



LUND UNIVERSITY

Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism. Families and staffs experiences of children and adults with autism.

Benderix, Ylva

2007

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Benderix, Y. (2007). *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism. Families and staffs experiences of children and adults with autism.* [Doktorsavhandling (sammanläggning), Institutionen för hälsovetenskaper]. Department of Health Sciences, Lund University.

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Department of Health Sciences, Faculty of Medicine,
Lund University, Sweden, 2007

**FAMILJERS OCH VÅRDPERSONALS
ERFARENHETER
AV BARN OCH VUXNA MED AUTISM**

Ylva Benderix



LUND
UNIVERSITY

Copyright © by Ylva Benderix
ISBN 91-85559-76-8
Printed in Sweden by
Media-Tryck
Lund, 2006

From the Department of Health Sciences, Medical Faculty,
Lund University, Sweden 2007

**FAMILJERS OCH VÅRDPERSONALS
ERFARENHETER
AV BARN OCH VUXNA MED AUTISM**

av

Ylva Benderix

Leg. Sjuksköterska, leg. Psykoterapeut.

AKADEMISK AVHANDLING

som med vederbörligt tillstånd av Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet för avläggande
av doktorsexamen i vårdvetenskap kommer att offentligen försvaras i
Hörsal 1, Vårdvetenskapens hus, Baravägen 3, Lund
2 februari 2007 kl. 09:00.

Fakultetsopponent

Professor

Britta Alin-Åkerman

Lärarhögskolan, Stockholm

| | |
|--|--------------------------------------|
| Organization LUND UNIVERSITY Department of Health Sciences, Avd. För vårdvetenskap P.O.Box 157 SE-221 00 LUND SWEDEN | Document name Doktorsavhandling |
| | Date of issue Februari 2, 2007. |
| | Sponsoring organization |
| Author Ylva Benderix | |
| Title . Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism | |
| Sammanfattning | |
| <p>Avhandlingens syfte var att öka kunskapen om syskons och föräldrars erfarenheter av barn med autism och utvecklingsstörning, vad som ledde fram till beslutet att söka en plats i en gruppbostad för sitt barn och vad det innebar för föräldrar att deras barn flyttat. Avsikten var också att öka kunskapen om personalens erfarenheter av arbetet i en gruppbostad för barn med autism samt att undersöka arbetsklimatet i gruppbostäderna för vuxna med autism.</p> <p>Resultaten visar att föräldrarna fortfarande när barnen var drygt 10 år gamla,, upplevde sorg över att de inte fått ett barn som var friskt och normalt utvecklat. Innan de sökte en plats i en gruppbostad hade de under lång tid varit utsatta för psykisk stress. Deras barn hade beteendevikelser som de inte alltid kunde kontrollera. Två år efter att deras barn hade flyttat till gruppbostaderna beskrev föräldrarna det som en slags befrielse för hela familjen. Föräldrarna upplevde dock starkt ett etiskt dilemma bestående av å ena sidan en etisk förpliktelse att vårda sitt eget barn och å andra sidan en lättnad över avlastningen när man lämnade över ansvaret till andra.</p> <p>Resultaten från intervjuerna med syskonen visar att de tog stort ansvar på ett brådmoget sätt. De hade en väl utvecklad empati och uttryckte förståelse för barnet med autism. Syskonen blev utsatta för skrämmande beteende i form av självskador och våld mot familjemedlemmar som föräldrarna inte alltid kunde avvärja. När personalen hade arbetat ett år i gruppbostaderna för barnen med autism, framkom att de hade ett mycket starkt engagemang i barnen och deras familjer. De upplevde dock stress som utlösts av våld, och saknade i samband med detta stöd från arbetsledningen. I fokusgruppsintervjuer genomförda när personalen arbetat fyra år framkom att fyra av de tio medarbetarna slutat, främst på grund av missnöje med bristfälligt stöd och avsaknad av utbildningsmöjligheter. De som var kvar, både gamla och nyanställda önskade också mera stöd i att hantera de nu tonåriga barnens våldsamma beteende.</p> <p>Personalen som deltog i studien om arbetsklimatet i gruppbostäderna för vuxna personer med autism beskrev arbetsklimatet generellt mera som kreativt och innovativt än som stagnerat. Det fanns två olika typer av verksamheter, enbart gruppbostad vilket skattades ha bättre arbetsklimat än gruppbostäderna med daglig verksamhet vilket skattades ha sämre arbetsklimat med högre nivå av konflikter och lägre nivå av motivation och utmaning</p> | |
| Key words: Autism , föräldrar, syskon, våld, etiskt dilemma, gruppbostad, arbetsklimat | |
| | Language Swedish, svenska |
| | |
| | |

Distribution by: Ylva Benderix, avd för vårdvetenskap, inst. för hälsa, vård och samhälle.
 Lunds Universitet, 22100 Lund.

Signatur: .....

I, the undersigned, being the copyright owner of the abstract of the above-mentioned dissertation, hereby grant to all reference sources permission to publish and disseminate the abstract of the above-mentioned

INNEHÅLL

| | |
|---|----|
| SAMMANFATTNING..... | 5 |
| ABSTRACT..... | 5 |
| FÖRKORTNINGAR..... | 6 |
| ORIGINAL ARTIKLAR | 7 |
| INLEDNING..... | 8 |
| Historisk utveckling av stöd och service i Sverige till personer med autism | 8 |
| Handikapp och funktionshinder..... | 9 |
| Forskningsinriktningar rörande barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer | 10 |
| FN:s konvention om barns rättigheter | 11 |
| Svensk lagstiftning som reglerar stöd och service åt personer med autism. | 11 |
| Autism och autismspektrumstörning | 12 |
| Tidig upptäckt hos barn | 14 |
| Autistiskt syndrom enligt DSM-IV..... | 14 |
| Barn med autism och deras familjer..... | 17 |
| Föräldrars behov | 17 |
| Sorg och förlust av det friska barnet | 18 |
| Stress relaterad till funktionshindret..... | 19 |
| Coping, strategier som används för att hantera stress | 19 |
| Syskons behov..... | 20 |
| Pedagogiska arbetssätt för personer med autism..... | 21 |
| Applied Behaviour Analysis / ABA..... | 22 |
| Structure- Positive approaches- Empathy- Low arousal-Links (SPELL) | 22 |
| Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) | 23 |
| Övergång till vuxenliv..... | 25 |
| Boendeformer..... | 27 |
| Gruppboenden, hem och arbetsplats | 27 |
| Personal i gruppboenden..... | 27 |
| Daglig verksamhet | 28 |
| Social inklusion | 29 |
| BAKGRUND | 31 |
| SYFTE | 32 |
| METOD..... | 33 |
| Teoretisk ram för avhandlingsarbetet..... | 33 |
| Design | 34 |
| Datainsamling | 36 |
| Intervjuer..... | 36 |
| Instrument..... | 38 |
| Datanalys..... | 39 |
| ETISKA ÖVERVÄGANDEN..... | 41 |
| RESULTAT | 42 |

| | |
|--|----|
| Studie I. Föräldrars erfarenheter | 42 |
| Studie II. Syskonens erfarenheter | 44 |
| Studie III. Personalens erfarenheter av att arbeta med barnen med autism..... | 45 |
| <i>Studie IV. Personalens uppfattning om arbetsklimatet i gruppbo­städer för vuxna med autism.</i> | 48 |
| DISKUSSION | 50 |
| Metoddiskussion | 50 |
| Resultatdiskussion | 52 |
| SLUTSATSER | 58 |
| SUMMARY IN ENGLISH | 60 |
| TACK | 63 |
| REFERENSER | 64 |

SAMMANFATTNING

Avhandlingens syfte var att öka kunskapen om syskons och föräldrars erfarenheter av barn med autism och utvecklingsstörning, vad som ledde fram till beslutet att söka en plats i en gruppbostad för sitt barn och vad det innebar för föräldrar att deras barn flyttat. Avsikten var också att öka kunskapen om personalens erfarenheter av arbetet i en gruppbostad för barn med autism samt att undersöka arbetsklimatet i gruppbostäder för vuxna med autism. Avhandlingen omfattar fyra delstudier, där studie I innefattar intervjuer med föräldrar (n=10) innan deras barn flyttar, samt när deras barn bott två år i en gruppbostad. Studie II innefattar intervjuer med samtliga syskon (n=14). I studie III genomfördes intervjuer med personalen (n=10) som arbetade med de fem barnen i den nyöppnade gruppbostraden. Intervjuerna genomfördes när personalen arbetat ett år och därefter när de arbetat fyra år i gruppbostraden. Studie IV är en enkätstudie som undersöker personalens (n=152) syn på arbetsklimatet i 58 gruppbosträder för vuxna med autism.

Resultaten visar att föräldrarna fortfarande upplevde sorg över att de inte fått ett barn som var friskt och normalt utvecklat. Innan de sökte en plats i en gruppbostad hade de under lång tid varit utsatta för psykisk stress. Deras barn hade beteendevikelser som de inte alltid kunde kontrollera. Familjerna hade isolerat sig alltmera, syskonen drabbades och flera föräldrar kände sig totalt utmattade. Två år efter att deras barn hade flyttat till gruppbostraden beskrev föräldrarna det som en slags befrielse för hela familjen. Föräldrarna upplevde dock starkt ett etiskt dilemma bestående av å ena sidan en etisk förpliktelse att vårda sitt eget barn och å andra sidan en lättnad över avlastningen när man lämnade över ansvaret till andra.

Resultaten från intervjuerna med syskonen visar att de tog stort ansvar på ett brådmoget sätt. De hade en väl utvecklad empati och uttryckte förståelse för barnet med autism. Syskonen blev utsatta för skrämmande beteende i form av självskador och våld mot familjemedlemmar som föräldrarna inte alltid kunde avvärja. Detta ledde till att syskon kände sig ängsliga och otrygga hemma. Att ha en bror eller syster med autism ledde också till att syskonen valde att inte ta hem kamrater på grund av barnets ibland våldsamma och destruktiva beteende.

När personalen hade arbetat ett år i gruppbostraden framkom att de hade ett mycket starkt engagemang i barnen och deras familjer. De hade också utvecklat ett stödjande arbetsklimat i arbetsgruppen. De upplevde dock stress som utlösts av våld, och saknade i samband med detta stöd från arbetsledningen. I fokusgruppsintervjuer genomförda när personalen arbetat fyra år framkom att fyra av de tio medarbetarna slutat, främst på grund av missnöje med bristfälligt stöd och avsaknad av utbildningsmöjligheter. De som var kvar, både gamla och nyanställda önskade också mera stöd i att hantera de nu tonåriga barnens våldsamma beteende. Personalen som deltog i studien om arbetsklimatet i gruppbosträder för vuxna personer med autism beskrev arbetsklimatet generellt mera som kreativt och innovativt än som stagnerat. Det fanns två olika typer av verksamheter, enbart gruppbostad vilket skattades ha bättre arbetsklimat än gruppbosträder med daglig verksamhet vilket skattades ha sämre arbetsklimat med högre nivå av konflikter och lägre nivå av motivation och utmaning.

ABSTRACT

The aim of this dissertation was to gain knowledge about the experiences of siblings and parents of children with autism and learning difficulties, about what brought about the decision to apply for a place in a group home for their child and what it meant for the parents that their child had moved. A further aim was to gain knowledge about what it is like to work in a group home for children with autism as well as to investigate the work atmosphere in group homes for adults with autism.

The dissertation includes four studies: the first comprises interviews with parents (n = 10) before their children have moved as well as when their children have lived for two years in the group home, the second comprises interviews with siblings (n = 14), the third comprises interviews with staff (n = 10) who have worked with the five children in a newly opened group home after one year and after four years, the fourth comprises a study with a questionnaire focusing on the views of staff (n = 152) on the work atmosphere in 58 group homes for adults with autism.

The results from the interviews show that the parents had experienced grief over not having a child that was healthy and could develop normally. Before applying for a place in a group home they had been in a situation of great stress and were overloaded. Their children had very extreme deviant behaviour that they were not always able to control. This led to the families becoming increasingly isolated, the siblings being affected and several parents feeling that they were completely worn out. The results of the interviews carried out two years after their child had moved to a group home revealed that this gave the whole family feelings of release and relief. The parents also experienced an ethical dilemma consisting on the one hand of an ethical duty to care for their own child and on the other hand a feeling of relief when passing over responsibility to others.

The results from the interviews with the siblings before the children moved, show that these siblings took responsibility in a precocious way. The siblings were often exposed to frightening and deviant behaviour. This led to several siblings feeling anxious and insecure at home. Having a brother or sister with autism led to relationships with friends being affected negatively. The siblings chose not to bring friends home because of the child's occasionally violent and destructive behaviour.

When the staff had worked for one year in the group home it was seen that they were greatly involved in the children and their families. They had developed a very supportive work atmosphere among the staff but experienced stress that was triggered by violence. Focus group interviews with staff after four years of work revealed that four of the ten staff had left the job. Those who were still there, both the original and newly appointed staff desired more support and in-house training, particularly in coping with the then teenage children's violent behaviour. The staff who participated in the study of the work atmosphere in group homes for adults with autism described the atmosphere as being generally more creative and innovative than stagnating. There were two different types of group homes, those providing living accommodation only and those combining accommodation with daytime activities, the former were rated as having a better work atmosphere than the latter, which showed higher degree of conflict and lower degrees of motivation and challenge.

FÖRKORTNINGAR

| | |
|--------|--|
| AAPEP | Adolescent and Adult PsychoEducational Profile |
| ABA | Applied Behaviour Analysis, a behaviour therapy technique |
| APA | American Psychiatric Association |
| CHAT | Checklist for Autism in Toddlers |
| DSM-IV | Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders |
| HSL | Hälso- och sjukvårdslagen |
| ICIDH | International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps |
| LSS | Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade |
| SOL | Socialtjänstlagen |
| TEACCH | Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children |
| WHO | Världshälsoorganisationen |

ORIGINAL ARTIKLAR

Avhandlingen bygger på följande artiklar. I texten hänvisas till respektive artikel med dess romerska siffra.

- I Benderix, Y., Nordstrom, B., & Sivberg, B. (2006). Parents Experience of having a Child with Autism and Learning Disability Living in a Group Home. *Autism, 10, 629-641.*
- II Benderix, Y., & Sivberg, B. (2006). Siblings' Experiences of having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation. *Journal of Pediatric Nursing*. Accepted February 9, 2005, In press.
- III Benderix, Y., Nordstrom, B., & Sivberg, B. (2006). Staff Members' Experience of Work in a Sheltered Home for Children with Autism. A case study. *Submitted manuscript September 2006.*
- IV Benderix, Y., Nordstrom, B., Nyberg, P., & Sivberg, B. (2006). Staff Members' Views of the Working Climate in Sheltered Homes for Adults With Autism Spectrum Disorders. *Manuscript.*

Tillstånd för tryckning av artiklarna i avhandlingen har medgivits av respektive tidskrift.

INLEDNING

Historisk utveckling av stöd och service i Sverige till personer med autism

Historiskt har personer med autism och andra psykiska funktionshinder inte varit integrerade i samhället vare sig i Sverige eller i de flesta andra länder. Från det gamla Ryssland finns berättelser från 1500-talet om heliga, eller "välsignade" dårar, som levde ett liv i social isolering och försakelse. Etiketten "välsignad" betecknade såväl efterblivenhet som oskyldighet inför Guds ögon. Rapporterna pekar på att många av de "välsignade dårarna" var stumma eller hemfallna åt att mekaniskt upprepa stereotypa fraser, vilket kan tyda på funktionshindret autism, men som tolkades som bevis på profetisk gåva (Frith, 1994).

I 1600-talets Sverige inrättades anstalter för att förvara de människor som samhället ville skydda sig mot. Till dessa grupper hörde s.k. sinnessvaga och vansinniga. Under den här tiden hade institutionaliseringen inte en behandlingsmässig, utan en ordningsmässig funktion (Nyström, 2003). I slutet av 1800-talet började man se personer med utvecklingsstörning som en särskild grupp, och då inrättades de första institutionerna för barn (Bakk & Grunewald, 1998). Dessa institutioner kallades uppfostringsanstalter, men ofta med en filantropisk inriktning (Tideman, 2000). Man byggde institutionerna för "livslång anstaltsvård", vilket innebar att barn som tidigt blev placerade där förlorade kontakten med föräldrar och syskon, ofta för alltid. Under den ekonomiska krisen på 1920 - 30-talen präglades vårdideologin i Sverige av rasbiologiska idéer. Dessa idéer konkretiserades bl. a. i den svenska lagstiftningen om tvångssterilisering, som medförde att främst kvinnor med varierande grad av utvecklingsstörning steriliserades (Tydén, 2002). Under den här tiden sågs personer som hade någon form av utvecklingsstörning, psykisk sjukdom eller beteenden och utseende som avvek från det vanliga, som en samhällsfara.

Efter andra världskriget ledde behovet av arbetskraft till att rehabilitering av krigsskadade utvecklades, och i dess kölvatten utvecklades också habilitering för barn och ungdomar under 1950 - 60-talen. Under den här tiden bodde fortfarande de flesta personer med utvecklingsstörning och andra funktionshinder på stora institutioner. Politiska beslut togs om att göra en inventering och utvärdering av situationen för funktionshindrade, och när 1966 års Handikapputredning var klar, påbörjades avvecklingen av de stora institutionerna och vårdhemmen. Kritiken av skolundervisningen för barnen tilltog parallellt och man tydliggjorde segregationen från övriga samhället. Ideologin som omfattade alla barns rätt att växa upp i en familj i nära relation till föräldrar och syskon blev nu rådande (Grunewald, 2000).

