ett barn med autism. I föräldrarnas beskrivningar av barnet används ofta ord som är kopplade till autismkriterier som kommunikationsstörningar, smalt lekbeteende, det bristande sociala samspelet, specialintressen, empatistörning, rutinbundenhet och perceptionsstörningar. Detta för att förmedla en bild till lyssnaren, men det kan även tänkas syfta till att göra barnets beteende mer förståligt för dem själva.

> Han är väldigt fokuserad på det han gör, han är väldigt strukturerad i hur han leker. Så det är som att alla röda klossar staplar han först och sedan staplar han alla blå klossar. Det är väldigt strukturerat. Han leker inga fantasilekar. Han förstår inte att du kan ta upp en pinne så är det ett flygplan eller sådana saker.

Diagnosen är en del av barnet, och barnet är ett av många med samma diagnos. I sina berättelser växlar föräldrarna mellan att beskriva utifrån barnet och att beskriva generellt utifrån barn med autism. Ibland flyter barn och diagnos samman. Men i synen på barnet finns även med att det är ett barn som alla andra.

> Ibland undrar jag hur hon tänker egentligen. För det känns ibland som att hon förstår. Vad säger dom, kan du det här? Dom ser väl inte helheten? Dom ser mer till bara… liksom dom kan inte sätta ihop detaljerna till en helhet.
>
> Adhd och autism ska inte ha mycket folk runt omkring sig.
>
> Han är precis som en vanlig pojke, bara att det blir komplikationer / Och vi känner det att med Emma att Emma är som vilken liten tjej som helst på sitt sjätte år. / Anton är ju Anton oavsett om han har en diagnos eller inte, och han är ju inte mindre älskad för det. / Han är ju inte förändrad någonstans. Han är ju fortfarande Kalle. Och det är ju min Kalle och det hjälpte mig.

Aspekter av metaforer

> Det är som ett pussel. Du har tretusen bitar och det är ett enda virrvarr. Så när du väl börjar lägga… det är små bitar, väldigt små bitar… men när de väl hamnar på sin rätta plats så underlättar det. För hela tiden så blir du ju av med en pusselbit. Det är bara att hela pusslet är inte lagt än. Och man kan nog inte lägga det. Men man kan hela tiden göra det lättare att bära.

Metaforer används ofta när de egna referenserna inte räcker till och kan rymma känslomässiga aspekter som annars är svåra att fånga i ord. Föräldrarna berättar om starka upplevelser när de egna referensramarna inte räcker till och hur de kämpar med sin förståelse och i dessa berättelser är metaforer vanligt förekommande. Genom att läsa intervjutexterna efter metaforer blir det tydligt vilken stor betydelse de har för att tydliggöra och illustrera något som är svårt att finna ord för att förklara. Ofta används de för att beskriva en tung eller komplex känsla eller tillvaro.

> Vi står ju fortfarande och stampar och stångar huvudet i väggen. / Allt jag trodde jag visste om mitt barn fick jag slänga i soptunnan / Allting bara faller som ett korthus / Alltså det var ju, det var nästan som att föda Kalle på nytt. För nu var det ju Kalle. Det här var ju Kalle! Den andra Kalle hade fått leva i en garderob stackaren. / Så andra kanske tycker att man är en stor järnmamma kanske, men du kan inte ta in hur mycket som helst. / Det är som en åh, tung blöt matta på bara. Jag orkar inte, jag vill inte, jag vill

> inte. / För det är som att du har ett barn som har brutit benet som du ska tvinga gå. Det går ju inte. Och så kändes det. / Man kände ju sig som en sådan där människa…ja du vet, värsta tänkbara…barnmördare. / Om vi är här i vår lilla bubbla så är det ingen fara ungefär. / Det här huset blev ju som ett fängelse. / Men man är ändå i den här stressen, i den här karusellen. / Så gick man hem så var det bara rullgardin liksom. / Jag har tittat på honom med nya ögon.

Flera av föräldrarna använde sig även av metaforer för att försöka förmedla en bild av autism. Osäkerheten kring orsaker till autism är något som föräldrarna måste förhålla sig till i relation till sitt barn. Å ena sidan innebär autism ett abstrakt och svårförståligt begrepp och å andra sidan är det något konkret som de lever med varje dag.

> Det känns som att det är så här stort… som att det är från en helt annan planet. Förstår du?
>
> Vi kunde stå och prata med honom och han hörde inte vad vi sa, så försvann han in i sin lilla värld då.
>
> Jag tänker ju så här, att det man såg då från början var ju egentligen en bild av en person i en glaskula. Utestängd ifrån övriga världen. Eller innestängd från övriga världen. Men så ser jag det inte idag./…/ Om man försöker tänka så att det är hjärnan, hennes hjärna är programmerad på ett annorlunda sätt.

Ibland berättar föräldrarna, för att gestalta något som är svårt att beskriva, berättelser i den stora berättelsen. Dessa berättelser får en liknande funktion som metaforer. Istället för att samla en upplevelse i ett kraftfullt, symboliskt ord, så exemplifieras den här i en anekdot eller en beskrivning av en vardagssituation. Liksom metaforer så använder föräldrarna dessa berättelser för att tydliggöra något i sin tillvaro eller kring autism.

> Om vi gör så här när vi äter, så går vi och sätter oss, vi tar kniv och gaffel, så gör han alltid det. Sen om det ligger en sked… vad ska jag göra nu? Då kan han sitta där… Men Kalle ät då! Jag kan inte. Varför det? Jag har ju ingen kniv och gaffel. Men älskling…det är soppa idag och du ska ta skeden. Jaha liksom. Ingenting är självklart.
>
> Jag hade en klasskamrat som hade en son med Aspberger och han var väl 15, 16 år och gick fram till ett gäng som stod och drack och rökte. De var väl inte mer än 17, 18 år de här grabbarna. Vet ni inte att det är farligt att dricka öl och röka? Ni är alldeles för unga för det. Och han hade fått så mycket stryk den stackars killen. Den här uppriktigheten och att de är såna paragrafryttare. Det finns regler och dom ska man följa och dom vill gärna berätta det. /…/ Man kan skratta och tycka det låter charmigt, men råkar han ut för något…

En utav föräldrarnas berättelser skiljer ut sig från de andra i att barnets autismdiagnos inte beskrivs som lika problematisk, utan som en gåva. Denna förälder hade mycket erfarenhet utav autism sedan tidigare samt en religiös övertygelse. I denna berättelse återkommer flera metaforer som anspelar på en gudstro. Religionen blir som en slags övergripande metafor i sig. Den utgör ett kulturellt, symboliskt ramverk som bidrar till att göra upplevelser meningsfulla.