1968 infördes "Omsorgslagen" som kom att reglera undervisning, vård, boende och daglig sysselsättning för vissa psykiskt utvecklingsstörda. Lagen omsattes senare till en rättighetslag gällande personligt stöd i olika former (Regeringens proposition 1992/1993). En nationell handlingsplan "Från patient till medborgare" utvecklades (Regeringen, 2000). Här framhölls att politik som behandlar handikapp är en fråga om demokrati, jämställdhet mellan könen, jämlikhet i levnadsvillkor och en fråga om full delaktighet i samhället. De huvudområden som fokuserades var att handikappades

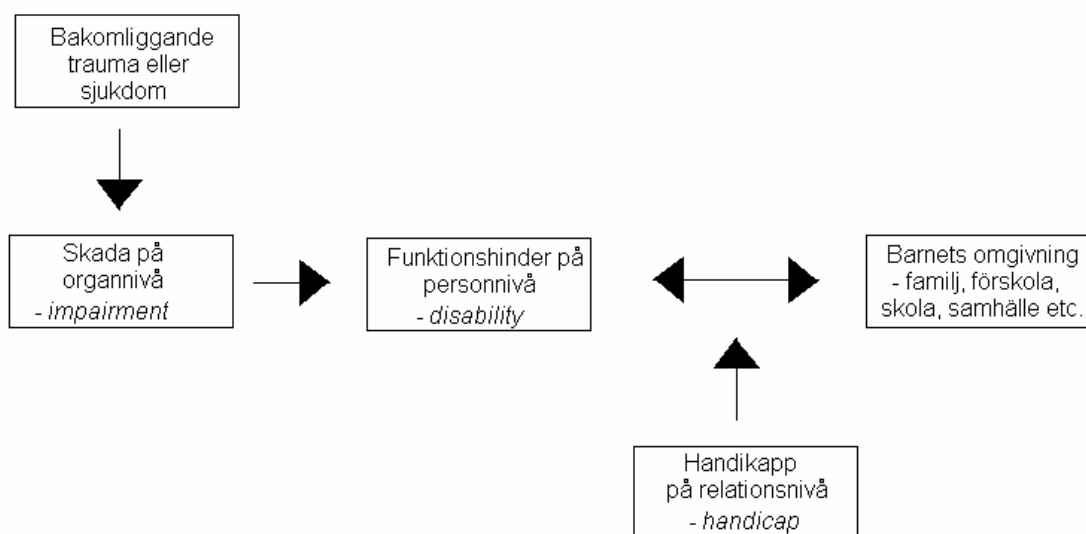
perspektiv ska genomsyra alla samhällssektorer, Sverige ska bli mera tillgängligt och bemötandet ska bli bättre. Vidare framhålls också att Socialstyrelsen noga bör följa utvecklingen av kommunernas och landstingens arbete med individuella planer enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt individuella habiliterings- och rehabiliteringsplaner enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), för personer med funktionshinder. Enligt handlingsplanen bör Socialstyrelsen dessutom förstärka och intensifiera sina rådgivnings- och informationsinsatser till huvudmännen om handläggning av och modeller för individuella planer enligt LSS och HSL och på det sättet medverka till att sådana planer upprättas i större utsträckning än vad som för närvarande görs. Slutligen bör handikappsombudsmannen inom ramen för sitt informationsansvar samlat redovisa de insatser som finns för barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer.

Handikapp och funktionshinder

I Sverige började begreppet ”handikapp” användas på 1950-talet, som en beteckning på en person eller en egenskap hos en person istället för de tidigare mera socialt värdeladdade orden som idiot, byfåne eller dåre. På 1960-talet startade en debatt om handikappbegreppets innebörd, som försköt tyngdpunkten från att beteckna en egenskap till att beteckna en relation mellan människan och omgivningen (Söder, 1990).

Förenta Nationernas Världshälsoorganisation (WHO) införde 1980 ett internationellt klassifikationssystem av funktionshinder och handikapp, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH (WHO, 2001).

I Sverige har begreppet handikapp kommit att tillämpas utifrån ett tydligt miljörelativistiskt perspektiv med rötter i välfärdsstatens solidaritetstanke, d.v.s. att de som är svaga och har blivit missgynnade och eftersatta förtjänar det starka samhällets stöd (Möller & Nyman, 2003).



Figur 1. Det miljörelaterade handikappbegreppet- skada, funktionshinder och handikapp. (Möller och Nyman, 2003, s. 80)

En person med funktionshinder har olika möjligheter att i olika livssituationer i den fysiska miljön eller i samspelet med andra leva ett normalt liv. Om kommunerna riktar uppmärksamheten mot hur miljön kan anpassas så att delaktighet blir möjlig, ställs ibland höga krav på anpassning av miljön och därmed på finansiering. För att attityder och föreställningar om funktionshinder och handikapp ska kunna förändras ytterligare måste det samhälleliga stödet fortsätta att utvecklas trots ekonomiska påfrestningar, särskilt för mindre kommuner med begränsade resurser.

Forskningsinriktningar rörande barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer

Svensk forskning om funktionshinder och handikapp har utvärderats och en programförklaring är framtagen inför fortsatt forskning inom området (Albrecht, Jette, Petrie & Siegel, 2001). I analysen framkommer bl.a. strävan efter att mäta och förstå fysiska aspekter, men även hur miljöfaktorer underlättar eller begränsar människans liv och frihet.

Högberg (1996) beskriver tre områden som har belysts när det gäller forskning om barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer:

- Krisreaktioner, stress, social isolering och praktisk belastning hos föräldrar som får ett barn med funktionshinder (Patogent grundantagande)
- Familjens otillfredsställda behov som ger upphov till stress (Behovstillfredsställelse)
- Forskning inriktad på familjens anpassning och coping, dvs hur familjen hanterar och bemästrar att ha ett barn med funktionshinder (Salutogen modell)

När barnet med funktionshinder varit i fokus har forskningen tidigare varit inriktad på något av följande teman (Priestley, 1998): Barnets funktionshinder eller skada, barnets utsatthet eller barnets behov av stöd och service med funktionshindret som utgångspunkt. Under senare år har forskningen ofta haft ett familjeperspektiv med utvärdering av relationen föräldrar och barn kontra personal och service. Ett tema som framkommit är brister i information till familjen (Granlund & Olsson, 1994).

Ett annat område som forskningen inriktats på är personalens attityd och inställning till personer med funktionshinder. Fokus har varit på bemötandet av personer med funktionshinder (Statens offentliga utredningar, 1998).

Ytterligare en forskningsinriktning har fokus på mötet mellan familj och verksamhet, där intresset har inriktats på att studera sociala och existentiella dimensioner i mötet och på hur samarbetet mellan familj och verksamhet är organiserat (Larsson, 2001).

FN:s konvention om barns rättigheter

Konventionen om barns rättigheter antogs av FN:s generalförsamling den 20 november 1989. Detta var första gången barns rättigheter samlades i ett folkrättsligt bindande dokument. Sverige var ett av de första länderna som ratificerade, d.v.s. förband sig folkrättsligt till att förverkliga konventionen (Hammarberg, 2000). Idag har nästan alla länder ratificerat barnkonventionen. Fyra av de 54 artiklarna är vägledande för hur helheten ska tolkas. Artikel 2, 3, 6 och 12 kallas för de fyra huvudprinciperna. Artikel 2 slår fast att alla barn har samma rättigheter och lika värde. Inget barn får diskrimineras. Artikel 3 anger att det är barnets bästa som ska komma i främsta rummet. Artikel 6 säger att alla barn har rätt att överleva, leva och utvecklas. Artikel 12 handlar om barnets rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör honom eller henne.

Artikel 23 handlar särskilt om barn med funktionshinder. ”Konventionsstaterna erkänner att ett barn med fysiskt eller psykiskt handikapp/funktionshinder bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.

Den svenska regeringen har i en särskild skrivelse till riksdagen uppmanat alla statliga, kommunala och landstingsverksamheter att införliva barnkonventionen i sitt arbete (Regeringen, 2000).

Svensk lagstiftning som reglerar stöd och service åt personer med autism.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är en rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får (Regeringens proposition 1992/1993). Lagen gäller för personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd. LSS gäller också för personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom. Dessutom gäller LSS för personer som till följd av andra stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

Rättigheterna gäller rådgivning och annat personligt stöd, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet och korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Rättigheterna gäller också korttidstillsyn för skolungdom över 12 år, boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom, boende med särskild service för vuxna eller annan särskild anpassad bostad, daglig verksamhet samt omvårdnad, fritid och kultur.

Den som får insatser enligt LSS har också rätt att begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser ska upprättas tillsammans med honom/henne. Planen ska utgå från personens egna önskemål och kan omfatta flera insatser från en eller flera huvudmän. Kommunen har ett särskilt ansvar att samordna de insatser som tas upp i planen. Den som inte är nöjd med ett beslut om insats enligt LSS kan överklaga detta i förvaltningsdomstol, i första hand länsrätten.

Enligt socialtjänstlagen (SOL) § 7 ska socialnämnden verka för att de människor som bor i kommunen och som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring ges möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden ska också medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd. Kommunen ska inrätta bostäder med särskild service för dem som till följd av fysiska, psykiska eller av andra skäl har sådana svårigheter att de behöver ett sådant boende.

Enligt SOL § 8 ska socialnämnden göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena i kommunen för människor med fysiska och psykiska funktionshinder. Nämnden ska också i sin uppsökande verksamhet upplysa om det stöd och den service kommunen kan erbjuda. Kommunen skall planera sina insatser för människor med fysiska och psykiska funktionshinder. I planeringen skall kommunen samverka med landstinget samt andra samhällsorgan och organisationer.

Autism och autismspektrumstörning

Autism är ett livslångt funktionshinder som i sin klassiska form är relativt sällsynt. Det uppskattas att det årligen föds 100-200 barn med autistiskt syndrom i Sverige (Allgulander, 2005). En aktuell fråga som ständigt framförs är huruvida det föds allt fler barn med autism. Helt klart är att det finns betydligt fler barn med diagnos idag än t.ex. för några decennier sedan. Rutter (2005) bedömer utifrån aktuella, större befolkningsstudier att prevalensen när det gäller autismspektrumstörningar är 30-60 fall per 10 000 invånare. Detta är en ökning jämfört med att man för 40 år sedan bedömde att det fanns fyra fall på 10 000 invånare. Autismspektrumstörningar tycks vara tre gånger vanligare hos pojkar. Forskningen idag (Volkmar, Klin & Cohen, 1997) är överens om att autism har biologiska orsaker som hjärnskador av olika slag, kromosomavvikelse, fosterinfektioner och biokemiska störningar i hjärnan.

Autism är inte något modernt fenomen, även om det uppmärksammats mer på senare tid. I äldre litteratur finns beskrivningar av människor som utan tvekan skulle kunna få diagnosen om de levat idag. Bland annat finns en beskrivning av en femårig pojke som 1799 togs in på ett mentalsjukhus i London, som ofta citerats och aldrig ifrågasatts som ett tidigt tecken på autism. På sjukhuset noterades speciellt att denne pojke aldrig lekte med andra barn eller fäste sig vid dem utan lekte ensam och försjunknen i sig själv med sina tennsoldater (Frith, 1994).

År 1943 skrev den amerikanske barnpsykiatern Leo Kanner en artikel om 11 barn (åtta pojkar och tre flickor) med "autistiska störningar i den känslomässiga kontakten". Han beskrev att barnens tillstånd karakteriserades av extrema svårigheter i fråga om ömsesidig social interaktion. Funktionshindret gav han namnet infantil autism och han menade att tillståndet hade biologiska orsaker.

Ett år senare publicerade en barnläkare i Wien, Hans Asperger, en artikel där han beskrev barn med "autistisk psykopati". På hans barnklinik var pedagogisk behandling den helt dominerande metoden i behandlingen av ungdomar med beteendevikelser och sociala svårigheter (Gillberg, 2001). Aspergers uppfattning var att specialintressen och motorisk klumpighet är kardinalsymtom och att språk och tal ofta blir "formalistiskt och pedantiskt". Asperger skrev ytterligare artiklar om autistisk personlighetsstörning på tyska, och kanske var det på grund av språket som det dröjde länge innan hans artiklar lästes i engelsktalande länder.

Den engelska barnpsykiatern Lorna Wing har starkt bidragit till att kunskapen om barn och ungdomar med autism har ökat, speciellt inom psykiatrin. År 1978 formulerade och beskrev hon triaden av störningar (Wing & Gould, 1979) som krävs för diagnosen autism: Störd förmåga till ömsesidig kontakt, störd förmåga till ömsesidig kommunikation samt störd förmåga att fantisera och att bete sig på ett varierat sätt.

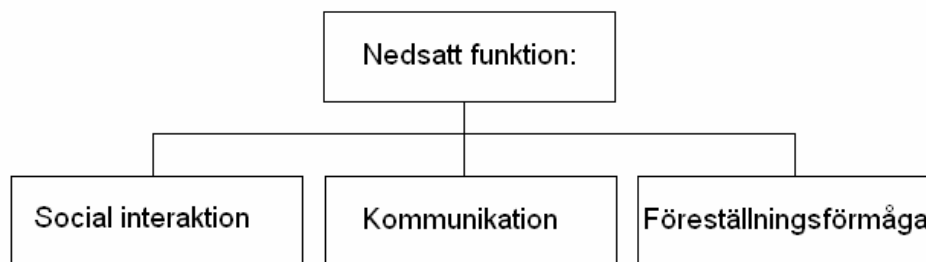


Fig 2. Wings triad (Wing & Gould, 1979)

På 1980-talet, använde Lorna Wing begreppet "Aspergers syndrom" för intelligenta barn med autismliknande tillstånd som tillägnat sig språket tidigt. I slutet av 1980-talet kom termen "Autismspektrumstörningar" att introduceras, vilket är ett samlingsnamn för olika tillstånd som varierar avseende klinisk bild och svårighetsgrad. Vanligast bland dessa är autism/atypisk autism och Aspergers syndrom. Autism indelas ofta i lindrig, medelsvår och svår autism. Ibland kallas den lindriga formen "högfungerande autism". Gränsen mellan högfungerande autism och Aspergers syndrom är oklar (Frith, 1994).

Tidig upptäckt hos barn

Det finns idag forskning som visar att man kan se tecken på autism hos mycket små barn. Intresset för att försöka identifiera autism tidigt beror på att man enligt många forskare, med tidig upptäckt möjliggör tidig intervention som kan minimera eller till och med förhindra att beteendeproblem uppstår (Clements & Zarkovska, 2000; Howlin & Rutter, 1987). Dessutom finns intresset att kunna bidra till att barnet och familjen får tillgång till samhällets insatser så tidigt som möjligt.

För att studera tidiga tecken på autism har forskare i vissa studier använt ett frågeformulär till föräldrar om hur barnet betedde sig före en viss ålder (Dahlgren & Gillberg, 1989). Forskare i andra studier har studerat videofilmer av barn som föräldrar spelat in, innan diagnosen var ställd (Baranek, 1999). I ytterligare en typ av studier som genomförts, har forskare använt screening-formulär, t.ex. screenades 16.000 engelska barn vid 18 månaders ålder med Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (Baron-Cohen m.fl., 1996; Charman m.fl., 1998). I en svensk pilotstudie har ett screening-instrument använts till 312 barn vid 8 månaders ålder. Den här tidiga metoden är under fortsatt utveckling (Persson, Nordström, Petersson, Edwinsson-Månsson & Sivberg, 2006).

Autistiskt syndrom enligt DSM-IV

Det amerikanska psykiatrikerförbundet, American Psychiatric Association (APA) utarbetade DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual), klassifikationssystemet som är grunden för enhetliga diagnoser för psykiska sjukdomar (2000). Även WHO har utvecklat ett diagnosystem, International Classification of Diseases (ICD-10). Sedan 1989 råder enighet om beteckningen Autism för de symtom som Leo Kanner beskrev. I slutet av 1980-talet kom också termen Autismspectrumstörningar, Autism Spectrum Disorders (ASD) att introduceras och användas av forskare och kliniker som en paraplyterm. DSM-IV använder dock inte begreppet utan kallar diagnosgruppen för ”Genomgripande störningar i utvecklingen”.

Nedan citeras DSM-IV s. 43- 47 ordagrant.

”A. Sammanlagt minst sex kriterier ska vara uppfyllda 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) påtaglig bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen

(b) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån

(c) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t.ex. visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)

(d) brist på social eller emotionell ömsesidighet

- (2) Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
- (a) försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, tex gester eller pantomim)
 - (b) hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra
 - (c) stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk
 - (d) brist på varierad, spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån
- (3) Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och 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 föremål
- B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före 3 års ålder: (1) social interaction, (2) språk som syftar till social kommunikation eller (3) symboliska lekar eller fantasilekar.
- C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn.

Under rubriken ”Genomgripande störningar i utvecklingen” i DSM-IV återfinns också: *Retts syndrom* (sid 44-45) som har följande kriterier: Synbart normalutvecklat barn som efter 5 till 48 månader drabbas av minskad tillväxt av huvudet, förlust av tidigare utvecklad hand och fingermotorik, förlust av vilja till social interaktion, koordinationssvårigheter avseende gång eller kroppsrörelser och gravt nedsatt utveckling av språkförståelse och språklig uttrycksförmåga med svår psykomotorisk retardation.

Desintegrativ störning hos barn (sid 45) som har följande kriterier: Synbart normal utveckling de första två levnadsåren, därefter kliniskt signifikant förlust av tidigare inlärd färdigheter (före 10 års ålder) inom minst två av följande områden: Språkförståelse, sociala färdigheter, kontroll över blåsa och tarm, lek och motoriska färdigheter. Dessutom ska barnet uppvisa abnorm funktion inom minst två av följande tre områden: Social interaktion, kommunikation och språkanvändning samt begränsade och stereotypa beteendemönster, intressen och manér.

Aspergers syndrom (sid 46) har följande kriterier: Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt: Påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala beteenden som ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester och/eller oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån och/eller brist på spontan vilja

att dela glädje, intressen och aktiviteter med andra och/eller brist på social eller känslomässig ömsesidighet. Begränsade, repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter ingår också i symtombilden samt att störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmåga i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden. Språkutvecklingen och den kognitiva utvecklingen är normal.

Genomgripande störning i utvecklingen UNS (utan närmare specifikation) Diagnosen används vid svår eller genomgripande störning i utvecklingen av förmågan till ömsesidig social interaktion i förening med nedsatt förmåga till verbal eller ickeverbal kommunikation eller stereotypa beteenden, intressen eller aktiviteter. Kategorin kan t.ex. användas vid ”atypisk autism”, d.v.s. autistiska störningar som inte uppfyller kriterierna för autistiskt syndrom”.

Gillberg (2001) har utifrån samlade prevalensstudier kommit fram till att cirka 80 % av de personer som har autistiskt syndrom också har ett begåvningshandikapp med ett IQ under 70. Vid Aspergers syndrom är IQ-nivån genomsnittligt högre än i normalbefolkningen. Cirka 15-20 % av barnen med autistiskt syndrom har i förskoleålder utvecklat epilepsi och ytterligare 20 % drabbas (ibland mycket lindrigt) under förpuberteten och tonår. Barn med autism bedöms inte sällan som döva eller att de har synstörningar. Bakgrunden är att sinnesfunktionerna fungerar annorlunda och ger ofta starka, ibland smärtsamma upplevelser, ibland också kaotiska pga barnets svårigheter att kunna förutse och förstå det de ser, hör, känner eller känner lukten av (Alin-Åkerman & Liljeroth, 1998). Minst 20 % har synnedsättningar som kräver glasögon. Cirka 25 % har hörselnedsättningar. Att tal och språkförmåga är nedsatt beror oftast inte på oförmåga att tala utan snarare en brist i förmågan att begripa meningen med att tala, utbyta kunskaper eller känslor med andra människor (Gillberg, 2001).

Syskon till barn med autism löper en ökad risk att själva drabbas av funktionshindret, och även tvillingstudier visar på genetiska bidrag. Det är emellertid oklart om det handlar om ärftliga medicinska störningar, nedärvda drag av kognitiva svårigheter eller en ärftlig social funktionsnedsättning. Cirka 50% av alla personer som fått diagnosen Aspergers syndrom har en nära släkting med diagnosen eller med synliga symtom (Gillberg, 2001). Att en stor ärftlig komponent föreligger vid autism är inte längre omdiskuterat (Cook, 2001).

Ibland kan autism vara svårt att särskilja från grava begåvningshandikapp, särskilt hos mindre barn och vuxna vars mentala ålder är lägre än hos ett normalutvecklat barn på 1, 5 år. Hos barn som är allvarligt deprimerade eller gravt understimulerade kan man ibland se vissa symtom som är typiska för autism, speciellt sociala och kommunikativa problem. Vuxna med Aspergers syndrom har ibland fått diagnoser som personlighetsstörning eller atypisk depression (Gillberg & Peeters, 2001).

Barn med autism och deras familjer

Som förälder till ett barn med autism märker man kanske tidigt att barnet inte ger gensvar på beröring eller blickkontakt och att barnet har svårigheter i amningsituationen eller är svårt att få kontakt med. Ibland, kanske när det är första barnet i familjen, är det omgivningen som reagerar först. Inte sällan kan anhöriga och vänner reagera på att barnet inte tycks känna igen dem, eller saknar förmågan att imitera, (Williams, Whitén & Singh, 2004). En del föräldrar går till barnavårdscentralen (BVC) och talar med personalen där om sin oro, medan andra kanske väntar och hoppas att det som känns märkligt så småningom ska försvinna. Om BVC uppmärksammar barnets avvikelser kan det ändå dröja innan barnet får tid för en utredning och eventuell diagnos. Att barnet får en diagnos kan innebära både en lättnad och en sorg för föräldrarna. En lättnad därför att man äntligen får veta vad som är fel och en sorg för att barnets avvikelser bottnar i ett kroniskt funktionshinder som autism.

Föräldrars behov

Föräldrarnas behov kan variera avsevärt inom olika områden. Föräldrarna kan ha ett stort behov av avlastning, men också av praktiskt och materiellt stöd. De kan också ha relationsinriktade behov, t.ex. att få möjlighet att träffa andra föräldrar i samma situation. Dessutom kan föräldrarna ha existentiella behov, som att få kontakt med en samtalspartner som förstår familjens sorg och funderingar kring olika livsfrågor. De kan även ha behov av pedagogiskt stöd och information om funktionshindret autism.

I projektet "Familjen in" har Europarådet med stöd från EU gjort en sammanfattning av synpunkter från 200 familjer som har familjemedlemmar med funktionshinder. Denna sammanfattning blev underlaget för bl.a. följande rekommendationer till ländernas organisationer som förmedlar stöd och service.

- Familjen bör ges en central roll i förberedelsen och utvecklingen av service.
- Servicen till familjen måste vara tillförlitlig och lättillgänglig. Den måste också vara flexibel och individuell samt designad tillsammans med familjerna, som också måste vara en inkluderad part i kvalitetssäkringen.
- Utveckling bör ske av transnationella elektroniska informations - och stödnätverk för familjer och familjernas organisationer, där betoningen ligger i att erbjuda familjerna en chans att dela problem och lösningar på dessa (European Commission, 2000).

Att föräldrarna har en viktig roll som samarbetspartners betonades redan tidigt i olika typer av behandlingsprogram såväl i beteendeterapeutiska program som i TEACCH-programmet (Lovaas, 1973; Schopler, 1971). Om föräldrarna ska kunna vara delaktiga behöver de få utbildning och information om funktionshindret autism och om de olika alternativa stöd och insatser som finns (National Research Council, 2001). Idag är föräldrarnas delaktighet vanlig i olika program och insatser för barn med autism. Föräldrarna kan ha andra viktiga roller, inte bara som samarbetspartner utan även som aktiva deltagare i pedagogisk träning för barnet.

Föräldrar har också behov av eget stöd (National Research Council, 2001; Wolery & Garfinkle, 2002). Därför har allt fler program utvecklat psykosocialt föräldrastöd. Målet är att öka familjens välbefinnande och att lära föräldrar att hantera sin egen stress. I syfte att få mera kunskap om hur föräldrarna upplever dessa stödinsatser förslår Wolery och Garfinkle (2002) att man i utvärderingar studerar föräldrarnas upplevda stress, coping och tillfredsställelse.

När många program ger föräldrarna en roll i själva träningen av sitt barn är målet att göra träningen mera effektiv genom att öka möjligheten till generalisering i inläringen. Bakgrunden är att barn med autism oftast inte spontant använder sig av färdigheter det lärt sig i en situation när de befinner sig i en annan miljö eller med andra personer (Lovaas, Koegel, Simmons & Long, 1973). Inriktningen i föräldraträningen är oftast att lära föräldrarna att träna barnets specifika förmågor, att bemöta barnets beteende samt att lära barnet att leka och fungera socialt (Mahoney m.fl., 1999). Det finns åtskilliga studier som visar att föräldrar fungerar mycket bra i rollen som barnets tränare. National Research Council (2001) ger liksom Dawson och Österling (1997) i sina översiktliga studier en sammanfattning av effekterna vid föräldraträning. De har diskuterat om det leder till ökad eller minskad stress för föräldrar att också vara sitt barns tränare. Flertalet studier tyder på att föräldrar som deltar aktivt i träningen av sitt barn upplever mindre stress. Stress kan minska i samband med upplevelse av kontroll, tilltro till programmet; och tillgång till informellt socialt liksom professionellt stöd. Smith, Bush & Gamby, 2000) fann att känslan av stress avtog hos föräldrar vars barn fick träning, både när föräldrarna själva deltog i träningen och när barnet fick träning av professionella.

Sorg och förlust av det friska barnet

I kontakten mellan föräldrar och barn med autism förekommer det ofta att det lilla barnet redan från början är mera passivt och stillsamt än vad syskon och andra barn är. Det söker inte lika ofta ögonkontakt med sina föräldrar och ger inte heller leenden som svar i samma utsträckning. Ibland tycks barnet inte uppfatta ljud eller så överreagerar de på specifika ljud. Samtidigt förekommer det att barn normalutvecklas under det första året, och att de autistiska dragen kommer först uppåt 18 månaders ålder (Möller & Nyman, 2003). Studier om tidiga tecken vid autism har rapporterat att barn med autism tidigt har avvikelser i förmågan att imitera (Stone & Lemanek, 1991). Andra tidiga tecken är att barnet sällan pekar på någonting eller delar med sig av sina upplevelser (Trillingsgaard, Dalby & Östergaard, 1999). Trots dessa tidiga tecken dröjer det ofta ytterligare några år innan barnen utreds och får en diagnos.

Beskedet om att barnet har autism kan komma chockartat eller som en bekräftelse på något man länge varit orolig för. Ibland har föräldrarna också behövt kämpa för att få en utredning för sitt barn. Föräldrars reaktioner på att deras barn är skadat och troligtvis har ett kroniskt funktionshinder är individuella. Beskedet om diagnos är det som oftast utlöser den sorg och förlust som drabbat dem som föräldrar. Att föräldrar som får ett barn med funktionshinder går igenom en sorgprocess är något som man inom vård och omsorgssektorn känner till. Man vet också att föräldrarnas möjligheter

att arbeta sig genom sorgen påverkar hur deras framtid kommer att gestalta sig. Om föräldrar blir bemötta på ett olämpligt och okunnigt sätt kan det försvåra sorgearbetet. Föräldrarna behöver få sörja det förlorade barnet, det friska barnet man aldrig fick, för att kunna ta till sig det barn man faktiskt fick, barnet med funktionshinder (Fyhr, 2006). Föräldrar som får barn med funktionshinder kan uppleva att de har två kriser att hantera. Den ena gäller beskedet om barnets funktionshinder och den andra gäller de omställningar som krävs för att familjelivet ska fungera (Möller & Nyman, 2003).

Stress relaterad till funktionshindret

Samhällsförändringen under de senaste decennierna har lett till att det idag förväntas av föräldrarna att de ska ta hand om sitt barn med autism eller andra funktionshinder. Parallellt med den här utvecklingen har det vuxit fram ett lagstadgat stödsystem för barn med autism och utvecklingsstörning och deras föräldrar (LSS). Trots att det finns stödinsatser är det dokumenterat att föräldrar till barn med autism upplever mera stress än föräldrar till ”typiska” barn (Sivberg, 2002). Utöver att dessa föräldrar måste anpassa sig känslomässigt till att ha ett barn med ett livslångt funktionshinder, måste de också anpassa sig till de olika praktiska uppgifter som måste lösas varje dag. Det kan handla om vardagliga sysslor i hemmet, kontakt och samarbete med förskola/skola, transporter, fritidsaktiviteter speciellt anpassade för barn med funktionshinder. Dessa uppgifter tar oftast längre tid om man har ett barn med autism, speciellt om barnet inte går att lämna ensamt vilket inte är ovanligt. Bland de faktorer som påverkar alla i familjen hör omgivningens attityder och brist på kunskaper om barn och ungdomar med funktionshinder. Föräldrar och syskon får ofta lägga ned stor möda på att försvara och förklara, vilket kan upplevas stressande. Den ökade vårdtyngden (Sivberg, 2002) och bundenheten kan leda till att familjen blir socialt isolerad. Umgänge med släkt och vänner kan bli mycket eftersatt p.g.a. att det är svårt att ta med sitt barn till nya miljöer. Att skaffa barnvakt kan kännas omöjligt när man inte själva i familjen alltid kan kontrollera sitt barns avvikande beteende.

Det finns nu forskning om konsekvenser för familjen, men trots det saknas mycket kunskap. De flesta studier fokuserar på mödrar och endast ett fåtal studier fokuserar på fäder (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992) och syskon (Bågenholm & Gillberg, 1991). De flesta studier rapporterar att familjer med barn med autism och begåvningshandikapp upplever mer allmän och föräldrarelaterad stress än andra familjer (Browne & Bramston, 1998; Sivberg, 2002). De finns också studier som visar att föräldrar till barn med autism upplever mera stress än föräldrar till barn med andra funktionshinder (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Stress kan yttra sig i fysiska - eller psykiska besvär som trötthet, smärtor, depression och ångest.

Coping, strategier som används för att hantera stress

De strategier vi använder för att hantera stress kallas ofta coping-strategier (Lazarus & Folkman, 1984). Enligt Möller och Nyman (2003) är det fyra olika typer av stress som föräldrar till barn med kognitiva funktionshinder konfronteras med: Sorg och förlust av ”det friska barnet” (Fyhr, 2006), förlängd tid av vård av barn, stigmatiserande

sociala interaktioner och avsaknad av föräldramodell. Dessa fyra typer av stress konfronteras alla dessa familjer med. Stressen upplevs dock olika av olika individer, som också bedömer stressens svårighetsgrad olika.

Det finns studier som lyfter fram positiva aspekter, där upplevelsen av stress inte är det mest framträdande. Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan & Keady (1998) visar i sin studie att familjer med barn med kognitiva funktionshinder också har positiva och tillfredsställande upplevelser av sina barn och av den livssituation de befinner sig i. Föräldrars förmåga att ta tillvara glädjeämnen varierar och beror på individuella faktorer som personlighet, men även på familjesituation, socialt nätverk och samhällets möjligheter till stöd och avlastning.

En individuell faktor som beskrivs i forskning om hälsa och motståndskraft mot stress är ”känsla av sammanhang” (Antonovsky, 1987). Begreppet utvecklades av Antonovsky, som var medicinsk sociolog, i samband med studier av överlevande från andra världskrigets koncentrationsläger. Begreppet ”känsla av sammanhang” (KASAM) som också är namnet på ett frågeformulär, innehåller tre komponenter, som samtliga behövs för att i samverkan bidra till motståndskraft mot stress. Frågeformulärets tre olika komponenter är:

Hanterbarhet- som handlar om i vilken grad man upplever en belastningsbalans i livet, att förväntningar, arbetsuppgifter, problem som uppstår i livet finns möjlighet att lösa eller att hantera.

Begriplighet- som omfattar upplevelsen av att världen är begriplig, innebär också i vilken grad man uppfattar information som ordnad, sammanhängande och strukturerad.

Meningsfullhet- som enligt Antonovsky (1987) är motivationskomponenten och den viktigaste komponenten som beskriver upplevelsen av stadigvarande delaktighet i de socialt värdesatta processer som skapar såväl ens öde som ens dagliga erfarenheter.

Ytterligare en aspekt som kan ha betydelse för föräldrars upplevelse och förmåga att hantera den stress som är relaterad till att ha ett barn med funktionshinder är i vilken grad föräldrarna har kunnat hitta lösningar. Det är en ständigt pågående process för föräldrar att hitta lösningar på uppkomna problem, och familjer och enskilda individer kan förhålla sig olika beroende på vilken förtröstan de har till att kunna hitta lösningar (Gustavsson, 1989).

Syskons behov

Att ha ett syskon med autism behöver inte endast innebära en ökad risk att själv drabbas av bekymmer och svårigheter. Många studier visar att istället för att ta skada av sina erfarenheter, är syskon till barn med funktionshinder förvånansvärt välfungerande och uppvisar större mognad än sina kamrater. Dessutom har syskonen beskrivits som allmänt mera toleranta (Howlin, 1988). Det finns dock studier som visar att syskon till barn med autism kan känna sig försummade och känna oro och ängslan när de tänker på syskonet med autism (DeMyer, 1979). Psykologisk stress är också rapporterat tillsammans med en känsla av att de bör kompensera för det andra

barnets funktionshinder och vara ett känslomässigt stöd för sina föräldrar (Howlin, 1988). Många syskon tenderar att välja vårdyrken när de blir äldre (Cantwell & Baker, 1984).

Det finns enligt Harris och Glasberg (2003) en mindre grupp bland syskon till barn med autism som är mera sårbara än andra och som drabbas av oro och ängslan eller av utagerande beteende. De barn som ofta oroar sig, är nedstämda och ledsna eller arga under längre perioder, har enligt Harris och Glasberg (2003) nytta av en kontakt med barn och ungdoms- psykiatri. Att ha ett syskon med autism medför alltid vissa bekymmer som föräldrarna till stor del kan förebygga genom att hjälpa syskonet att förstå vad funktionshindret innebär, att ge syskonen möjlighet att dela sina tankar och känslor med andra, men också att hjälpa syskonen att hitta lekar och sysselsättningar de kan göra tillsammans. Det är också av stor betydelse för syskon att föräldrarna regelbundet och för små barn dagligen, avsätter tid tillsammans med dem där föräldern endast har uppmärksamheten riktad mot det enskilda barnet (Harris & Glasberg, 2003).