> De här barnen kommer automatiskt till himlen, eftersom dom har autism. Det gör inte jag. Jag måste jobba för att komma dit och vara med dom i livet efter detta.
>
> Jag tror dessutom att Gud inte ger dig något du inte kan hantera./…/ Så Gud måste tycka att jag är en stark person. Och om Gud tycker det så måste det vara så. Jag måste vara stark.

Att sätta det svåra i relation till något annat

En återkommande aspekt i föräldrarnas berättelser är att de möter det som är svårt att uttrycka med något positivt. När de skildrar hur svår tillvaron kan vara så görs det ofta med tillägget att den har sina bra sidor också. Ibland uttalas inte den svåra tanken fullt ut innan den bemöts av något förmildrande. Ett annat sätt är att beskriva det svåra i dåtid med tillägget att det är bättre nu. Med hjälp av sådana perspektivförskjutningar blir tillvaron lättare att hantera.

> Det låter väldigt enkelt egentligen, men det är klart att det har varit jättejobbiga perioder för hon är ju också jättejobbig. Hon är jättego tjej på alla sätt och emellanåt och glad och pigg så men hon är också väldigt, väldigt jobbig.
>
> Det är ju ändå så mycket som ska funka med hemmet och allt vad det innebär. Så det är klart att det… men det känns bra nu.
>
> Han kunde ju inte säga varken det ena eller det andra. Han slöt ju sig i sitt skal. Det gör han ju fortfarande fast inte alls på samma sätt. Inte alls.

Ett annat sätt att framställa sin egen situation som hanterlig är att sätta den i jämförelse med andra som har det värre. Sådana positiva jämförelser återfinns i samtliga föräldrars berättelser. De kan då, från att ha beskrivit sin situation som mycket tung och utmattande, istället säga att i jämförelse har vi det bra. Den jämförelse som är ständigt underliggande i deras berättelser är jämförelsen med det normala och förväntade. I dessa positiva jämförelser ändras perspektivet och de blickar istället mot dem som har det värre. Flera föräldrar berättar att de genom närheten till det avvikande fått en större insikt i de många olika livssituationer som människor kan befinna sig i som ligger utanför ramen för det normala.

Alltså det är någon slags räddning i det hela att han vill veta av oss. Annars hade det varit fruktansvärt svårt. Jag vet inte om jag hade kunnat hantera…att ens barn inte hade velat gosa eller känna närhet eller…

Det finns ju de som är bra mycket värre, som inte går att få kontakt med alls.

Det finns så många som har det så himla svårt och få kämpa så himla mycket. Vi har det jättebra! Det finns dom som har det så mycket värre.

DISKUSSION

Tolkning av resultatet

Föräldrarnas berättelser om när deras barn får en autismdiagnos stämmer väl överens med den bild som presenterats i tidigare forskning, även om den skiljer sig åt på några punkter. Liksom Howlin och More (1997) och Siklos och Kern (2005) visar vår studie att från det att föräldrarna börjar oroa sig kan det gå relativt lång tid tills diagnosen ställs. Vägen till diagnosen har, även för de föräldrar vi intervjuat, varit lång och kantad av flera professionella kontakter. I de tidigare nämnda studierna har hälften av föräldrarna varit missnöjda med diagnosprocessen. Denna bild nyanseras något i vår studie där ingen av föräldrarna uttrycker något missnöje med själva utredningen. Däremot uttrycker några av dem missnöje med de inledande kontakterna på bland annat BVC. Även om det är svårt att generalisera utifrån resultatet skulle en möjlig förklaring till detta kunna vara att den nyanserade bilden återspeglar autism som en mycket vanligare diagnos i samhället idag, vilket bland annat Rubin (2006) tagit upp. Själva utredningen, som föräldrarna varit nöjda med, har i samtliga fall skett på en specialistenhet med stor kunskap om autism. I tidigare skeden när föräldrarna sökt hjälp, har oron ibland inte tagits på allvar. På BVC finns inte samma kunskap kring autism och normen där förefaller vara att lugna oroliga föräldrar. Möjligtvis är det så att i de flesta fall då föräldrar oroar sig så är det inget allvarligt och detta i kombination med bristande kunskap kan resultera i ett avfärdande bemötande. I de fall då det är BVC som vill utreda vidare, kan den inledande reaktionen vara negativ. Detta visar samtidigt på den svåra situation som BVC-personal befinner sig i då de möter föräldrarna i det inledande skedet där en del föräldrar slår ifrån sig medan andra vill ha tydligare svar än personalen har möjlighet att ge.

Att leva med ett barn med autism beskrivs av flera föräldrar som en stressfylld tillvaro där de behöver anpassa sig till en strukturerad vardag, en ny föräldraroll och nya livsvillkor som innebär egna uppoffringar. Flera av föräldrarna beskriver livet som mer begränsat och tillvaron som krävande och utmattande. Förhoppningarna om den egna framtiden innehåller främst en önskan om att kunna komma tillbaka till ett mer normalt familjeliv. Föräldrarnas ork krockar ibland med känslorna av vad man borde göra och skapar skuld. De föräldrar som har flera barn upplever även skuld över hur syskon drabbas av negativa konsekvenser. Flera föräldrar nämner svårigheten i att autism inte syns på utsidan och att man därför måste förhålla sig till andras oförståelse och fördomar. Detta stämmer överens med teorier och

tidigare forskning (Fyhr, 2002; Gustavsson, 1989; Olsson & Hwang, 2002). Då vi endast intervjuade åtta föräldrar, en man och sju kvinnor är det svårt att uttala sig om huruvida mödrar har begränsat sitt liv i högre utsträckning än fäder, så som Olsson och Hwang (2002) menar. Även om vi inte har möjlighet att göra en jämförelse kan vi dock konstatera att flera av de mödrar vi intervjuat har varit den som stannat hemma med barnet, några av dem har helt lämnat sitt tidigare arbete och de har fått försaka mycket för att ta hand om barnet.
I flera tidigare studier beskrivs hur sorgen är påtaglig för föräldrarna, men hur närheten till det avvikande gör att ett nytt perspektiv öppnas, värderingar förändras och förståelsen för andra vidgas (Fyhr, 2002; Gustavsson, 1989; King m.fl., 2006; Olsson & Hwang, 2002). Även föräldrarna i vår studie beskriver hur sorgen kan vara berikande i form av ett nytt perspektiv på tillvaron samt hur diagnosen gör att föräldrarna blir medvetna om och måste förhålla sig på ett nytt sätt till både sina egna och samhällets värderingar.