I Bågenholm och Gillbergs (1991) svenska studie tillfrågades syskon med hjälp av ett frågeformulär om sin relation till sin bror eller syster med autism. I resultaten framkom att syskonen oroade sig för framtiden, att de kände sig ensamma och att många hade kamratproblem. Syskonen i studien som tenderade att ha endast ett syskon, upplevde ofta sitt syskon med autism som en börda. I studier som undersökt psykosocial anpassning hos syskon till barn med autism, framkommer att syskon inte hade några problem med anpassning (Verte, Roeyers & Buysse, 2003). Däremot rapporterade de att de fick mycket socialt stöd och en slutsats var att syskon i stora familjer mår bättre (Kaminsky & Dewey, 2002). Howlin (1988) menar också att syskon i familjer med många barn tycks uppleva mindre tyngd och belastning, troligtvis på grund av att de delar sin situation och sina erfarenheter med de andra syskonen.

Det framgår klart att andra studier har uppvisat varierande resultat när det gäller frågeställningen om hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med autism. Hastings (2003) menade dock att syskon till barn med autism är mera utsatta än syskon till barn med andra funktionshinder. I hans studie, där 22 syskon ingick, bedömde deras mödrar att syskonen hade mera beteendeproblem och färre vanliga sociala beteenden än en grupp vanliga barn. Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, (2004) har också genomfört en studie i syfte att undersöka syskons sociala och känslomässiga anpassning, beteendeproblem, sociala förmåga och relationen till syskonet med autism. I resultaten framkom att fyra av de 30 syskonen själva fick någon form av DSM-IV diagnos. Trots det blev slutsatsen att syskonen till barn med autism var välanpassade, detta i skarp kontrast till de djupgående sociala och känslomässiga svårigheter som funktionshindret innebär. Författarna ansåg detta som anmärkningsvärt med hänsyn till den stress det innebär att ha ett syskon med autism.

Pedagogiska arbetssätt för personer med autism

Under skilda tidsperioder har olika synsätt varit rådande ifråga om hur och på vilket sätt personer med autism ska kunna få hjälp med att utveckla sin kommunikativa

förmågan, träna sociala färdigheter och bryta mera avvikande och destruktiva beteenden. De olika huvudinriktningar som funnits under de senaste 30 åren är psykoterapi, beteendemodifikation och specialpedagogik som ABA/Lovaas, SPELL och TEACCH. Fram till 1980-talet var psykoterapi en vanlig behandlingsform för barn med autism. Sedan det blivit allmänt känt att autism har biologiska orsaker, har de pedagogiska inriktningarna blivit de mest använda och delvis framgångsrika. Idag erbjuds sällan personer med utvecklingsstörning psykoterapeutisk eller kognitiv behandling (Willner, 2005), men det kan ibland vara funktionellt, speciellt vid dödsfall och sorgearbete (Summers & Witts, 2003).

Applied Behaviour Analysis / ABA

Lovaas utvecklade en modell för beteendemodifikation främst för förskolebarn, som har använts i ett 30-tal år (Lovaas, Koegel, Simmons & Long, 1973). Modellen bygger på iden att trevliga konsekvenser främjar gott uppförande. På University of California i Los Angeles (UCLA) arbetar man i stor utsträckning via föräldrarna i barnens hem. Studenterna på universitetet får teoretisk och praktisk utbildning i arbetsmetoden. Därefter får de fortgående handledning och utbildar samtidigt föräldrarna i beteendemodifikation. Lovaas-programmet bygger på att man hjälper barnet att med hjälp av yttre belöningar stegvis förändra ett icke önskvärt beteende mot ett mera acceptabelt. Programmet är mycket intensivt och kan innebära olika former av träning under hela dagen. Syftet är att hjälpa barnet att lära sig att klara vardagssysslor och socialt beteende, men också att förbättra barnets språk och kommunikation för att förebygga att frustrationer leder till destruktivitet och våldsamt beteende. Enligt Lovaas m. fl. (1993) krävs för en effektiv behandling av allvarliga beteendeproblem att tidiga interventioner sätts in och att behandlingen pågår under många år. Dessutom bör behandlingen pågå under så gott som under all tid barnet är vaket. Behandlingen innefattar alla beteenden som behöver utvecklas eller anpassas och innebär att alla personer i barnets omgivning deltar för att goda resultat ska uppnås.

Structure- Positive approaches- Empathy- Low arousal-Links (SPELL)

National Autistic Society (NAS) startades 1962 i England av en grupp föräldrar och intresserade professionella i samband med att man ville öppna en skola för barn med autism. NAS har utvecklat ramverket SPELL som är en sammanfattning av vad man bedömer vara de viktigaste områdena att fokusera på för att optimera inlärning och skolsituation för barn med autism:

Struktur som gör skoldagen förutsägbar, leder till att barnet med autism kan känna sig tryggare.

Positivt synsätt och positiva förväntningar stärker självförtroendet hos barnet och kan stimulera till ökat intresse för omgivningen.

Empati och intresse för barnet som individ är viktigt i alla sammanhang då målet är att utveckla kommunikationen och minska ängslan och oro hos barnet.

Låg stressnivå, lugn miljö minskar ängslan och underlättar när barnet ska koncentrera sig.

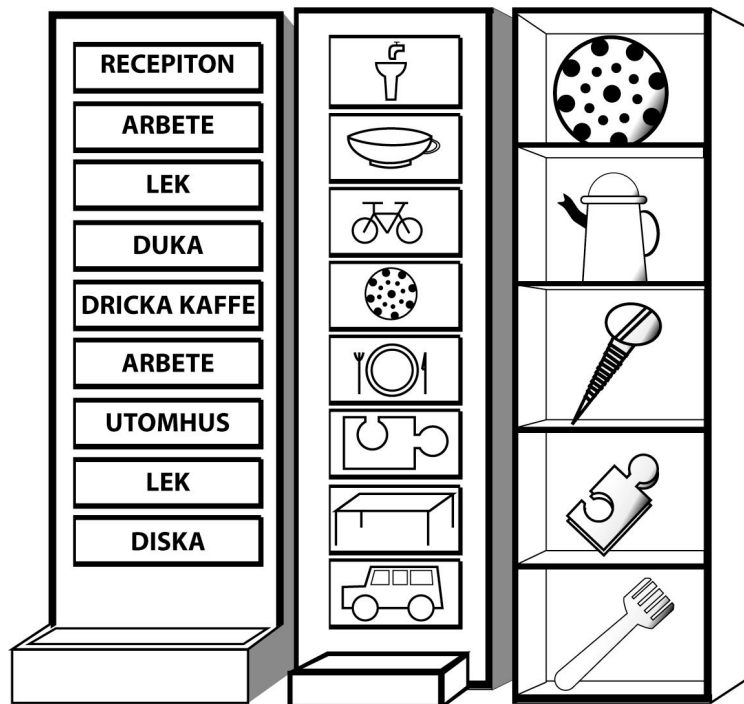
Länkar, Det är viktigt med starka band inom nätverket som består av de olika professionella och med barnets familj. Detta främjar samarbetet och underlättar så att SPELL som ramverk kan maximera inlärningsmiljön för barn med autism i skolsituationen (Hodgon, 1999).

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)

Den pedagogik som ingår i TEACCH-modellen och som utvecklades av Eric Schopler (1927-2006) i North Carolina, USA, (Mesibov, Shea & Schopler, 2004) utgick från samarbete med föräldrarna. Schopler inledde sina första forskningsstudier 1966, då han sökte möjliga orsaker till autism. Så småningom konstaterade han att barn med autism inte drabbats av funktionshindret pga föräldrarnas svårigheter i kontakten med sitt barn. Förändringen till att se föräldrarna som resurser och samarbetspartners utvecklades enligt Schopler under en kort period (Schopler, 1971).

I TEACCH – programmet beskrivs den teoretiska förståelsen av autism som ” The culture of autism”. Mesibov m. fl. (2004) beskriver att personer med autism tänker, kommuniserar och betar sig på ett för detta funktionshinder specifikt och förutsägbart sätt. Sättet att tänka innebär en stark förmåga att associera till konkreta detaljer, men innebär också svårigheter att förstå tid och att generalisera sina erfarenheter från en situation till en annan. Karaktäristiskt för autismkulturen är enligt författarna sättet att lära, där det man ser (t.ex. bilder och text) är lättare att lära in än det man hör. TEACCH-programmet har utarbetat ett sätt att undervisa som kallas ”Structured Teaching” (Mesibov m.fl., 2004) som bygger på individens styrkor och intressen. Structured teaching utformades först för barn, men har också utvecklats till ungdomar och vuxna personer, där pedagogikens innehåll fokuseras på förberedelser för och övergång till vuxenlivet. I structured teaching ingår det noggranna och fortlöpande bedömningar och den pedagogiska planeringen görs i samarbete med föräldrarna. Bedömningar av den enskilda individens utvecklingsnivå är grunden för planeringen av undervisningen. Som underlag för dessa bedömningar används testet Psychoeducational Profile- Revised (PEP-R), Volume I (Schopler, Reichler & Lansing, 1990) för barn och Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP) Volume IV (Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus, 1995) används till ungdomar och vuxna.

TEACCH:s pedagogiska arbetssätt har visat sig framgångsrikt och hjälpt många personer med autism att förstå sin omgivning bättre vilket minskat oro, självdestruktiva och utagerande beteenden (Persson & Sivberg, 2004). Eftersom det är via visuella instruktioner personer med autism bäst tar till sig ny kunskap ingår i TEACCH att man med hjälp av scheman, pictogram och arbetsordningar försöker skapa trygghet och struktur. Dessa scheman och arbetsordningar klagör följande: Vad ska jag göra?, Hur mycket ska jag göra?, När är jag färdig?, Vad ska jag göra sedan? Ett schema eller pictogram måste vara individuellt anpassat och utgå ifrån vad individen förstår. Det kan bestå av skriven text, foton, ritade bilder eller konkreta föremål som är symboliska eller som ska användas i aktiviteten.



Figur 3. Ett exempel på ett visuellt dagsschema (Gillberg & Peeters, 2001)

För att kunna anpassa undervisningen till individen krävs enligt Alin - Åkerman och Liljerot (1998) en väl genomförd diagnos. PEP-R testet innehåller leksaker och inlärningsmaterial som presenteras för barnet i en strukturerad leksituation. Personalen observerar under tiden barnets reaktioner. PEP-R som är mest användbart till barn i förskoleåldern, ger en bild av barnets/elevens aktuella funktionella utvecklingsnivå och dess resultat bör ligga till grund för uppläggnen av ett pedagogiskt program. PEP-R bedömer utvecklingsnivån gällande: imitation, perception, finmotorik, grovmotorik, öga-handintegration, icke verbal och verbal kognition. Testet innehåller också en beteendeskala som identifierar avvikande beteenden hos barnet inom områden som relation och känslor, lek och intresse för föremål, sinnesförmågor och språk. (Schopler, Reichler & Lansing, 1990).

För skolelever med autism krävs att samtliga lärare har kunskaper om autism och dess konsekvenser för den enskilde eleven. Utifrån det specifika funktionshindret blir en viktig uppgift att stimulera barnets utveckling avseende förmågan att kommunicera. Alin-Åkerman och Liljerot (1998) påpekar vikten av att läraren först observerar hur eleven samspelar och på vilket sätt eleven utvecklar sin kommunikativa förmåga. Därefter kan man medvetet stödja eleven att använda sina förmågor i specifika situationer, som i lek och spel, idrottsövningar eller måltider där samspelsträning blir ett naturligt inslag. Förmågan att kommunicera bör stimuleras och vara ett genomgående tema i alla lektioner.

Övergång till vuxenliv

Under tonåren sker en försämring hos många barn med autism, våldsamt - och självskadande beteende kan öka markant. Det finns också en liten grupp barn med autism som blir märkbart bättre under tonåren. Dessa barn har oftast varit relativt välfungerande barn som har utvecklats positivt redan tidigare i skolan. För ungefär hälften av de personer med autism som har epilepsi har anfällen startat i tonåren. Om beteendestörningarna ökar under tonåren, uppfattar omgivningen ofta detta som en varaktig försämring. Det finns också hyperaktiva barn som blir nästan helt inaktiva som tonåringar. För tonåringar utan funktionshinder är det normalt att under någon period ha inslag av passivitet. Skillnaden är att den unge vuxne med autism ofta har svårt att hitta nya aktiviteter att ägna sig åt och därför kan förbli mycket passiv och ha svårt att få kontakt med andra. För de flesta ungdomar med autism är puberteten och den sexuella mognaden inte ett stort problem, men för omgivningen kan den här perioden vara påfrestande (Stokes & Kaur, 2005). Föräldrar till ungdomar med autism känner oro under den här perioden och Stokes & Kaur (2005) föreslår att föräldrar bör bli erbjudna utbildning om ungdomar och sexualitet. Särskilt pojkar med utvecklingsstörning kan genera sin omgivning genom att onanera offentligt eller göra sexuella närmanden mot andra (Day, 1994). Vissa personer med autism visar sexuellt ointresse och väljer bort alla slags relationer, medan en annan kan visa ett överdrivet intresse för en person som inte uppskattar uppvaktningen (Gerland, 2004). De flesta personer med autism kommer att ha ett avvikande beteende under hela livet och det är svårt att förutse hur självständig en ung person med autism kan bli i vuxen ålder. De flesta kommer att behöva mycket stöd från vuxna. Begåvningsnivån, liksom andra funktionshinder eller sjukdomar, har betydelse för hur det går i vuxenlivet (Gillberg, & Coleman, 1992).

Kunskapen om autism och Aspergers syndrom har ökat mycket under de senaste årtiondena. Först på 2000-talet, och parallellt med att samhällsdebatten kring våldsbrott ökade, har forskare på allvar börjat studera om det finns samband mellan autism/Aspergers syndrom och kriminalitet. Frith (1994) menade att pga allvarliga brister i empatisk förmåga, riskerar personer med Aspergers syndrom att begå våldshandlingar mot andra i samband med fixeringar vid ett stereotypt, begränsat och abnormt intresse. Frith (1994) menade vidare att personer med Aspergers syndrom inte har för avsikt att skrämja eller skada andra, men att detta kan ske i ett tillstånd av panik, eller som ett resultat av att ett avvikande beteende inte har avbrutits i tid.

Fallstudier som beskriver personer med Aspergers syndrom som blivit dömda till rättspsykiatrisk vård (Murrie, Warren, Kristiansson & Dietz, 2002), visar att brotten som begåtts ofta har berört omfattande fixeringar eller abnorma beteenden, symtom som ingår i diagnosen. Brotten som begåtts har många gånger haft samband med sexuella önskningar eller handlingar eller försök till närmanden på för andra skadliga, skrämmande och märkliga sätt. Murrie m.fl (2002) menar att patienterna med Aspergers syndrom skiljde sig på flera sätt från den typiska gruppen patienter inom rättspsykiatrisk vård. De hade oftast ingen eller mycket liten erfarenhet av alkohol och droger. De hade oftast inget tidigare kriminellt förflutet, de erkände eller berättade själva vad de hade gjort utan att förneka eller uppvisa skuld. Craig (2006) har

utvärderat ett behandlingsprogram för patienter med begåvningshandikapp som var dömda för sexuella övergrepp. Resultatet visade att deltagarna efter sju månades behandling utvecklats personligt och socialt, men deras attityd till sexuella övergrepp hade inte förändrats. Kommunikativa och sociala samspelssvårigheter, samt begränsningar i impuls kontroll och låg förmåga att hantera dagligt liv ökar risken för våldsamt och själsskadande beteende (Lundström, 2006). Intensiv kommunikationsträning kan minska våldsamt beteende hos personer med utvecklingsstörning (Dunlap, Johnson, & Robbins, 1990). En studie visar att om personer med utvecklingsstörning har ett våldsamt beteende, leder det till att vårdare undviker kontakt med dem (Hastings & Remington, 1994).

Det är viktigt att diskutera frågor om avvikande och våldsamma beteenden och hur man kan minska dessa och därmed underlätta för personer med autism att med stöd kunna bo och leva så självständigt som möjligt. Det finns dock inte en specifik lösning eller stödinsats i form av boende, utbildning, arbete, daglig verksamhet, eller fritidaktivitet som passar för alla personer med autism i vuxen ålder. Det behövs många olika alternativa boendeformer, och olika grad av stöd, där det bör vara möjligt att anpassa art och grad av stödinsats efter behov. Howlin (1997) föreslår att man ska börja planera för vuxenliv mycket tidigt, helst under tonåren, genom att träna barn och föräldrar att regelbundet vara ifrån varandra. Detta underlättar för att den unge att i vuxen ålder flytta hemifrån. Hon påpekar att man inte ska förvänta sig att någon annan i familjen eller släkten ska ta hand om personen med autism när han/hon har uppnått vuxen ålder. Ansvarig myndighet, kommun och landsting, måste mycket tidigt få information om vilka behov av stöd som kommer att bli aktuella så småningom. Avlastning, aktiviteter och sysselsättningar utanför hemmet bör finnas tidigt. Oavsett vilka behov av boendestöd, daglig verksamhet, fritidssysselsättning, sjukvård o.s.v. som finns, kräver det planering i god tid för de specifika behov personer med autism har (Howlin, 1997).

Information om prognosen för personer med autism i vuxen ålder är begränsad. I en svensk avhandling (Åkerström, 2001) följde författaren utvecklingen för 87 personer med autism och autismliknande tillstånd och utvecklingsstörning. Författaren gjorde bedömningar av deras sociala anpassning och s.k. autismsymtom. I resultaten framkom att intellektuell nivå, verbal förmåga och frånvaro av epilepsi hade störst betydelse för god funktion. En uppföljning av 68 personer i vuxen ålder med diagnosen autism som hade ett IQ på 50 eller över när de var barn genomfördes (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004). Resultatet visade att endast få bodde själva, hade nära vänner eller fast anställning. De flesta var mycket beroende av sina familjer eller annat stöd och service. Kommunikationsförmågan var begränsad och läs - och skrivförmågan var mycket begränsad. De flesta hade stereotypa beteenden och specialintressen. Tio personer hade utvecklat epilepsi. De som hade ett IQ över 70 när de testades som barn hade signifikant bättre resultat än de som hade ett lägre IQ.

Boendeformer

Normaliseringsprincipen (Nirje, 2003) handlar om rätten för personer med funktionshinder att ha livsvilkor och vardagsliv som ligger så nära de normala som möjligt. Det innebär rätt till bostad, arbete/daglig verksamhet, fritidsaktiviteter och hälso- och sjukvård. Sedan principen formulerades av Bengt Nirje i slutet av 1960-talet har den bl.a. haft stor betydelse för nedläggning av de stora specialsjukhusen och vårdhemmen. Utvecklandet av alternativa boendeformer ledde i huvudsak till att dagens gruppboendestäder utvecklades med en allt större fokusering på de individuella behoven. Enligt Socialstyrelsens lägesrapport (2006) har det skett en ökning sedan 1999 av antalet personer med insatser enligt LSS i 80% av Sveriges kommuner. År 2004 uppgick handikappomsorgens del av socialtjänstens kostnader till 28 %. Detta är en ökning med 4 procentenheter sedan år 2000. Insatsen med den högsta totala kostnaden var bostad för vuxna (LSS) som under 2004 uppgick till ungefär 14 miljarder kronor (Socialstyrelsen, 2006).

Utvecklingen från boende på vårdhem till boende i gruppboendestäder har fortsatt fram till idag, då inga vårdhem drivna i offentlig regi finns kvar. Boende i föräldrahemmet har minskat betydligt, och en ökning har skett av boende i egen bostad (Blomberg, 2006). Det har skett en utökning av boendeformer med möjlighet till ökad självständig, så kallade ”trapphusboende” och ”satellitlägenhet”, för dem som endast är i behov av stöd från personal under dagtid. Behovet av stöd kan omfatta personlig hygien, att handla och sköta sin ekonomi eller att träna sig i att delta i sociala aktiviteter. Dessa alternativ innebär att personer med funktionshinder bor i var sin egen lägenhet med personal tillgänglig under dagtid. Under kvällstid kan det finnas tillgång till ett mobilt arbetslag och under nattetid finns ingen personal.

Gruppboendestäderna, hem och arbetsplats

Den första gruppboendestaden i Sverige kallades inackorderingshem och öppnades 1965. Endast ett par år senare, när omsorgslagen trätt i kraft, fanns över 100 platser som bekostades av landstingen. Oftast delade fyra personer på en lägenhet. De hade eget sovrum, men delade vardagsrum och kök samt personalutrymmen (Langsten & Rören, 1991). Genom riksdagsbeslut 1985 fick personer med utvecklingsstörning rätt till en fullvärdig bostad. Gruppboendestäder är den vanligaste bostadsformen för vuxna personer med autism och utvecklingsstörning, och är en av de rättigheter till stöd som också finns angivet i LSS. Gruppboendestaden är ett alternativ för den som har ett omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov.

Personal i gruppboendestäder

Gruppboendestaden är personalens arbetsplats, men den är också hemmet och den fasta punkten i tillvaron för personen som bor där. Målet med arbetet som personal på ett gruppboende för personer med autism och/eller utvecklingsstörning är att den enskilde ska få möjlighet att leva som andra i samhället. Viktiga principer är att arbeta utifrån

en helhetssyn och sträva efter kontinuitet. Samhällets resurser ska vara tillgängliga för dem som bor i gruppboende. De ska ha inflytande och efter förmåga vara delaktiga i beslut som rör deras egen livssituation. Den nära kontakten mellan personal och personen med autism ställer stora krav på personalen (Wall, 1990). Ford och Honnor (2000) undersökte arbetstillfredsställelse i arbetet för dem som arbetar i gruppboende. De fann att relationen till de boende och även till deras familjer präglades av arbetstillfredsställelse. Personalen rapporterade dessutom att de hade en stödjande relation till sina kollegor.

Relationen kan samtidigt präglas av att personalen blir utsatt för våld. Den begränsade förmågan till kommunikation och interaktion hos personer med autism kan leda till problem i mötet mellan personal och boende, med våldsamt beteende som följd (Lundström, 2006). Detta innebär att personalen är i stort behov av specifik kunskap om autism och tydliggörande pedagogik. I Jenkins, Rose och Lovells (1997) studie framkom att personal som arbetade i gruppboende med personer med våldsamt beteende var signifikant mera ängsliga än de kollegor som arbetade i boenden där det inte bodde personer med våldsamt beteende. De som drabbats kände mindre stöd från arbetsledningen, lägre tillfredsställelse i arbetet och hade svårare att identifiera risksituationer i arbetet. Sårbarheten hos den som drabbats av våld kan beskrivas utifrån våldets art och sammanhang samt den enskildes och arbetsplatsens förmåga att hantera händelsen (Arnetz, 2001). Av stor vikt är dels stöd från arbetsledning för den som blir utsatt, men också utarbetande av policy som förbättrar arbetsmiljön för personal som arbetar med personer med våldsamt beteende (Jackson, Clare & Mannix, 2002).

I sin avhandling Våld- utmaning och utmattning (2006) påpekar Mats Lundström att personal som arbetar i gruppboende för personer med utvecklingsstörning i stor utsträckning är utsatta för våld från vårdtagare och att våld inträffar ofta. Vidare framkommer att personalen har behov av stöd i sitt arbete i samband med att våld uppstår och att de efterfrågar kunskaper för att bättre kunna samspeja i de många möten och hjälpsituationer som dagligen uppstår. Lundström (2006) menar att det är två faktorer som kan kopplas till vårdarens upplevelse av utsatthet, dels deras upplevelse av arbetsklimatet (Ekvall, 1996), dels deras personlighet.

Daglig verksamhet

Enligt LSS (Socialstyrelsen, 2006) har personer som är i yrkesverksam ålder, som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig rätt till daglig verksamhet. Rätten till daglig verksamhet gäller för personkrets 1, d.v.s. personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd och personkrets 2, personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom (Socialstyrelsen, 2006). Fram till på 1970-talet när många personer med autism och utvecklingsstörning bodde på stora institutioner, fanns det en typ av vårdhem, s.k. arbetshem där man dels bodde, dels hade sin dagliga verksamhet. Vissa vårdhem drev lantbruk och senare inrättades på vissa vårdhem även

verkstäder och terapiavdelningar för andra arbetsuppgifter. Med 1967 års omsorgslag fick landstingen skyldighet att anordna dagcenter som gav en allsidig träning i olika funktioner i syfte att möjliggöra ökad självständighet (Blomberg, 2006). Därefter har många olika verksamheter startats i Sverige där målet varit att öka integrationen, d.v.s. delaktighet i samhällslivet. Sådana dagliga verksamheter kan vara: sinnesträning, musik och teatergrupper; affärer och cafeer; reparations - och återvinningsarbete; parkarbete eller industriarbete. Fortfarande sker dock en del daglig verksamhet i gruppbestäder eller på dagcenter som ligger i anslutning till gruppbestäder. Daglig verksamhet som är den mest använda insatsen enligt LSS (Blomberg, 2006), representerar ett förändrat synsätt. Under 2005 var daglig verksamhet den LSS-insats som flest personer hade, ca 25 000 personer (Socialstyrelsen, 2006). Ett tidigare omsorgsperspektiv börjar övergå till ett medborgarperspektiv, där personer med autism och utvecklingsstörning ses som fullvärdiga medlemmar i samhället. Ericsson (2002) menar att personer med utvecklingsstörning är klämda mellan de gamla värderingarna, som handlar om att ta hand om och vårda, och ett nytt synsätt som innebär att väldigt många ges möjlighet till att bestämma över sina egna liv.

Social inklusion

För personer med autism och utvecklingsstörning är delaktighet inget entydigt tillstånd i meningen att man antingen är delaktig eller inte delaktig. Enligt Blomberg (2006) kan delaktighet karaktäriseras på olika sätt inom olika verksamheter som skola, typ av bostad, daglig verksamhet eller fritid. Inom skolan är begreppen integrering och segregering kända begrepp. Med integrering menas att skolan ska vara öppen för barn från andra segregerade skolformer (Persson, 2001) som t.ex. särskola. Integreringens motsats är segregering, d.v.s. avskiljande och/eller särskiljande (Rabe & Hill, 2001). Holmqvist (1995) menar att integrering kan vara till känslomässig skada för ett barn med autism om man inte fokuserar på struktur och rutiner, d.v.s. faktorer som ska stödja en välorganiserad skoldag. Om det saknas tillfällen till socialt samspel med jämnåriga där eleven med autism kan vara med, kan man knappast kalla det integrering utan snarare isolering. Holmqvist (1995) menar att skäl som talar för utökad integrering av barn med autism är att sociala och kommunikativa färdigheter bör tränas i sitt naturliga sammanhang för att barnet lättare ska förstå meningen i att använda dem. Därför är integration en möjlighet att se hur jämnåriga barn utan funktionshinder agerar i olika situationer. Enligt Holmqvist är skäl som talar mot en integrering de knappa resurser som samhället kan erbjuda skolorna vid integrering.

Det är enligt Batten (2005), representant för den engelska autismföreningen National Autistic Society (NAS), viktigt att särskilja inklusion från integration. Begreppet integration kan för en elev med autism beskriva en situation där han/hon är placerad i en klass på en vanlig skola utan någon form av extra stöd. Eleven förväntas kunna anpassa sig till läroplan, klassrum och skolmiljön. För att inklusion ska uppnås, måste pedagogiskt stöd anpassas till barnets/elevens behov. När man placerar barn med autism i vanliga skolor utan adekvat stöd ökar man belastningen på läraren. För barnet innebär det en form av integration utan hjälp med kommunikation och social träning

och det kan i värsta fall leda till utagerande och destruktivt beteende och så småningom till avstängning från skolan. Detta ökar belastningen både på barnet och på barnets familj.

Social inklusion i boende kan innebära egen bostad, att man har en kontaktperson och att det finns en individuell plan som är utformad efter den enskilde personens specifika behov av stöd i boendet. Hinder kan enligt Blomberg (2006) vara kontroll, scheman som styrs av gamla vanor, regler och rutiner. Social inklusion när det gäller daglig verksamhet kan innebära att man har ansvar för vissa arbetsuppgifter och att verksamheten bedrivs i mindre grupper med närhet till stöd av personal. De hinder som kan finnas här är om man blir anpassad till kollektiva lösningar och att det då inte finns några valmöjligheter. Under fritid för barn och vuxna personer med autism kan social inklusion innebära att man får pröva på de aktiviteter som finns i samhället inom alla relevanta områden. Exkluderande inslag vad gäller fritidsaktiviteter kan vara om man endast erbjuds personalledda aktiviteter.

BAKGRUND

En gruppboende för fem barn med autism och utvecklingsstörning öppnades på nyåret 2000 i en medelstor svensk kommun. Den nyöppnade gruppboendet var unik i sitt slag p.g.a. att barnen vid inflyttningen endast var 10-11 år gamla. Barnen hade diagnosen autism och allvarlig utvecklingsstörning och samtliga hade svårhanterliga beteendeproblem, vilket innebär att de aldrig kunde lämnas ensamma. Den nya gruppboendet var ett resultat av samverkan mellan barnens föräldrar och kommunens omsorgsförvaltning. Föräldrarna var delaktiga i den praktiska planeringen i gruppboendet, men också i beslutet om anställningen av föreståndare och övrig personal. I personalgruppen som anställdes fanns sex kvinnor och fyra män med variation i ålder och utbildning. De flesta hade flera års erfarenhet av att arbeta med personer med autism. Initialt fick personalgruppen i det nyöppnade gruppboendet ta del av en tredagars kurs rörande den pedagogik som ingår i TEACCH-modellen. De fick också tid avsatt att lära känna varandra och att genomföra den väl förberedda planeringen det innebär att varje barn successivt skolades in och så småningom flyttade in i gruppboendet.

Denna avhandling innefattar intervjuer med föräldrarna och syskonen innan de fem barnen flyttade, samt med föräldrarna två år senare. Dessutom genomfördes intervjuer med personalen som arbetade med de fem barnen i den nyöppnade gruppboendet. Intervjuerna genomfördes vid två tillfällen, först när personalen arbetat ett år och därefter när personalen arbetat fyra år i gruppboendet. I avhandlingen ingår också en enkätstudie som undersöker arbetsmiljön i 58 gruppboenden för vuxna med autism.

Avsikten med de olika studierna var att söka kunskap om erfarenheter och upplevelser av att vara syskon och föräldrar till ett barn med autism och utvecklingsstörning, vad som leder fram till beslutet att söka en plats i en gruppboende för sitt barn och vad det innebär för föräldrar att deras barn flyttat och inte längre bor kvar i familjen. Avsikten var också att få mera kunskap om hur det är att arbeta i en gruppboende för barn med autism samt hur arbetsmiljön är i gruppboenden för vuxna med autism.

SYFTE

Övergripande syfte med studien var att beskriva en grupp föräldrars och syskons erfarenheter av att leva med ett barn med autism och begåvningshandikapp i hemmet och erfarenheten av att barnet flyttat till ett gruppboende. Syftet var också att beskriva personalens erfarenheter av att arbeta med dessa barn på det nyöppnade gruppboendet samt att undersöka arbetsklimatet för personal som arbetar i gruppboenden för vuxna med autism.

Studie I: Syftet var att beskriva en grupp föräldrars upplevelse av att ha ett barn med autism och begåvningshandikapp boende hemma och deras upplevelser och erfarenheter två år senare när barnet bodde i en gruppboende.

Studie II: Syftet var att beskriva syskonens upplevelse av att ha en bror eller syster med autism och begåvningshandikapp.

Studie III: Syftet var att beskriva personalens erfarenheter av att arbeta med en grupp barn med autism och begåvningshandikapp i en nystartad gruppboende, när de arbetat där en kortare tid (ett år) samt när de arbetat där en lite längre tid (fyra år).

Studie IV: Syftet var att öka kunskapen om arbetsklimatet i gruppboenden för vuxna personer med autism.

METOD

Teoretisk ram för avhandlingsarbetet

Van Manen (1997) har på en teoretisk och metodologisk nivå integrerat Husserls (2004) fenomenologiska teori och Gadamer (1999) hermeneutik. Fenomenologin som kvalitativ forskningsansats vill fånga och beskriva "livsvärlden" (Van Manen, 1997; Dahlberg, Drew & Nyström, 2001). Livsvärlden, enligt Husserl, är världen som vi uppfattar den och som innefattar upplevelsen av den dagliga oreflekterade vardagen, våra minnen och förväntningar om framtiden. Att försöka förstå föräldrars (Studie I), syskons (Studie II) och personals (Studie III) upplevelser och erfarenheter innebär ett bejakande av människors livsvärld (Bengtsson, 1998,1999).

Pejlert (2001) har använt en hermeneutisk fenomenologisk metod i sin studie som belyser hur det är att vara föräldrar till vuxna barn med svåra psykiska funktionshinder. Att närma sig syskons, barns och unga personers perspektiv med utgångspunkt i livsvärldsfenomenologi förutsätter enligt Merleau-Ponty (1962) ett möte, eller en interaktion. Trots detta möte kan vi inte fullt ut förstå andra människor, det finns alltid något kvar hos den andre som vi inte kan få tillgång till (Merleau-Ponty, 1962). Våra möjligheter att fullt ut förstå barns perspektiv, intentioner och uttryck för mening är alltså begränsade och den kunskap som växer fram är därför inte fullständig. Mötet, samtalet med barnet, kräver en närhet i fysisk och psykisk bemärkelse. Gadamer (1999) talar om att forskaren går i dialog med de mänskliga världar som hon studerar. Samtal med barn måste ske på barnets villkor och forskarens fokus ska vara nära barnets horisont. Det kan innebära att man försöker förstå barns olika uttryck genom att vara kroppsligt nära, försöka se det barnet ser och försöka förstå barnets olika uttryck för deras livsvärld där också forskaren är en del.

Husserl vidareutvecklade en intentionsteori som innebär att människor söker mening och innebörd (Dahlberg m.fl., 2001). Med detta som utgångspunkt studerades också personalens erfarenheter och upplevelser. Att ha sin arbetsplats i en gruppbostad för personer med autism kan ur ett livsvärldsperspektiv innebära att man betonar den boendes upplevelsevärld och vardagsvärld (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003) och är öppen och följsam. Ibland är anhörigas känsla av utsatthet större än känslan hos personen med ett psykiskt funktionshinder (Pejlert, 2001), vilket kan leda till att personalen också värnar mycket om de anhöriga. Om samvaron med dem som bor i gruppboendet präglas av intresse och öppenhet leder detta till att personal och boende lättare kan lära känna varandra. Detta stärker de boendes välbefinnande och kan förmedla mening och kunskap för personalen (Dahlberg m.fl., 2003).