Becker (1999) menar att en persons värderingar är en viktig grund för meningsskapande. I kaos håller man fast vid dem som en källa till ordning. Det som man håller för viktigt blir ännu viktigare när tillvaron känns otrygg och kaotisk. Samtidigt kräver de nya livsomständigheterna att grundläggande värderingar ifrågasätts. Processen i att till en början hålla fast i sina värderingar och sedan gradvis omvärdera dem i ljuset av det man nu upplever framträder tydligt i föräldrarnas berättelser. Fyhr (2002) redogör för hur en väldefinierad föräldraroll då ersätts med diffusa och oklara förväntningar från omgivningen och väcker en osäkerhet över vad den nya föräldrarollen innebär. I berättelserna är det tydligt hur värderingar kring att vara en god förälder är under omformulering. När man inte bekräftas som en god förälder genom barnets respons, måste synen på vad det innebär att vara en god förälder till detta barn omvärderas. Detta stämmer överens med Wrangsjös (1998) beskrivning av hur osäkerheten på om barnet är ”normalt” kan skapa tvivel på föräldraförmågan. Det stämmer även överens med Gustavssons (1989) beskrivning av hur föräldrarnas livsvillkor bestäms av kulturellt givna föreställningar om vad det innebär att vara en god förälder och hur självrespekten kan få sig törnar genom att ha ett barn som avviker från samhället. Exempel på sådana omvärderingar i berättelserna är att bry sig mindre om vad andra tycker eller att de tittar konstigt, då huvudsaken är att man kan göra det bästa för barnet i situationen. Ett annat exempel är att skulden över att lämna bort sitt barn måste sättas i relation till att orka med tillvaron och att ge syskonen tid och uppmärksamhet. När föräldrarnas värderingar förändras blir det ett sätt att skapa ny mening i tillvaron så som den ser ut nu. Becker (1999) beskriver hur det kan vara svårt att se hur de gemensamma idealen styr och formar ens eget liv och hur omformulerande av värderingar kan göra att man hamnar i konflikt med den sociala

ordningen. Detta syns i beskrivningar av hur föräldrarnas nya värderingar stundtals krockar med samhällets värderingar. Utifrån en ny syn på vad annorlunda innebär upplever de nu att det är samhället som inte kan acceptera, utan ser det som är avvikande som fel. Sociala relationer blir obekväma och många av föräldrarna beskriver hur de drar sig undan socialt.

I föräldrarnas berättelser kring diagnosens betydelse framställs utredning och diagnos i positiva termer. Flera föräldrar beskriver diagnosen som en förklaring som ger nya verktyg och ny förståelse. De befrias på detta sätt från bördan i att inte veta vad som var fel och får också en bekräftelse av den oro de känt. Detta stämmer överens med tidigare forskning som visar att det svåraste för föräldrarna är att inte kunna förstå barnets beteende och att diagnosen därför upplevs som en lättnad och ger föräldrarna en känsla av kontroll (King m.fl., 2006; Midence & O´Neill, 1999). De flesta av föräldrarna uttrycker dock i berättelserna att orsaken till barnets svårigheter inte är av någon stor betydelse. Det de främst strävar efter är att kunna förstå och tolka sitt barn. När de bättre förstår barnets svårigheter kan de förändra sitt förhållningssätt, den nya tolkningsramen möjliggör handling. Detta skulle kunna motsvaras av det King m.fl. (2006) benämnt nya *refraiming strategies.* I sina berättelser uttrycker föräldrarna en oro inför framtiden. Trots att föräldrarna skildrar hur svårt det är att göra föreställningar om framtiden, så visar de även hur viktigt det är att på något sätt förhålla sig till den. Det kan vara genom att skapa värsta scenarion, positiva förhoppningar eller att ha flera alternativa bilder. Även Graungaard och Skov (2006) samt Becker (1999) redogör för dessa olika förhållningssätt. Diagnosen kan då underlätta att göra bilder av hur framtiden kommer att se ut. Strävandet efter diagnos blir på det sättet en strävan efter en bild av framtiden.

Hur framträder då meningsskapande i föräldrarnas berättelser? Utifrån vårt resultat kan vi se att berättelserna på många sätt liknar varandra vad gäller innehåll och struktur, även om själva berättelserna skiljer sig åt. Det är tydligt att diagnosen fyller en funktion för föräldrarna och hjälper dem att skapa mening i det de upplever. Diagnosen möjliggör en omformulering av en livsberättelse fylld av osammanhängande, svårtolkade upplevelser till en begriplig helhet. Innan föräldrarna kommer i kontakt med vården eller börjar läsa om autism, så beskriver de en kaosartad tillvaro där de inte förmår förstå och tolka barnet, vilket är mycket smärtsamt och ibland skuldfyllt. Förväntningar och planer för framtiden går i kras och de anpassar sin tillvaro, men kan inte sätta fingret på vad det är som händer. Trots att det kan vara en chock att barnet får en autismdiagnos så beskriver flera föräldrar det samtidigt som en lättnad. Tillsammans med diagnosen så får de även en ny berättelse om barnet och sin kaosfyllda tillvaro. Det blir möjligt att berätta om det på ett nytt sätt.

Vi har alltså kunnat se att berättelserna liknar varandra. Vår tolkning är att detta kan bero på att det i samhället skapas en slags metaberättelse, diagnosberättelsen, som är en kulturellt förankrad och gemensam berättelse. Genom att barnet får en diagnos öppnas en ny värld bestående av vårdkontakter, litteratur, internetforum och andra föräldrar. Flera föräldrar refererar till detta som ”autismvärlden”. Den gemensamma berättelsen skapas utifrån hur man pratar om det i dessa sammanhang. Efterhand tar föräldrarna till sig av detta sätta att lägga upp berättelsen och gör det till sitt.