Hermeneutiken som tolkningens konst är lika gammal som skriften och Gadamer hermeneutik förhåller sig primärt till språkliga fenomen. Språket spelar en central roll för människans existens i världen. Genom språket förmår människan säga något om de olika varanden som finns i världen på det sätt som hon finner att de finns till för henne. Enligt Gadamer (1999) är människan alltid bunden till sin historicitet, d.v.s. till den

kultur och det sammanhang hon befinner sig i. Han menade att man därför aldrig helt kan frigöra sig från sin förförståelse, d.v.s sina föreställningar som är grundade på tidigare erfarenheter och upplevelser. Man kan däremot öppet redovisa sin förförståelse som en bakgrund till sina tolkningar. Gadamer menade att hermeneutiken är en objektiv verksamhet där betydelsen alltid finns utanför observatören: uppgiften som uttolkare är att lämna sig själv och gå in i ett gemensamt kollektivt betydelsesammanhang. I den kvalitativa forskningen kan flera forskare komma samman i en ”hermeneutisk konversation” (Van Manen, 1997, p.100) i syfte att nå en gemensam tolkning av den djupare innebörden i texten. När flera forskare, som deltar i en analys, uppnår en gemensam tolkning kallas detta för ”horisontsammansmältning” och utgör grunden för förståelsen av texten (Gadamer, 1999) och av fenomenet i fråga.

I studie III belystes inte bara den enskildes livsvärld (erfarenheter och upplevelser) utan också de olika grupper som så småningom uppstod utifrån olika erfarenheter i arbetssituationen. Studien av grupperna inspirerades av Bion’s modell för gruppers funktion (Bion, 1959) och hans teori om affekter (Billow, 2003), som existerar i känslomässiga relationer. Dessa tre områden är: kärlek, hat och kunnande-kunskap. Bion’s modeller för gruppers funktion består av:

Arbetsgruppen, som kännetecknas av att gruppen har en konkret uppgift och uppträder på ett alltigenom förnuftigt sätt. Man samarbetar i gruppen och alla ses som självständiga och fria individer. Man söker ny kunskap och lär sig genom sina erfarenheter. Bion menar att den rena arbetsgruppen inte alltid består, det är en utopi. Istället menar han att det i det funktionella sättet att fungera uppstår *grundantagandegrupper* som gör att gruppen istället för som tidigare, börjar bete sig som om ett visst förhållande föreligger. Dessa grundantagandegrupper är:

Beroendegruppen kännetecknas av att gruppens mål är att uppnå trygghet genom en individ, ledaren. Ledaren är den person som ska skydda och stödja övriga i gruppen.

Parbildningsgruppen, här är målsättningen att få fram ett ledarskap. Detta ska uppnås genom att ett par bildas i gruppen, och utses till ledare. Resten av gruppen har stor tillit till paret och har stora förhoppningar på dem.

Kamp/flyktgruppen kännetecknas av att gruppen bekämpar någon eller något. Behovet av en stark och självupppoffrande ledare är mycket stort. Om det saknas en ledare eller om kampen misslyckas, övergår kampen i flykt från gruppen.

En grupp kan också pendla mellan de olika grundantagandegrupperna. Arbetsgruppen kan fungera effektivt och rationellt om övergången till grundantagandegrupper sker tillfället och om de används utifrån arbetsgruppens behov.

Design

Studie I har en hermeneutisk fenomenologisk ansats. Datainsamlingen har skett genom personliga intervjuer med de 10 föräldrar vars barn med autism och utvecklingsstörning flyttade hemifrån till ett gruppboende. Intervjuerna fokuserade på erfarenheten av att vara förälder till och leva med barn med autism och begåvningshandikapp. Samtliga intervjuer genomfördes av författaren i neutrala men för föräldrarna välkända lokaler (den kommunala omsorgsförvaltningen). Intervjuer med föräldrarna genomfördes vid två olika tillfällen. Första intervju-tillfället

genomfördes inför att deras barn skulle flytta till det nyöppnade gruppboendet. Föräldrarna intervjuades då tillsammans som föräldrapar. Andra intervjun genomfördes cirka två år senare, då med föräldrarna individuellt. Fokus var då på erfarenheter av att barnet till stor del vistades utanför hemmet. Intervjuerna tog cirka en till en och en halv timma.

Även studie II har en kvalitativ ansats. Datasamlingen bestod av personliga intervjuer med samtliga fjorton syskon till barnen med autism. Via föräldrarna, som författaren träffat i samband med tidigare intervjuer, blev syskonen tillfrågade om de ville delta i en studie som syftade till att undersöka syskons erfarenheter av att ha en bror eller syster med autism och utvecklingsstörning. Syskonen, som var mellan 5 och 29 år gamla, fick själva bestämma om intervjuerna skulle genomföras i neutrala, men kända lokaler (kommunens omsorgsförvaltning) eller i deras hem (vilket 3 syskon tackade ja till). De syskon som var under femton år erbjöds att ha en familjemedlem med sig, och detta valde ett förskolebarn och en tonåring som hade ett äldre syskon med sig i samtalsrummet under intervjun. De syskon som var under femton år och som inte intervjuades i hemmet hade sällskap av en förälder till och från intervjulokalen. Syskonen blev först informerade om forskarens allmänna intresse av syskons erfarenheter av att ha en bror eller syster med autism och sedan fick syskonen möjligheter att själva ställa frågor. Först därefter påbörjades intervjun med frågan: *Kan du berätta något om hur det är att ha en bror/ syster med autism?* Intervjuerna med de yngre syskonen tog en halv till en timma, med de äldre en till en och en halv timma.

Studie III har en hermenutisk fenomenologisk (Van Manen, 1997) ansats. Datasamlingen har bestått intervjuer med personal på ett nyöppnat gruppboende för barn med autism. Intervjuerna genomfördes vid två olika tillfällen, dels ett år efter att gruppboendet öppnats, dels när verksamheten varit igång i fyra år. Vid första intervju-tillfället genomfördes individuella intervjuer med de 10 personer som anställdes i gruppboendet, vid andra intervjutillfället genomfördes intervjuer i fokusgrupper. Personalen delades då in i olika grupper utifrån olika erfarenheter, och därmed olika fokus som skulle belysas. Dessa var: Personal som arbetade kvar i gruppboendet efter fyra år; Personal som hade slutat samt Personal som var nyanställd. Intervjuernas fokus var personalens erfarenheter av att arbeta med barnen med autism och begåvningshandikapp. Intervjuerna och analysen av de ordagrant utskrivna intervjuerna skedde med inspiration från Van Manen (1997).

Studie IV är en deskriptiv tvärsnittsstudie med komparativ design. Datasamlingen har skett med hjälp av två olika frågeformulär: *Atmosfären på arbetsplatsen*, Creative Climate Questionnaire (CCQ), som mäter upplevelse av arbetsklimatet (Ekvall, 1996) och *Känsla av sammanhang*, Sense of coherence Scale (SOC), som är en individuell faktor som bidrar till motståndskraft mot stress (Antonovsky, 1987). I studien deltog 152 personal från 58 olika svenska gruppboenden för vuxna personer med autism. Samtliga deltagare i studien var kontaktpersoner för en eller flera personer med autism som bodde i gruppboendet. Gruppboendena hade två olika inriktningar, 57 deltagare i studien arbetade i en gruppboende som endast hade funktionen av att vara bostad, 78 deltagare arbetade i en gruppboende som dessutom hade daglig verksamhet.

En översikt över design, syfte, deltagare, datainsamling, analyser och status i avhandlingens delstudier ges i Tabell 1.

Tabell 1. Delstudiernas design, syfte, deltagare, datainsamling, analyser och status

| Design | Syfte | Deltagare | Data-insamling | Analyser | Status |
|--|--|--------------|--|-------------------------------------|--|
| Hermeneutisk fenomenologisk Studie I | Föräldrars erfarenheter av barn med autism | 10 föräldrar | Narrativa intervjuer | Hermeneutisk fenomenologisk | Publicerad i <i>Autism</i> 2006 vol 10 |
| Kvalitativ innehållsanalys Studie II | Syskons erfarenheter av att ha en bror eller syster med autism | 14 syskon | Narrativa intervjuer | Kvalitativ innehållsanalys | Accepterad <i>Pediatric Nursing</i> I press |
| Hermeneutisk fenomenologisk Studie III | Personalens erfarenheter av att arbeta med barn med autism | 10 personal | Narrativa intervjuer, fokus-grupp intervjuer | Hermeneutisk fenomenologisk | Insänd för publicering |
| Kvantitativ Studie IV | Arbetsklimat i gruppboheter för vuxna med autism | 152 personal | Enkäter CCQ och SOC | Deskriptiv och komparativ statistik | Manuskript |

Datainsamling

Intervjuer

Forskningsintervjuer är samtal om den mänskliga livsvärlden (Husserl, 2004, Dahlberg m.fl., 2001). Avsikten är att fånga *meningen*, den djupare innebörden i den levda erfarenheten (Dahlberg m.fl., 2003, Van Manen, 1997). Intervjuerna syftade till att få narrativ, erfarenhetsbaserad information för att kunna undersöka och försöka förstå. Samtidigt ska forskaren enligt Van Manen (1997, sid 100) skapa en relation till den som intervjuas för att kunna få ta del av meningen, den djupare innebörden i den intervjuades erfarenheter. Mot denna bakgrund genomfördes samtliga individuella intervjuer som ett öppet samtal där forskaren försökte skapa ett utrymme som byggde på respekt och på balans mellan närhet och avstånd. Intervjuerna inleddes med en information om det fenomen som skulle studeras. Därefter påbörjades intervjun med

en öppen fråga: *Kan du berätta hur det är att ha ett barn med autism?* (Studie I) Därefter var forskarens roll att hålla fokus med hjälp av öppna frågor som; *Vilka känslor väckte det inom dig? När hände det här, kan du berätta om den dagen?; Vilka konsekvenser har det fått för dig?* Målet med intervjuerna var att möjliggöra för den intervjuade att formulera sig i en så fullödig och mångfacetterad berättelse som möjligt. I de individuella intervjuerna med personalen som arbetade i gruppboendestaden (Studie III) ställdes frågor som: *Vad uppfattar du som stimulerande och positivt på din arbetsplats? Vad är ansträngande eller svårt? Kan du berätta lite om din relation till barnen. Hur uppfattar du arbetsklimatet på din arbetsplats? Blir du utsatt för våld?*

Deltagarna i Studie II var samtliga syskon till barnen med autism. Hälften av dem var yngre än 15 år. När man som forskare intervjuar unga, såväl som vuxna, om deras upplevelse av ett speciellt fenomen, är ambitionen att komma så nära den levda erfarenheten som möjligt. För att underlätta, speciellt för yngre barn att berätta om sina erfarenheter, är det till hjälp att som intervjuande forskare vara mycket konkret (Van Manen, 1997, sid 67). Därför bad forskaren syskonen att tänka på, berätta om *ett tillfälle* då syskonet och barnet med autism gjorde något trevligt tillsammans. Forskaren frågade också om *en situation* då t.ex. föräldrarna inte hade så mycket tid för syskonet. *En händelse* efterfrågades också, om det hade hänt att syskonet blivit rädd för sin bror som har autism eller *en person*, vem i skolan vet att du har ett syskon som har autism? Dessutom användes frågan om *en dag* då syskonet undrade vad autism är för något? När barnen hade beskrivit en konkret situation, belystes hela situationen till fullo med hjälp av frågor som uppstod efterhand.

Intervjuer i fokusgrupper är en metod inom kvalitativ forskning (Kreuger, 1994). Syftet är att skaffa data från ett förutbestämt och begränsat antal personer som bildar en grupp på grund av att de samtliga har en speciell relation till ett ämne eller forskningsområde. I Studie III genomfördes intervjuer i fokusgrupper med personal efter att gruppboendet varit verksamt i fyra år. Valet av intervjumetod styrdes av att personalgruppen inte längre var intakt. De flesta var kvar, men flera hade lämnat arbetet och andra hade tillkommit. Fördelen med intervjuerna i de olika fokusgrupperna var att deltagarna fick möjlighet att reflektera över sina upplevelser i relation till kollegorna som delade deras erfarenheter. Detta ledde till att man kunde bli tydligare i sin uppfattning och beskrivning av sina erfarenheter. Det kunde också bli tydligt hur deltagarna i gruppen påverkades av varandra, vilket kunde uppfattas som att deras uppfattningar inte var så förankrade. I fokusgrupp-intervjuerna (studie III) användes en intervjuguide som en naturlig ram (Kreuger, 1994). Intervjun inleddes med en öppningsfråga: *Jag föreslår att vi inleder samtalet med att vi presenterar oss med namn och yrke* i syfte att stimulera samtliga till aktivt deltagande. Därefter följde introduktionsfrågan som tog upp ämnet som var fokus för respektive grupp. Enligt författaren (1994) är syftet här att öppna upp för samtal och interaktion mellan deltagarna. Därefter följde nyckelfrågorna som berörde ämnet på ett djupare och bredare sätt, samtliga inledda med öppna frågor (Hur, när, vad o.s.v.). Frågorna var förberedda och ställdes utifrån den gemensamma erfarenheten som medlemmarna i gruppen hade: *Hur har det varit att arbeta med barnen här i gruppboendet de här fyra åren? Hur har arbetsklimatet varit? Hur kom ni fram till beslutet att ni inte ville arbeta*

här längre? Vilka erfarenheter har ni som nyanställda? Vad kan ni berätta om er relation till barnens föräldrar? Finns det något i er arbetssituation som ni vill utveckla? Avslutningsvis ställdes en sammanfattande fråga om vad som var viktigast av det som framkommit. Därefter sammanfattade författaren och kontrollerade att denna överensstämde med gruppens uppfattning. Intervjutiderna med grupperna var planerade till maximalt två timmar och tog drygt en och en halv timma.

Instrument

Datainsamling för att studera arbetsklimatet i svenska gruppboheter för vuxna personer med autism bestod av frågeformuläret *Atmosfären på arbetsplatsen* (Creative Climate Questionnaire, CCQ) som är utarbetat av Göran Ekvall (1996). Formuläret innehåller 50 påståenden som deltagaren ska ta ställning till på en fyrgradig skala, från 0 = stämmer inte alls, till 3 = stämmer i hög grad. Påståendena är kopplade till organisationens/arbetsplatsens förmåga till förändring och förnyelse. Skalan innehåller tio dimensioner med fem frågor inom varje: 1. Medarbetarnas engagemang i och känslor för verksamheten och dess målsättning, 2. Den självständighet i arbetet som människor på arbetsplatsen har, 3. Det sätt på vilket nya idéer blir bemötta, 4. Den känslomässiga trygghet som finns mellan medarbetare, 5. Den dynamik som finns på arbetsplatsen, 6. Lekfullhet/humor på arbetsplatsen, 7. Förekomst av olika synpunkter och idéer som diskuteras, 8. Förekomst av personliga känslomässiga spänningar och konflikter, 9. Arbetsplatsens benägenhet att pröva något nytt, ta risker, 10. Tid som får tas till att utarbeta och genomföra nya idéer. Högre värde indikerar ett kreativt arbetsklimat förutom i dimensionen ”Förekomst av personliga konflikter”. Medelvärden för svenska arbetsplatser visar 0,88 för dimensionen ”konflikter” och 1,90 för övriga (Ekvall, 1996).

En samstämmighet i utfallet mellan de olika frågorna i enkäten som tar upp samma fenomen, intern konsistens, har undersökts med hjälp av Cronbachs alpha. En tillfredsställande samstämmighet har demonstrerats i flera studier $> 0,80$ (Laurer, 1994; Talbot, Cooper & Barrow, 1992.). Kriterievaliditeten, d.v.s. att det varit relevant att mäta arbetsklimatet i personalstudien (Studie IV) stärks bl.a. av resultaten från Jonsson, Lugn & Rexeds (2003) studie som uppvisar samband mellan arbetsklimat på arbetsplatsen och upplevd hälsa hos personalen. En svensk studie (Norberg, Hellzén, Sandman & Asplund, 2002) har mätt arbetsklimat på vårdavdelningar för patienter med demenssjukdomer. I resultatet framkommer att personalen som arbetar på en avdelning med högre skattat arbetsklimat, ägnar mera tid åt sina patienter.

Det andra frågeformuläret Sence of Coherence Scale (SOC) kallas på svenska *Känsla av sammanhang* (KASAM). Begreppet Sence of Coherence liksom självskattningsformuläret är utvecklade av Aaron Antonovsky (1987) i syfte att belysa hur människor hanterar sina liv trots hög belastning av stress. Enligt författaren bör KASAM betraktas som en stabil, varaktig och generell hållning till världen som utmärker en person genom hela vuxenlivet, såvida det inte sker genomgripande och bestående förändringar i hans eller hennes livssituation. En möjlighet att åstadkomma en planmässig förändring torde gälla alla former av terapi som främjar en varaktig och

konsekvent förändring av människors reella livserfarenheter (Antonovsky, 1987, sid. 155-158). Frågeformuläret innehåller 29 påståenden som deltagaren ska ta ställning till på en sjugradig Likert-skala. Skalan innefattar de tre olika komponenterna: Meningsfullhet, Hanterbarhet och Begriplighet. Möjliga poäng sträcker sig från 29-203. Medelvärden för svenska vuxna är ca 150 (Hansson & Cederblad, 1995).

Antonovsky menade att ju högre poäng en individ uppnår på KASAM, desto starkare känsla av sammanhang och därmed större förmåga att möta och hantera stress i det dagliga livet (Antonovsky, 1987). Detta var ursprunget till valet av frågeformulär för att söka kunskap om relevanta individuella faktorer hos personalen (Studie IV). Feldt, Kinnunen & Mauro (2000) menar att ju högre poäng på KASAM, desto bättre hälsa har personalen, men också bättre förmåga att undvika stress och därmed förebygga överbelastning/utbrändhet. Eriksson och Lindström (2006) har gjort en sammanställning av studier där KASAM använts. Författarna menar att instrumentet som används "worldwide" tycks vara ett tillförlitligt, reliabelt instrument som kan användas i olika kulturer. Man bedömer också att det har hög validitet, att det mäter människors förmåga att möta och hantera stress med bibehållen hälsa.

Samstämmigheten i utfallet mellan de olika frågorna som tas upp i KASAM har visats vara tillfredsställande. I en svensk populationsstudie med 145 deltagare presenterades ett alpha värde på 0,77 (Langius & Björvell, 1993).

Datanalys

Analysen av de ordagrant utskrivna intervjuerna såväl med föräldrar (studie I) som med personal på gruppboendet för barn med autism (studie III) har skett inspirerat av den ansats som Van Manen (1997) beskriver och som innebär att alla erfarenheter och upplevelser som berättats och skrivits ned är lämpliga källor att använda för att avtäcka och synliggöra tematiska aspekter av det fenomen som beskrivs. För att göra detta möjligt kan man fråga sig följande: Vilka fraser i den här texten kan fånga den essentiella meningen eller centrala innebörden i texten som helhet?

Metoden som användes för att analysera de ordagrant utskrivna texterna från intervjuerna med syskonen (Studie II) var inspirerad av kvalitativ innehållsanalys (Burnard, 1991, 1996). Metoden består av olika steg i tolkningen av texten som inleddes med en genomläsning med sökande efter allmänna teman som kunde representera den intervjuades livssituation. Därefter skedde ytterliga genomläsningar av texten samt diskussioner med medforskaren och så småningom framkom ett antal subkategorier. De subkategorier som hade ett liknande innehåll grupperades och bildade slutligen en mindre grupp kategorier som representerade olika aspekter av de intervjuades upplevelser och erfarenheter.

Tabell 2. Lista över subkategorier och kategorier

| Subkategorier | Kategorier |
|--|---|
| “Passa” honom. Mina föräldrar behöver vila | Ta ansvar på ett brådmoget sätt |
| När han är rädd, tycker jag synd om honom När jag tänker på hans framtid, så tycker jag synd om honom | Tycka synd om sin bror/syster med autism |
| Han ylar för mycket, det är högt och han slutar aldrig. Han kladdar med bajs på sig och i soffan | Bli utsatt för skrämmande avvikande beteende |
| Ibland river han mig ”och sånt” Han skriker och sparkas och slåss och det gör ont. Han slog mig i huvudet med en ”bakrulle” | Fysiskt våld i familjen ledde till känslor av otrygghet |

För den statistiska analysen av självsvarsformulären *Atmosfären på arbetsplatsen* och *Känsla av sammanhang* användes SPSS.(2001). Förutom deskriptiv statistik rörande personalens ålder, kön, allmän utbildningsbakgrund, specifik utbildning i autism och typ av arbetsplats, genomfördes prövningar av skillnader mellan grupper av personal. För kvantitativa variabler som bedömdes vara normalfördelade (ålder och *Känsla av sammanhang*) användes Student’s t-test, och för variabler som inte bedömdes vara normalfördelade (*Atmosfären på arbetsplatsen*) användes Mann-Whitney U-test. Spearman’s rho användes för att analysera samvariation mellan poängen för de två instrumenten.

För att studera möjliga associationer mellan bakgrundsfaktorer och låg skattning av arbetsklimatet skapades en variabel vilken delade in personalen i de 25% som skattade lägst på arbetsklimatformuläret och övriga.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Personer med autism och utvecklingsstörning kan ha svåra beteendestörningar med våldsamt, för omgivningen skadligt beteende och även självskadande beteende. Att vara syskon, förälder och personal kan innebära att man i vardagen blir utsatt för psykisk stress och fysiskt våld. Forskaren som i samband med intervjuer tar del av denna information utan att ha som uppgift att påverka situationen i det enskilda fallet ställs inför ett etiskt dilemma. Förhoppningen är att studien ska leda till förändringar till det bättre både för familjer som är drabbade och är i stort behov av stöd och avlastning, och för personalen vars behov kan uppmärksammas mera. Ytterligare ett dilemma är det ringa antal personer som ingår i delstudie I, II och III (10 föräldrar, 14 syskon samt 10 personal på gruppboendet). Här har sekretesskyddet blivit ett hinder för att beskriva vissa enstaka ovanliga erfarenheter.

I enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association Declaration of Helsinki, 1996) har studien genomgått etisk prövning och blivit godkänd av forskningsetisk kommitte inom Medicinska fakulteten vid Lunds universitet (LU 304-99). Kravet på informerat samtycke för samtliga deltagare i studierna har uppfyllts. Samtliga deltagare fick information, syskonen via sina föräldrar, som också tog ansvar för att de unga förstod informationen. De yngre syskonen lämnade sitt informerade samtycke via föräldrarna. De äldre syskonen samtyckte genom att de efter att ha fått författarens telefonnummer av föräldrarna, själva ringde upp för bokning av tid och plats för intervjun. Samtliga fick också information om att det var frivilligt att delta och att de fick avbryta deltagandet om och när de ville.

Angående avvägningen mellan risker och nytta, är en forskningsaktivitet alltid någon form av intrång i deltagarnas privatliv. I detta fall, speciellt för föräldrar och syskon, där intervjuer med barn kan aktualisera förhoppningar om förändringar och förbättringar som inte uppfylls. Bedömningen här har dock varit att vuxna inte kunde ersätta de unga i syskonstudien. Nyttan av ökad kunskap om syskons upplevelser och erfarenheter övervägde och på sikt kan kunskapen leda till förbättringar för dem och deras familjer. Nyttan kan också ur en samhällselig aspekt vara att ökad kunskap om familjers och personals situation underlättar för huvudmän (kommuner) att planera mera långsiktigt och behovsanpassat. Många vuxna, både föräldrar och personal, har uttryckt sig positivt och upplevt att det på sikt är meningsfullt att delta i studier som syftar till att deras situation uppmärksammas och därmed kan förbättras.

RESULTAT

Resultatet från de olika delstudierna sammanfattas i relation till studiernas olika syften i denna avhandling (Studie I-IV).

Studie I. Föräldrars erfarenheter

De första intervjuerna med de fem föräldraparen genomfördes innan deras barn med autism och utvecklingsstörning flyttade till gruppboendet. I textmaterialet från dessa intervjuer identifierades följande sex teman:

Sorg över att inte få ett barn som var friskt och normalt utvecklat.

Några föräldrar beskrev att de redan när barnet var nyfött upplevde och tänkte att det var något som var fel, och dessa tankar ledde till skuld känslor. Flera föräldrar upplevde sorg och förlust som något permanent, men känslan kunde isoleras när barnet inte var hemma och när föräldrarna hade någon form av avlastning. Sorgen ökade i situationer då föräldrarna inte kunde kontrollera sitt barns avvikande beteende.

Attityderna mot andra personer som har problem hade förändrat

Flera av föräldrarna upplevde att de sedan de själva fått ett barn med funktionshinder, hade de blivit mera toleranta mot andra människor. En förälder uttryckte det här som en upplevelse av egen personlig mognad som följde av att vara förälder till ett barn med autism.

Ibland var barnets avvikande beteende omöjligt att kontrollera.

Föräldrarna hade fått ett barn som ständigt krävde tillsyn. Ibland betedde sig barnet avvikande gentemot andra personer och ibland våldsamt gentemot familjemedlemmar. När det hände, upplevde föräldrarna att de hade behov av professionell hjälp. De upplevde stark stress pga att de ständigt måste vara uppmärksamma på barnets beteende, och kände sig ibland maktlösa och uppgivna.

Total utmattning.

Några av barnen led av svåra sömnstörningar. De sov endast ett par timmar per natt och var överaktiva under dagen. Föräldrarna till dessa barn led av allvarliga stressreaktioner i form av utmattning, depressiva besvär, känslor av att ha tappat kontrollen över sitt liv och kognitiva symtom som bekymmer med bl.a. minne.

Social isolering.

Föräldrarna hade ett barn med avvikande, överaktivt och impulsivt beteende och därmed en svår hemsituation. Situationen blev ofta värre om familjen vistades utanför hemmet i en miljö som barnet inte var van vid. På grund av detta valde oftast föräldrarna att stanna hemma, vilket så småningom ledde till att familjen blev mer och mer isolerad.

Syskonen påverkades negativt.

Föräldrarna upplevde att det avvikande och ibland våldsamma beteendet hos barnet med autism påverkade syskonen på olika sätt. Föräldrarna blev ledsna när barnets våldsamma beteende ledde till att syskonen drog sig undan, blev slagna eller fick sina saker förstörda. I flera familjer tog syskonen aldrig med sig kamrater hem. I några familjer fanns det ingen tid över för syskonen, och detta upplevdes som en ytterligare stressfaktor av föräldrarna.

Nya individuella intervjuer genomfördes med de tio föräldrarna två år efter att deras barn flyttat till gruppboendestaden. Fyra av de fem barnen bodde i gruppboendet den mesta av tiden, medan ett barn tillbringade ungefär lika mycket tid i gruppboendet som i sitt föräldrahem. För det sistnämnda barnet användes gruppboendestaden mera som en avlastning. Föräldrarna upplevde att det var tillräckligt stöd för deras familj. Hur ofta barnen var hemma hos sina familjer varierade från två timmar för något barn upp till två dagar per vecka för ett annat. Det fanns också en variation i hur tryggt det upplevdes av föräldrarna att lämna sitt barn till personalen i gruppboendestaden. När dessa intervjuer genomfördes var ett föräldrapar tveksamma till om de skulle ha sitt barn kvar. Föräldrarna upplevde att deras barn inte fick tillräckligt av de aktiviteter de bedömde att deras barn var i behov av. I textmaterialet från de individuella intervjuerna med föräldrarna framkom sex teman:

Det var en befrielse för hela familjen när barnet flyttade till gruppboendestaden.

Två år efter att barnet med autism flyttat, rapporterade föräldrarna att hela familjen mådde bättre. Tidigare hade föräldrarna upplevt sig utmattade, närmast utbrända och tveksamma till om de skulle orka mera. Nu två år senare kände sig föräldrarna riktigt utvilade, och upplevde att detta var bättre för deras barn också när det kom hem på besök.

Upplevelsen av ett etiskt dilemma när man lämnar sitt barn till andra.

Flera föräldrar tvekade mycket länge innan de bestämde sig för att lämna sitt barn och hade dåligt samvete för att de lät andra ta hand om barnet. De upplevde det som ett etiskt dilemma. Trots att de varit utmattade, att syskonen påverkats negativt och att de inte hade kunnat gå bort och träffa goda vänner på mycket länge, kände de sig osäkra på om de handlat rätt.

Tillfredsställelse med gruppboendet och barnets positiva utveckling.

De flesta föräldrarna upplevde att deras barn hade det bra och hade utvecklats sedan det flyttat hemifrån. Detta var grunden för en positiv attityd gentemot gruppboendet. Viktigt var också deras upplevelse av att ha blivit väl bemötta och att personalen arbetade på ett pedagogiskt sätt med deras barn.

Föräldrar som inte var nöjda med gruppboendet.

Ett föräldrapar upplevde att deras barn inte ville åka tillbaka till gruppboendestaden efter att det varit hemma på besök. Detta ledde till oro och ängslan för att barnet inte trivdes eller hade det bra. En annan förälder var missnöjd över att deras barn inte fick så mycket fysisk aktivitet som de önskade. De upplevde att de talat med personalen om detta, men upplevde ingen förbättring.

Delade erfarenheter med andra föräldrar.

Alla föräldrarna upplevde att föräldramötena som gruppboendet organiserade var värdefulla. Det var dock en variation i föräldrarnas önskemål och behov av att träffa och dela sina erfarenheter med andra föräldrar och att få träffa professionella.

Hopp inför framtiden

Samtliga föräldrar hade upplevt att deras barn hade utvecklats under de två år som gått. De hoppades att deras barn skulle bli mera självständigt och utveckla förmågan att sysselsätta sig självt längre stunder utan personal. De hade också förhoppningar inför barnets framtid i form av fortsatt skolgång eller meningfullt arbete eller daglig

verksamhet. Vad gällde gruppboendet hade de en önskan om att det så småningom kunde omvandlas till bostad för deras barn även som vuxna.

Studie II. Syskonens erfarenheter

Innehållsanalysen av texterna från de 14 intervjuerna bildade sju kategorier.

Att ta ansvar på ett brådmoget sätt.

Syskonens upplevelse av ansvarskänsla för sin bror eller syster med autism varierade i olika åldrar men också mellan de olika familjerna. De flesta syskonen kände ansvar och en del av syskonen avlstade sina föräldrar i den dagliga tillsynen av barnet med autism. Några äldre syskon kände också ett djupare ansvar inför framtiden, vilket väckte känslor av sorg. Generellt kände syskonen mera ansvar ju äldre de var. De blev också mera medvetna om belastningen och vårdtyngden för föräldrarna. Ansvarskänslan hos syskonen tycktes generellt växa ju äldre de blev. Syskonen beskrev att de kände att de hade en skyldighet att skydda sin bror eller syster från att skada sig själv eller andra. Ibland tog syskonen på sig ett föräldraansvar i syfte att avlasta sina föräldrar. Ansvarskänslan var starkare i familjer med större närhet mellan föräldrar och barn.

Tycka synd om sin bror/syster med autism.

Syskonen beskrev att de tyckte synd om sin bror eller syster med autism när de tänkte på vilket handikapp det är att inte kunna förstå eller hantera de mest vardagliga situationer i livet utan hjälp av andra. På grund av autism skulle deras bror eller syster aldrig kunna växa upp som en självständig person.

Bli utsatt för skrämmande avvikande beteende.

Barnen med autism hade svåra beteendeavvikelser, ibland med självskadebeteende, ibland med inslag av våld mot familjemedlemmarna. Syskonen beskrev detta som skrämmande, obegripligt och ohanterligt när det riktades mot dem själva eller mot någon i familjen som inte kunde skydda sig. Ibland riktades det våldsamma beteendet mot en speciell person och tycktes därför vara medvetet provocerande. Det avvikande beteendet kunde bestå av höga och entoniga eller skrikande ljud, sparkar och slag, kladd med avföring eller någon som ständigt kramar katten tills den skriker. Att som syskon växa upp i en familj och inte kunna kontrollera eller påverka skrämmande våldsamt beteende var smärtsamt, både fysiskt och känslomässigt.

Utvecklande av empati och förståelse för barnet med autism

De flesta, också de riktigt unga syskonen, hade en god empatisk förmåga och en genuin förståelse och därmed kunskap om varför barnet med autism ibland i en normal vardagssituation kunde reagera med rädsla eller frustration. Äldre syskon var mera inriktade på framtiden med erfarenheten och kunskapen om funktionshindret autism, och att det för deras bror eller syster skulle innebära en förlust av normalt ungdomsliv. Det framkom att deras empatiutveckling ledde både till en ökad förståelse och hjälpsamhet.

Förhoppningar om att gruppboendet skulle leda till avlastning för familjen.

Några syskon uttryckte en stark önskan om befrielse. Att barnet med autism skulle flytta till ett gruppboende skulle innebära en lättnad och befrielse från ”passningen”, den ständiga kontrollen och uppmärksamheten, och leda till att resten av familjen fick

lite tid över för varandra. Yngre syskon beskrev att de skulle bli ”fria” när barnet med autism flyttade. De skulle inte heller längre bli utsatta för avvikande eller våldsamt beteende. Äldre syskon tycktes tänka mera på föräldrarnas situation och tyckte det var positivt att föräldrarna nu fick avlastning när barnet med autism blev större och starkare. Några syskon såg också fördelar för egen del, att föräldrarna nu framöver skulle ha mera tid över för dem.

Fysiskt våld i familjen ledde till att syskon kände sig otrygga och ängsliga hemma.

Barnets beteendestörningar med bl.a. fysiskt våld drabbade såväl syskon, föräldrar som husdjur. Det våldsamma beteendet var ofta impulsivt och okontrollerat och därför svårt att hantera. I samband med dessa händelser kunde också barnet med autism bli utsatt, genom att bli inlåst ensam på sitt rum eller bli luggad i håret av syskon och föräldrar som inte kunde bryta det negativa beteendet hos barnet. Syskon kände sig kränkta när de blev utsatta för våld. Föräldrarna kunde inte alltid skydda syskonen, som ibland blev skadade eller såg en förälder bli skadad. Fysiskt våld i familjen var skrämmande erfarenheter som ledde till att vissa syskon kände sig otrygga i sitt eget hem.

Att ha en bror eller syster med autism påverkar kamratrelationer på ett negativt sätt.