Enligt Ricoeur utgörs en berättelses underliggande struktur av dess intrig som sätter samman olika händelser till ett sammanhängande förlopp (Becker, 1999; Norell & Törnqvist, 1995). I föräldrarnas berättelser kan diagnosen följaktligen sägas utgöra intrigen. Diagnosen blir då den underliggande struktur utifrån vilken de utformar sin individuella berättelse. De berättelser vi får ta del av har en tydlig intrig som driver händelserna framåt. Berättelserna har sin början i det första som kändes konstigt med barnet och situationen eskalerar fram till dess att vändningen kommer och den utgörs av diagnosen. I ljuset av diagnosen får upplevelserna sin förklaring och mening skapas i det som varit. Bilden av diagnosen som en vändpunkt överensstämmer också med teori och tidigare forskning (Fleischmann, 2005; Fyhr, 2002; King m.fl., 2006; Midence & O´Neill, 1999; Wrangsjö, 1998). Zetterqvist Nelson (2000) redogör för hur man i sitt berättande kan använda en storyline som följer vissa konventionellt grundade riktlinjer, samtidigt som det finns utrymme för individuell utformning. Föräldrarna delar liknande upplevelser och när de pratar på samma sätt kan de lättare förstå och relatera till varandra. Genom inordna sig i en gemensam berättelse så möjliggörs igenkänning i andras livssituation, vilket flera föräldrar beskriver som en lättnad och ett stort stöd. Igenkänning och socialt stöd är viktigt för att hantera stress, depression och social isolering (Fleischmann, 2005). Flera föräldrar har beskrivit sin situation som ensam och utsatt, men att ta del av andras berättelser gör det lättare. Denna nya berättelse lättar även bördan av misslyckande som förälder, då man som förälder till ett barn med autism delvis hamnar under andra betingelser.

Hur man pratar om sin tillvaro påverkar alltså hur man upplever den. I föräldrarnas berättelser framkommer hur de genom sitt sätt att prata om sin tillvaro kan göra den mer begriplig och hanterbar. Metaforer används för att tydliggöra en komplex tillvaro. Ett symboliskt laddat ord förmår då fånga och förmedla något som är svårt att uttrycka. Metaforerna blir en gemensam grund som berättare och lyssnare kan bygga vidare på i samtalet. Fler av metaforerna som föräldrarna använde återkom under samtalets gång och blev

en viktig del i att skapa ett gemensamt språk och förståelse. Ett annat sätt att använda berättelserna för att påverka sin upplevelse av sin situation är att sätta det svåra i relation till något annat. Genom att jämföra med dem som har det värre upplevs den egna tillvaron som mer hanterlig. Perspektivet förskjuts från normaliteten som jämförelse. Föräldrarna visar också hur de genom att tänka att det är bättre nu än tidigare kan sätta sitt hopp till förändring och att det blir bättre. Om de kan se tillbaka och se att det har skett en utveckling skapar det hopp om framtiden. Att behålla hoppet om framtiden är betydelsefullt för att kunna uppfatta tillvaron som meningsfull.

Becker (1999) menar att människor kämpar med att rymma både det normala och det avvikande i sina liv. Man är på god väg att återskapa ordning och mening då man förmår reflektera kring vad normalt innebär och att erkänna det som är avvikande i ens situation. Denna kamp återfinns i föräldrarnas berättelser. Enligt Wrangsjö (1998) länkar en diagnos svårigheterna till medicinsk erfarenhet genom experters bedömning. Han resonerar kring benämnandets kraft och hur det diffusa blir mer gripbart och fokuserat då det benämns i diagnostiska termer. Vi ser i berättelserna hur diagnosen omges av ett språk från medicinens och psykologins domäner kring vad som är normalt och vad som är avvikande och att det finns en gräns däremellan. Diagnosen utgör skiljelinjen och i och med den hamnar barnet, och därmed även föräldern i och med sin nära förbindelse, på den avvikande sidan. Vad det innebär att vara avvikande, vad som ryms i det normala och om det egentligen behöver vara dåligt att inte vara normal är något föräldrarna behandlar mycket i sina berättelser. De pendlar mellan att beskriva sig själv och barnet som alla andra och att betona det som särskiljer. Ibland benämns barnet som han/hon och ibland som dom, i avseende barn med autism. Denna pendling mellan att relatera till det egna barnet och ett barn med autism återfinns i samtliga berättelser. När barnet får diagnosen upplever vissa detta som att barnet blir främmande för dem och att allt de trodde de visste inte längre gäller. Barnet blir plötsligt lika med autism och autism är främmande och abstrakt. De kämpar med att integrera bilden av ett barn med autism med det barn de lever med varje dag. Ett sätt som framträder i att sätta sig in i autism, är att ta del av ”kunskapen”. På så sätt blir autism mindre främmande och bilderna närmar sig varandra. De gör autism till sitt och blir en del av autismvärlden. Genom metaforer och små berättelser försöker de tydliggöra autism och vad det får för betydelse för dem i deras vardag. Enligt Adelswärd (1997) väljs vissa upplevelser och aspekter ut och betonas i berättelser, medan andra faller i glömska. I berättelsen om barnet väljs aspekter ut som ligger i linje med den gemensamma diagnosberättelsen. Detta blir till exempel tydligt då de i den nya berättelsen om barnet använder autismkriterier för att beskriva barnets beteende. Det blir då

ett sätt att skapa mening och göra det svårförståliga begripligt genom att sätta in det i ett sammanhang, som här utgörs av diagnosen.