De flesta syskonen tog aldrig hem sina kamrater när barnet med autism var hemma. Några beskrev att orsaken var barnets våldsamma och destruktiva beteende. Andra, speciellt yngre syskon förklarade att orsaken var att barnet med autism tog så mycket tid från föräldrarna att det inte fanns tid över för syskonen och deras kamrater. Några syskon hade inga nära vänner utan umgicks mest med varandra. Flera av syskonen hade inte berättat för någon alls att de hade ett syskon med autism.

Studie III. Personalens erfarenheter av att arbeta med barnen med autism.

Resultatet från studien har fokus på personalens erfarenheter och upplevelser från arbetet med barnen i gruppboenden. Resultatet presenteras i tre olika avsnitt:

1. Tre övergripande teman som förekommer i samtliga intervjuer.
2. Teman från de individuella intervjuerna, efter ett års arbete.
3. Teman från intervjuerna i de olika fokusgrupperna, efter fyra års arbete.

1. De tre övergripande teman karaktäriserades av att de förekom på flera olika ställen i textmassan från samtliga analyserade intervjuer. Deras innebörd var tydlig och deltagarna själva tycktes tillskriva dem stor betydelse. Under analysarbetet gjorde de tre författarna oberoende av varandra samma tolkning.

Starkt engagemang.

Personalens hade ett starkt engagemang i barnen och i deras föräldrar, men det fanns också en mycket positiv och stödjande relation arbetskamrater emellan. Personalens starka engagemang och empati var riktat både mot föräldrar och barn. I personalgruppen fanns en professionell förmåga att förstå föräldrarnas situation och att balansera och hantera känslomässigt svåra situationer. Man ville prioritera föräldrarnas

önskemål gällande sina barn och utveckla boendet och dess verksamhet i syfte att skapa en funktionell och stödjande miljö för barnen.

Önskemål om professionell arbetsledning.

Personalens upplevelser av brister i organisation, såväl som av professionellt stöd, handledning och fortbildning om autism ledde till besvikelse och missnöje. Många i personalgruppen var mycket ambitiösa i sitt arbete med barnen trots att flera av dem saknade formell utbildning i autism. Gemensamt var att de alla önskade mera utbildning och fortbildning. När gruppboenden öppnade fanns stora resurser avsatta för personalen, men efter ett par år minskade resurserna avsevärt och detta ledde till besvikelse och missnöje. Känslorna riktades mot ledningen och man upplevde också brister som rörde struktur och arbetsledarekompetens.

Upplevelse av otrygghet på arbetsplatsen.

Personalen upplevde stress av att ständigt vara på sin vakt och ha all uppmärksamhet riktad mot barnen, som nu var 14-15 år. Vid ett tillfälle tog en tonåring stryptag på en av personalen. Detta var en situation som upplevdes mycket skrämmande och farlig. När personalen senare gjorde en anmälan om händelsen till arbetsledningen, upplevde de att de istället för att få stöd som de önskade, fick de kritik. Personalen beskrev ytterligare tillfällen då man varit ensam och inte kunde kontakta någon kollega, vilket ledde till en känsla av otrygghet på arbetsplatsen. Bristen på stöd och rädslan för att ytterligare våldsamma och farliga situationer skulle uppstå när barnen blev större var en orsak till att personal slutade sin anställning i gruppboenden.

2. Teman från de individuella intervjuerna med personalen om sina upplevelser och erfarenheter genomfördes när de hade arbetat ett år tillsammans i gruppboenden. Huvudtemat som sammanfattade de åtta subteman var:

En djupt engagerad och kärleksfull arbetsgrupp hade bildats.

Utifrån Bion's teori om affekter som existerar i mänskliga relationer, framkom:

- *Kärleksfulla och positiva känslor* fanns representerade i tolkningen av tre olika subteman: Ett stödjande arbetsklimat, Personalens sympati för föräldrarna samt Det starka engagemanget för barnen.

- *Starka negativa känslor* fanns representerade i tolkningen av tre andra subteman: Stress utlöst av våld, Ambivalenta känslor gentemot arbetsledningen samt Tankar på att sluta.

- *Kunskap och intresse* fanns representerade i tolkningen av ytterligare två subteman: Spännande erfarenheter och Stark önskan om mera kunskap.



Figur 4. Sammanfattning från analysen när personalen hade arbetat ett år tillsammans.

3. Huvudtemat som sammanfattade de sju subteman från intervjuerna med personalen som hade arbetat fyra år tillsammans var: *Arbetsgruppen övergick till att bli en "beroendegrupp" med önskan om en stark ledare, men behöll sina kärleksfulla, positiva känslor för barnen, föräldrarna och arbetskamraterna.* Personalen upplevde ett behov av en stark och kompetent arbetsledare (Bion, 1959). Av sin arbetsledare önskade de mera fortbildning och stöd både för sig själva och för sina nya kollegor i att hantera barnens våldsamma beteende. När stödet uteblev blev personalen besviken, men fortsatte att stödja varandra och förbli engagerade i arbetet med barnen och deras föräldrar.

Från intervjuerna med personalen som lämnat arbetsplatsen kondenserades huvudtemat av fyra subteman: *Delar av personalgruppen lämnade arbetsplatsen på grund av att de saknade en stark ledare.* Den engagerade arbetsgruppen som hade varit mycket ambitiös, blev successivt mer och mer besviken och missnöjd med ledarskapet på arbetsplatsen. Detta överensstämmer med Bion's, (1959) teori om arbetsgrupper som saknar ledare. Då övergår den välfungerande arbetsgruppen till en grupp som kännetecknas av att den bekämpar något och är i ett stort behov av en stark ledare. Om det saknas en ledare eller om kampen misslyckas, övergår kampen i flykt från gruppen.

Fem subteman från intervjuerna med de nyanställda kondenserades till huvudtemat: *Den nya arbetsgruppen ville känna sig trygg med stöd från en kompetent ledare* Behovet av ett starkt ledarskap uppstod efterhand. De nyanställda i personalengruppen upplevde att det saknades struktur, stöd och uppmärksamhet från ledningen i gruppbestaden. De nyanställda saknade också stöd från "de gamla" kollegorna som hade arbetat fyra år i gruppbestaden, och som hade mycket erfarenhet från arbetet med barnen. Att en arbetsgrupp inte fungerar utan övergår i en "beroendegrupp" beror enligt Bion (1959) på att arbetsgruppens uppgifter och arbetsmetoder inte varit tillräckligt konkreta och tydliga.

Studie IV. Personalens uppfattning om arbetsklimatet i gruppboendestäder för vuxna med autism.

Av de 152 deltagarna i studien var 101 kvinnor och 45 män, sex personer besvarade inte frågan. Deltagarna i studien arbetade i gruppboendestäder som enbart var bostad (57 deltagare) eller i gruppboendestäder som fungerade både som bostad och daglig verksamhet (78 deltagare). Bland deltagarna i studien var det signifikant flera kvinnor som arbetade i de gruppboendestäder som endast var bostad. För övrigt uppvisade resultatet inga skillnader mellan män och kvinnor beträffande ålder, utbildningsbakgrund eller specifik autismutbildning.

Medelvärde för KASAM för samtliga deltagare var 144, vilket kan jämföras med en normalpopulation vuxna svenskar som enligt Hansson och Cederblad (1995) ligger på cirka 150. Det framkom inga signifikanta skillnader mellan män och kvinnor eller mellan de två olika typerna av arbetsplats, inte heller mellan dem som hade specifik utbildning om autism och dem som inte hade det. Gruppen högskoleutbildad personal hade dock signifikant högre nivå på KASAM än de som hade en lägre utbildningsnivå (152 jämfört med 142; $p = .012$).

Personalens uppfattning om arbetsklimatet i gruppboendestäderna, baserat på Ekvall's (1991, 1996) definition visade att båda typerna av gruppboendestäder var mer lika kreativa/stimulerande arbetsplatser än stagnerade. Personalen som arbetade i gruppboendestäder som endast var bostad skattade arbetsklimatet generellt högre än deras kollegor som arbetade i gruppboendestäder med daglig verksamhet gjorde. Skillnaderna var inte signifikanta i totalpoäng. Det fanns dock en signifikant skillnad i dimensionen *Utmaning/engagemang*, d.v.s. hur meningsfullt och stimulerande arbetet är mellan de två olika typerna av arbetsplats. Arbetsklimatet skattades signifikant mer positivt av personalen som arbetade i gruppboendestäder där de boende hade en daglig verksamhet utanför sin bostad (median 2,20 jämfört med 1,94; $p = .005$). Även i dimensionen *Konflikt*, d.v.s. graden av konflikter med rädsla och förtal, framkom signifikanta skillnader. Personalen i gruppboendestäder med daglig verksamhet skattade totalt arbetsklimatet som mer konfliktfyllt (median 1,0 jämfört med 0,82; $p = .049$).

Tabell 3. Atmosfären på arbetsplatsen. Skattningsvärden för arbetsplats och för kön.
Median (interkvartilavstånd)

| Dimensioner | Gruppbo- stad endast bo- stad | Gruppbo- stad med daglig verksamhet | p- värde | Kvinnor | Män | p-värde |
|-----------------------|---|--|-------------|------------|------------|---------|
| Utmaning | 2.20 (.80) | 1.94 (.60) | .005 | 2.10 (.80) | 2.01 (.60) | .173 |
| Frihet | 1.81 (.90) | 1.70 (.60) | .311 | 1.74 (.80) | 1.73 (.90) | .883 |
| Idéstöd | 2.05 (1.2) | 1.92 (.80) | .199 | 1.99 (1.2) | 1.93 (.90) | .456 |
| Tillit | 1.86 (1.2) | 1.74 (1.0) | .182 | 1.80 (1.2) | 1.80 (1.2) | .895 |
| Dynamik | 1.97 (1.0) | 1.79 (.80) | .118 | 1.89 (.80) | 1.79 (1.2) | .370 |
| Lek / humor | 2.07 (.90) | 2.04 (.80) | .714 | 2.04 (.90) | 2.06 (.90) | .885 |
| Debatt | 1.92 (.80) | 1.75 (.80) | .072 | 1.80 (.80) | 1.90 (1.0) | .282 |
| Konflikt ¹ | .82 (1.0) | 1.00 (.80) | .049 | .86 (1.0) | 1.04 (.90) | .072 |
| Rishtagande | 1.68 (.80) | 1.64 (.80) | .782 | 1.64 (.80) | 1.64 (.80) | .826 |
| Idétid | 1.81 (.90) | 1.66 (1.0) | .182 | 1.72 (1.0) | 1.72 (.80) | .947 |

Not 1. Dimensionen *Konflikter* innebär motsättningar på arbetsplatsen. Dimensionen har i samtliga tidigare studier uppvisat negativ korrelation med övriga dimensionerna.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Avhandlingen består av tre kvalitativa och en kvantitativ studie. Metoderna i studierna kommer att diskuteras utifrån Lincolns och Gubas (1985) beskrivning av hur man kan bedöma forskningsmetoders- och resultats relevans (validitet) och tillförlitlighet (reliabilitet) med hjälp av begreppet pålitlighet (trustworthiness).

Begreppet pålitlighet (trustworthiness) är ett samlingsbegrepp för kvalitet i materialet sett ur aspekterna trovärdighet (credibility), generaliserbarhet (transferability), beroende (dependability) och konfirmerbarhet (confirmability). I forskningsstudier är pålitligheten viktig att förhålla sig till under alla moment i forskningsprocessen.

Trovärdighet (Credibility):

I kvalitativa studier är kvaliteten hos den ursprungliga intervjun avgörande för kvaliteten i den senare analysen, verifieringen och rapporteringen (Kvale, 1997). I de individuella intervjuerna i studierna I – III eftersträvades en djupare förståelse för deltagarnas personliga och känslomässiga upplevelser och erfarenheter (Van Manen, 1997). Även i intervjuerna med fokusgrupperna (Studie III) eftersträvades en djupare förståelse av samarbetet mellan kollegorna. I syfte att öka kvaliteten i fokusgruppsintervjuerna deltog också en medförfattare som observatör. Samtliga författare deltog i analysens alla delar för att höja kvaliteten i resultatet.

I Studie IV var inklusionskriterierna att all personal som skulle delta var kontaktperson för en eller flera personer med diagnosen autism. Detta stärker kvalitén i materialet då deltagarna har en egen erfarenhet av arbete med personer med autism. Frågeformulären var väl beprövade och personalen som deltog i studien gjorde detta frivilligt och anonymt vilket också kan stärka kvalitén i resultaten.

Generaliserbarhet (Transferability):

Frågor om generaliserbarhet i relation till fallstudier har tagits upp av Stake (1994) som menar att den kvalitativa fallstudien karaktäriseras av att forskaren på platsen lägger ned avsevärd tid på att personligen träda i kontakt med verksamhet och personer som ingår i studien. Detta gör att forskaren reflekterar och reviderar innebörderna av vad som sker. Denna personliga erfarenhet utvecklas när den verbaliseras och kan därmed övergå från tyst kunskap till, explicit kunskap. Detta kallar Stake (1994) naturalistisk generalisering. Statistisk generalisering bygger på undersökningspersoner som valts ut slumpmässigt från en population. Det innebär att resultaten från de kvalitativa studierna I, II och III inte är statistiskt generaliserbara eftersom urvalet inte var slumpmässigt, utan valt utifrån typiskhet (Kvale, 1997). Familjer med barn med autism som skulle flytta till ett gruppboende, samt personalen som skulle arbeta med dessa barn var det typiska urvalet utifrån de fenomen som skulle studeras. Resultaten visar dock att deltagarnas erfarenhet och upplevelser som sammanställts i teman är samstämmiga med resultat från andra i liknande studier. Generaliserbarheten skulle stärkas genom att replikera studierna, att genomföra

ytterligare fallstudier med andra deltagande familjer och personalgrupper i samma situation.

I studie IV har urvalet styrts av tillgänglighet. Den totala populationen, d.v.s. antal personer i Sverige som arbetar i gruppboheter för vuxna med autism, är sannolikt okänd. Den databas som användes i samband med urvalet av deltagare är den enda i sitt slag, men då de kommunala verksamheterna själva står för uppdatering, är dess uppdatering något oklar. Statistisk generalisering kan därför inte garanteras. Resultaten visar dock likheter med andra studier som undersökt personalens engagemang, arbetssituation och arbetsbelastning i gruppboheter för vuxna med autism.

Beroende (Dependability)

Med pålitlighet i resultaten menas också att den kunskap som kommer fram är framtagen på ett tillförlitligt sätt och att resultaten inte är beroende av en specifik forskare som har genomfört undersökningen. De ordagrant utskrivna intervjuerna var samtliga utom i ett fall lättlästa, förutom intervjun med ett yngre barn (Studie II) med vissa talsvårigheter. Vad gäller förförståelse, är forskaren som genomfört intervjuerna i de kvalitativa studierna familjeterapeut och har dryga femton års erfarenhet av olika typer av samtal med barn, vuxna och familjer på en barn- och ungdomspsykiatrisk klinik. I denna kontext mötte forskaren familjer med barn med autism och utvecklingsstörning. Forskaren har också som verksam handledare mött personalgrupper som arbetar med personer med olika typer av psykiska funktionshinder.

Handledarna, som har erfarenhet från både kvantitativ och kvalitativ forskning, har även mycket god ämneskunskap. Bedömning av objektiviteten, d.v.s. forskarnas förmåga att vara neutrala och inte färga data med sin förförståelse har bedömts kontinuerligt under dataanalysens gång. Forskaren har parallellt med handledare läst och tolkat utskriften, och därefter reflekterat och kondenserat samma förståelse som varit grunden för de teman som framträtt. Detta stärker att resultaten inte är beroende av den forskare som genomförde intervjuerna.

Konfirmerbarhet (Confirmability)

Bekräftelse av objektiviteten i förhållande till resultaten stärks av att datainsamling och analys beskrivs noggrant (Kvale, 1997). Planeringen för de olika studierna kunde genomföras i god tid före datainsamlingen. Intervjuerna genomfördes med neutralt ställda, öppna frågor. Målsättning var att få så spontana, rika och uttömmande svar från den intervjuade som möjligt. Utskrifterna från intervjuerna var ordagrant förmedlade, vilket kan bedömas som en objektiv översättning från tal- till skriftspråk. I analysen av de ordagrant utskrivna intervjuerna bearbetades och tolkades texterna gemensamt av författarna vilket stärker objektiviteten i förhållande till resultaten. I rapporteringen av studierna, återges de olika stadierna i forskningsproceduren.

Inom kvantitativ forskning innebär bedömningen av intern validitet i vilken utsträckning instrumenten som används mäter det som de är avsedda att mäta (Kazdin, 1998). I den kvantitativa studien (Studie IV) valdes datainsamlingsmetod och

frågeformulär med känd och acceptabel validitet och reliabilitet. Båda instrumenten har tidigare använts för att mäta Arbetsklimat (Jonsson m. fl., 2003) och Känsla av sammanhang (Eriksson & Lindström, 2006). I studie IV överensstämmer resultaten från arbetsklimatenkäten som helhet med andra studier, vilket stödjer intern validitet. Att resultatet också visar signifikanta skillnader i olika typer av verksamheter kan ge ytterligare stöd åt den interna validiteten. Medelvärdet för känsla av sammanhang för samtliga 152 deltagare i studien var jämförbart med en normalpopulation vuxna personer i Sverige (Hansson & Cederblad, 1995), vilket stärker den