Som tidigare nämnts oroar sig flera föräldrar för framtiden och har svårt att föreställa sig hur det kommer att bli. När framtiden blir svår att förutse blir det även svårt att ta nästa steg. Man fastnar i nuet och förlorar sin riktning. För att komma vidare på sitt biografiska spår behöver man omvärdera sin tillvaro (Johansson, 2003; Svenbro, 2005). I ljuset av detta uppfattar vi att de föräldrar vi intervjuat har kommit olika långt i att omvärdera sin livssituation. Tiden kan vara en faktor som spelar in, då det är olika länge sedan barnet fick diagnosen. Barnen fick diagnosen för mellan ett halvår sedan och tre år sedan, vilket är en relativt stor skillnad i detta sammanhang. Men även vad föräldrarna har med sig in i detta sedan tidigare och vilken hjälp de upplever sig få kan tänkas ha betydelse. I vissa intervjuer gavs intrycket att vi kom in mitt i något, där trötttheten var påtaglig och framtiden skrämmande, medan andra mer blickade tillbaka när de beskrev det svåraste. Mitt i upplevelsen är det svårt att se mening i vad som sker. Det är i återblickandet som berättelsen omformuleras och ny mening skapas. För att komma vidare på sitt biografiska spår är det viktigt att sörja och acceptera situationen som den är. Fyhr (2002) beskriver hur sorgen i samband med ett funktionshindrat barn är oklar och svår, då barnet finns och lever, men man har förlorat det barn man föreställt sig att man skulle få. I dessa berättelser ser vi dock att det snarare handlar om att föräldrarna måste sörja det barn som de trodde att de hade, men som de nu ser på med nya ögon. Detta på grund av att diagnosen autism inte sätts vid barnets födelse, utan längre upp i åldrarna och att insikten i att något inte stämmer är en process. Detta stämmer överens med det Gillberg (1999) skriver om att föräldrarnas situation, där de under lång tid svävar i ovisshet, innebär en utdragen kris. Vi har även i vårt resultat resonerat kring att avbrottet i föräldrarnas liv inte är en enskild händelse, utan att det snarare kan ses som en process. Att se avbrottet som process innebär även en förlängning in i framtiden där föräldrarna hela tiden behöver förhålla sig till det avvikande och stöter på situationer som gör tillvaron kaosartad. Det gör att sorgen kan väckas på nytt i nya skeden av livet där jämförelsen blir påtaglig, vilket nämns i flera andra studier (Fyhr, 2002; Gustavsson, 1989; Riddersporre, 2003).

I berättelserna uttrycker några föräldrar även sorg över det ”normala” liv man förlorat och hur planer och bilder av framtiden som gått i kras måste omformuleras och återskapas. Denna process av omvärderande och att tiden går möjliggör mer realistiska och mindre skrämmande framtidsbilder. Man vågar hoppas på förbättring, men kan samtidigt försonas

med situationen som den är. Med tiden integreras förståelsen av diagnosen med synen på barnet samt synen på att man själv är förälder till just detta barn med allt vad det innebär.

Sammanfattningsvis kan sägas att vi i inledningen av vår uppsats konstaterade att människor strävar efter att finna mening i det som sker. Ur detta behov av att skapa mening förefaller autismdiagnosen ha en funktion för föräldrarna i att den samlar svårtolkade upplevelser till en begriplig helhet. De får en ny berättelse om barnet, där diagnosen utgör intrigen. Dessa berättelser bär gemensamma drag som speglar en kulturellt gemensam metaberättelse, diagnosberättelsen, som möjliggör igenkänning och gemensam mening. Omformulerandet av berättelsen om barnet gör även att de kan komma vidare i sin egen livsberättelse, på sitt biografiska spår.

Validitet

Willig (2001) menar att kvalitetskontrollen av en kvalitativ analys bör ha sin grund i den epistemologiska positioneringen och vilka kunskapsanspråk man där gör. Utifrån vår positionering så anser vi att en persons berättelse säger något om både personens livsvärld och om kulturella betydelser. Genom berättelsen förhåller sig personen både till egna upplevelser och till samhällets normer och om detta är det möjligt att nå kunskap.

Reflektion över forskarrollen

Vår syn på kunskap som en social process innebär även att vi vill betona reflexiviteten. Ett sätt att göra detta är att resonera kring hur vi medskapar berättelsen och vad vi i analysarbetet gör med föräldrarnas berättelser. Även vårt förhållningssätt så som det vuxit fram under arbetets gång innebär en pendling mellan närhet och distans. Det innebär att å ena sidan att beröras av de berättelser vi får ta del av och å andra sidan att ta oss an analysarbetet genom distansering. Vi berörs särskilt av det som speglar något betydelsefullt hos oss själva, som väcker tankar kring vår egen situation. Ricoeur (Lindén & Cermák, 2007) kallar denna process *appropriation,* vilket innebär att läsaren kopplar texten till sin egen livsvärld och på så vis utvecklar sin självförståelse. Dessa föräldrars livssituation berör något djupt allmänmänskligt i att livet inte går att förutse och att oväntade händelser som skakar om ens värld kräver något utöver det vanliga av oss. Utifrån vår ”individtäta” epistemologiska positionering har förståelseaspekten stor betydelse. Efter att ha tagit del av föräldrarnas berättelser och blivit berörda kräver dock arbetet med analysen distans och reflektion. Det kan

vara svårt att hitta en balans mellan närheten till materialet och att ta ett steg ifrån det för betraktande. Det väckte frågor hos oss kring ansvar gentemot föräldrarna och hur vi för vidare deras berättelser. Den nödvändiga distanseringen underlättas av verktyg som i vårt fall framför allt har varit litteratur och tidigare forskning. När vi har föräldrarnas berättelser med oss läser vi litteraturen med nya ögon och den blir mer levande. Vi ser även föräldrarnas berättelser i ett nytt ljus utifrån den teori vi anammar.

En annan aspekt av vår roll är hur vi medskapar de berättelser vi har återgett här. Intervjusituationen är ett möte och berättelsen blir alltid i någon mån en gemensam produkt. Vi har ett syfte med intervjun, vilket personerna är informerade om. Men även under intervjuns gång påverkar det vi betonar och ger särskilt intresse berättelsernas utformning. Vi prioriterade ett möte mellan två personer framför att vi båda skulle delta i intervjuerna och vi intervjuade därför fyra personer var. Detta medför dock att vi på olika sätt kan ha påverkat vad som lyfts fram i intervjuerna. Under transkribering, bearbetning och analys av materialet är vi skapare av den sammanfattade berättelse som återges i uppsatsen. Det blev under arbetet med detta tydligt hur vi även som lyssnare och författare har ett behov av en sammanhängande berättelse med en tydlig kronologi för att kunna följa och skapa mening i berättelsen. I de berättelser som framstod som fragmentariska för oss som lyssnare kunde vi märka hur vi blev mer aktiva under intervjun för att försöka ordna det till en begriplig helhet. Vår tanke kring detta är att det är genom orden och gestaltandet som man kan delge någon annan sina upplevelser. För att förstå någon annans livsvärld behöver den framställas som en berättelse med tydlig, igenkännbar struktur som man som lyssnare kan relatera till. Slutligen kan uppsatsen ses som en berättelse i sig med oss som huvudsakliga berättare.

Kvalitetskontroll

När studien utformades följdes Kvales (1997) rekommendationer för att uppnå en hög hantverksskicklighet. Det innebär en kvalitetskontroll som löper genom kunskapsproduktionens alla stadier. Vi har under analysarbetet varvat att läsa och tolka var för sig för att sedan kontrollera resultaten med varandra. Detta för att ge utrymme för alternativa tolkningar. Det vi har tolkat olika har vi gett särskild uppmärksamhet. Lindseth och Norberg (2004) betonar att en text aldrig har bara en möjlig tolkning, men tolkningar kan ändå vara mer eller mindre troliga. Den interna samstämmigheten i tolkningen och troligheten i förhållande till andra tolkningar bör beaktas. Vi har försökt vara medvetna kring motsägelser i texten och varit måna om att inkludera dem för att inte ge sken av en falsk samstämmighet. Vi har också strävat efter att ifrågasätta våra framväxande tolkningar och föra en diskussion

kring detta i stycket om hot mot validiteten. Riddersporre (2003) skriver att graden av äkthet och förtrolighet i förmedlingen är avgörande för trovärdigheten i materialet. För att bedöma trovärdigheten i materialet har vi dels ett intryck med oss från intervjusituationen som bedömning och dels har vi i slutet av varje intervju ställt en fråga om hur det var att bli intervjuad för att få en bild av om personen varit bekväm i intervjusituationen och kunnat vara öppenhjärtig. Utifrån svar som att man kunnat vara avslappnad och att det varit bra att gå tillbaka i tiden och känna efter hur det var då, så är vårt intryck att intervjusituationerna har gett utrymme för föräldrarnas berättelser.

I rapporteringen har vi har strävat efter att återge föräldrarnas berättelser på ett trovärdigt och levande sätt som ligger nära den känsla som förmedlades i intervjusituationerna. Det är vår förhoppning att läsaren får en levande bild av föräldrarnas livssituation och att vi förmår återge materialet så att det blir möjligt att ta till sig av det och beröras, vilket är en förutsättning för att materialet lever vidare och får betydelse. Ricoeur menar att sanningen inte finns i texten utan framför den, i mötet med läsaren (Lindseth & Norberg, 2004). Den kommunikativa validiteten innefattar att uppsatsens tillförlitlighet bedöms i mötet med läsarna. Hoshmand (2005) skriver att det är viktigt för validiteten att dela tolkningarna med deltagarna i studien. Under arbetets gång har vi bearbetat frågor kring validiteten i vårt arbete, men en viktig del är mötet med läsaren och de reaktioner som väcks. Vi skulle ha önskat att det rymts inom uppsatsskrivandets tidsramar att återkoppla vårt resultat till intervjupersonerna, då vi anser det vara en viktig del av valideringen att de känner igen sig i vår uppsats och upplever den som relevant. Vi har haft tankar kring deras reaktioner på texten med oss genom processen. Den pragmatiska validiteten kan sägas rymma en förhoppning från vår sida att uppsatsen kan komma till användning och få en praktisk betydelse. Dels i verksamheter där man möter föräldrar till barn med autism och dels att våra kurskamrater kan bära med sig denna kunskap i framtida möten.

Vad kan det då finnas för hot mot validiteten? Det fenomenologiskt hermeneutiska förhållningssättet innebär ett växlande mellan närmande och distans i analysarbetet. Att inte hitta rätt nivå i den tidigare beskrivna balansen mellan närmande och avstånd kan utifrån detta vara ett hot mot validiteten. Vi har varit måna om att med inlevelse och empati försöka återge föräldrarnas berättelser. Dock så innebär en sammanfattad redogörelse utifrån samtliga föräldrars berättelser att unika aspekter för varje person inte alltid ryms. Genom att studera berättelserna enskilt hade en annan komplexitet kunnat rymmas, men vi såg tidigt att det fanns många gemensamma drag i meningsskapandet som vi ville lyfta upp och analysera och det blev fokus för denna uppsats. Vår slutsats är att det finns en slags metaberättelse,

diagnosberättelsen, som föräldrarna inordnar sina berättelser i och vi presenterar stöd för denna slutsats. Dock ser vi också att det finns de som inte inordnar sig i metaberättelsen. I vår studie ingår en förälder som inte gör det i lika stor utsträckning som de andra sju. Vad kan det bero på? En hypotes i detta fall är att denna förälder har tillgång till en annan metaberättelse genom sin religiösa tro. Den är överordnad i betydelse och ger det symboliska ramverk som behövs för att ordna upplevelserna till en meningsfull helhet. Vi relaterar de enskilda berättelserna till en metaberättelse, men det innebär *inte* att alla föräldrars berättelser är lika. Det är viktigt att påpeka att varje berättelse är unik i sitt slag och att man måste ta hänsyn till det i mötet med dessa föräldrar.

Även om det är svårt att generalisera utifrån ett litet antal föräldrar, kan vi konstatera att den del av resultatet som rör föräldrarnas upplevelser av att deras barn får en autismdiagnos stämmer väl överens med resultat i tidigare forskning. Den del av resultatet som rör meningsskapande är svårare att uttala sig om tillförlitlighet på då det inte finns så mycket tidigare forskning inom området. Ser man till vårt urval så är det möjligt att de som svarat på vår förfrågan om deltagande är personer som i hög utsträckning använder berättande som ett sätt att bearbeta sina upplevelser. Föräldrar som inte velat eller orkat berätta har inte svarat på förfrågan. Det är därför troligt att detta influerat vår tolkning och vårt resultat. Vår avsikt var att i urvalet inkludera föräldrar knutna till två olika organisationer. Eftersom svar bara inkom från en organisation kan vi nu inte utesluta möjligheten att berättelserna i viss mån återspeglar ett arbetssätt inom denna organisation. Ett annat hot mot validiteten i urvalet är att en del av barnen har fler diagnoser än autism. Det kan därför inte uteslutas att föräldrarnas berättelse även är en berättelse om när barnet får diagnosen ADHD eller utvecklingsstörning. I perspektiv till detta kan dock sättas att de flesta barn med autismdiagnos även har en annan diagnos. Att aktivt välja bort de barnen hade därför kanske gjort studiens tillförlitlighet bättre, men hade också minskat giltigheten.

Etiska ställningstaganden

Enligt Kvale (1997) ska etiska överväganden göras i varje fas av arbetet. Vi skickade ut förfrågan om deltagande till ett stort antal föräldrar och kontaktade sedan dem som svarat att de ville vara med och informerade om vår uppsats. Deltagande skedde således utifrån frivillighet och informerat samtycke. Under intervjuerna var vår utgångspunkt att följa berättelsen såsom föräldrarna valde att berätta. Vi följde upp intervjuerna med frågan hur det

varit att bli intervjuad för att stämma av och samtliga föräldrar gav ett positivt svar på frågan. Under analysarbetet aktualiserades etiska funderingar kring vårt ansvar gentemot föräldrarna. I pendlingen mellan närmande och distans har vi har haft deras tänkbara reaktioner med oss då vi gjort övervägningar angående analysarbetet. Det hade som tidigare nämnts varit önskvärt att föräldrarna fått ge sina synpunkter på resultatet och de slutsatser vi drar innan publicering av uppsatsen. Dock har det inte funnits möjlighet till detta på grund av begränsad tid. Samtliga föräldrar kommer dock få ta del utav uppsatsen och ges möjlighet att vända sig till oss med frågor eller kommentarer.

Implikationer för praktik och vidare forskning

Hur kan då vår studie bidra till att kommunikationen kring autism förbättras? Tiden när barnet får en diagnos har beskrivits som en kris för föräldrarna. Liksom Gillberg (1999) tagit upp så fann vi i vår studie, att även om diagnosen innebär en sorg för föräldrarna så uttrycker de flesta att det var förberedda på att få en diagnos inom autismspektrat. Diagnosen blir inte startpunkten för en kris, utan detta avbrott för föräldrarna har påbörjats långt tidigare. Avbrottet eller krisen kan istället ses som en process där diagnosen blir en hjälp i att omskapa sin livsberättelse och på nytt skapa mening i tillvaron. I kontakten med yrkesverksamma menar Riddersporre (2003) att bemötande av föräldrar är överställt hur hjälpen är organiserad. Det krävs ett gott samarbete där föräldrarna kan kombinera att vara beroende av experter och samtidigt behålla en självständig föräldraroll. Fyhr (2002) menar att det är viktigt för yrkesverksamma att inte försöka påskynda sorgeprocessen. De behöver också bära med sig vetskapen om att föräldraansvaret inte tar slut på det sätt det gör för andra barn och att föräldrarna därför kan bära med sig en realistisk oro inför framtiden. Vi instämmer i det Riddersporre och Fyhr lyfter fram. Utifrån vad som framkommit i tidigare forskning och utifrån vår studie om meningsskapande utskiljer vi två viktiga aspekter i bemötandet av föräldrarna när deras barn får en autismdiagnos.

Den första aspekten är vikten av att föräldrarnas berättelse får utrymme i kontakten med professionella. Detta innebär att föräldrarna får möjlighet att berätta sin historia och förmedla sin bild av barnet och sina upplevelser av sin livssituation. Det de föräldrar vi intervjuat främst lyft fram är vikten av att bemötas respektfullt, att bli lyssnad på och att mötas med förståelse. Detta innebär bland annat att respektera och värdesätta föräldrarnas kunskaper om barnet och inte bara se barnet utifrån ett funktionsperspektiv. Liksom Cohen

(2000) tagit upp döljer det sig en stor mångfald och variation bakom diagnosen autism. När barnet får en autismdiagnos uttrycker föräldrarna därför ett starkt behov av att göra diagnosen begriplig och relevant för just deras barn. Den andra aspekten är vikten av att möta föräldrarna där de är. Då det är en process för föräldrarna att skapa ny mening är det viktigt att möta dem på det ställe där de befinner sig i processen.

Utifrån detta anser vi att vidare forskning behövs för att få en bättre bild av diagnosberättelsen och dess funktion i att organisera upplevelser för att återfå en känsla av sammanhang och mening. Det förefaller troligt att våra slutsatser kring en kulturellt förankrad och gemensam diagnosberättelse kan speglas i många föräldrars berättelser. Vidare forskning skulle kunna tänkas visa att det inte bara är gällande för diagnosen autism, utan på ett bredare plan kring att få en diagnos och det avbrott i livet det innebär. Dessutom skulle vi gärna se vidare forskning utifrån ett diskursivt perspektiv. Detta för att belysa de maktaspekter som genomsyrar diagnosberättelsen. Hur skapas en sådan metaberättelse och vilka har tolkningsföreträde i att definiera vem som avviker och vem som är normal?

REFERENSER

Adelswärd, V. (1997). Berättelser från älgpassen: Om metoder för att analysera jaktberättelsers struktur, poäng och sensmoral. I L-C. Hydén & M. Hydén (Red.), *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv* (ss. 198-231). Stockholm: Liber AB.

American Psychiatric Association. (2002). *Mini-D IV: Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR* . Danderyd: Pilgrim Press.

Autismforum. (2008a). *Introduktion om autism*. Hämtat 2008-09-07 från http://www.autismforum.se

Autismforum. (2008b). *Aktuell forskning inom autismområdet*. Hämtat 2008-09-07 från http://www.autismforum.se

Barron, J., & Barron, S. (1992). *Pojken innanför: Mor och son om hans autism.* Stockholm: Bonnier Alba.

Becker, G. (1997). *Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world* .Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.

Benderix, Y., Nordström, B., Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, *10*(6), 629-641.

Cohen, S. (2000). *Fokus på autism: Vad vi vet, vad vi inte vet och vad vi kan göra för att hjälpa barn med autism.* Stockholm: Cura Bokförlag och Utbildning AB.

Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling.* Stockholm: Natur och Kultur.

De Clercq, H. (2007). *Autism från insidan – en handbok.* Stockholm: Intermedia books.

Fleischmann, A. (2005). The heros' story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism, 9*(3), 299-316.

Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell Publishing.

Fyhr, G. (2002). *Den "förbjudna" sorgen: Om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet.* Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.

Gerland, G., Hartman, G. & Larsson, S. (2002). *Autism: Svårigheter och möjligheter*. Umeå: SIH Läromedel.

Gillberg, C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Natur och Kultur.

Graungaard, A. H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care Health and Development, 33*(3), 296-307.

Gustavsson, A. (1989). *Samhällsideal och föräldraansvar: Om föräldrar till förståndshandikappade barn.* Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Harrington, J.W., Patrick, P.A., Edwards, K.S. & Brand, D.A. (2006). Parental beliefs about autism: Implications for the treating physician. *Autism, 10*(5), 452-462.

Hoshmand, L.T. (2005). Narratology, cultural psychology and counseling research. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 178-186.

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism, 1*(2), 135-162.

Hydén, L-C. & Hydén, M. (Red.). (1997). *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv.* Stockholm: Liber.

Johansson, A. (2003). *Narrativ teori och metod: Med livsberättelsen i fokus.* Lund: Studentlitteratur.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health and Development, 32*(3), 353-369.

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

Lexhed, J. (2008). *Det räcker inte med kärlek. En mammas kamp för sin son.* Stockholm: LevNu/ Wahlström & Widstrand.

Lindén, J., & Cermák, I. (2007). Studying dialogical selves dialogically: Multiple-horizon analysis of critical moments in the working life of theatre actors in two cultures. *Qualitative Research, 7*(45), 45-62.

Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*(2), 145-153.

Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism, 3*(3), 273-285.

Norell, M. & Törnqvist, C. (1995). *Berättelser om ruset. Alkoholens mening för tjugoåringar.* Stockholm: Symposion.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(7), 548-559.

Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom.* Lund: Institutionen för psykologi, Lunds universitet.

Rubin, B. (2006). *Barnet i Glaskulan? Fakta, frågor och råd om barn med autism*. Stockholm: Norstedts.

Schäfer, S. (1996). *Stjärnor, linser och äpplen – att leva med autism.* Stockholm: Cura Bokförlag och Utbildning AB.

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2005). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 28*(1), 9-22.

Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008). Contrasting perspectives on narrating selves and identities: An invitation to dialogue. *Qualitative Reseach, 8*(1), 5-35.

Svenbro, H. (2005). *Det biografiska perspektivet. Människosyn och behandlingsarbete.* Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method.* Buckingham: Open University Press.

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

Wrangsjö, B. (red.). (1998). *Barn som märks. Utvecklingspsykologiska möjligheter och svårigheter.* Stockholm: Natur och Kultur.

Zetterqvist Nelson, K. (2000). *På tal om dyslexi: En studie om hur barn, föräldrar och lärare berättar om och ger betydelse åt diagnoser som dyslexi och specifika läs- och skrivsvårigheter.* Linköping: Tema, Linköpings universitet.

Bilaga A

Göteborg 2008-08-01

Bäste förälder

Som en del i vår examensuppsats vid Psykologprogrammet i Lund vill vi komma i kontakt med och intervjua föräldrar till barn med autism. Ämnet för vår uppsats är hur man som förälder till ett barn som får autismdiagnos upplever detta och hur det påverkar ens liv med förväntningar och relationer till barnet och andra.

Vi vill därför nu komma i kontakt med er som vill vara med och berätta. Intervjun kommer att handla om hur ni som förälder upplevt diagnosprocessen, hur ni ser på diagnosen och hur det påverkar er som förälder. Det vi är intresserade av är er berättelse och upplevelse.

Hur går det till? Vi kommer att träffa varje förälder enskilt för en längre intervju, som beräknas ta ungefär två timmar, vid ett tillfälle. Intervjuerna kommer att äga rum under september och eventuellt oktober. Platsen och tiden för intervju kommer vi överens om med de föräldrar som deltar, det kan vara hemma hos er eller på annan plats beroende på vad som passar bäst för er.

Vad händer med berättelserna sedan? Vi kommer att avidentifiera och sammanställa berättelserna och sedan presentera en bild av dem i uppsatsen för att kunna förmedla den till verksamma inom området samt våra studiekamrater på väg ut i arbetslivet. Vi tycker det är viktigt att de får ta del av dessa berättelser och vi hoppas att det kan öka förståelsen för föräldrars upplevelser och därigenom förbättra kommunikationen. De som deltar är anonyma och får givetvis läsa allt vi skriver och kommentera samt har sista ordet angående vad som ska tas med.

Examensuppsatsen är inte ett samarbete med enheten för Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, Göteborg som dock ställer upp och hjälper oss förmedla kontakt till er.

Vill ni vara med och bli intervjuade så fyll i svarsbrevet till oss och posta, så snart som möjligt, i bifogat kuvert så kontaktar vi er. Det står adresserat till enheten för barnneuropsykiatri där vi sedan kommer att hämta de oöppnade breven. Endast vi kommer att känna till vilka personer som blir intervjuade.

Har ni några frågor så hör av er till oss på
telefon: 0736-493515, 0706-901914
mail: lisa.andreen.555@student.lu.se
k.svantesson@gmail.com

Vänligen
Karin Svantesson och Lisa Andréen

Bilaga B

SVARSBREV

Ja, jag vill vara med och bli intervjuad.

Mitt namn: .....

Mitt barns namn: .....

Mitt barns ålder: .....

Telefon: .....

E-mail: .....

På vilket sätt och vilken tid når vi dig bäst?.....

.....

.....

.....

.....

Bilaga C

Diagnoskriterierna för Autistiskt syndrom i DSM-IV

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

(1) Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

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

(2) Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst av ett av följande uttryck:

- (a) försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim)
- (b) hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra
- (c) stereotypt tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk
- (d) brist på varierad, spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån

(3) Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
- (b) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
- (c) stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- (d) enträgen fascination inför delar av saker

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före tre års ålder:

- (1) social interaktion
- (2) språk som syftar till social kommunikation
- (3) symboliska lekar eller fantasilekar

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn.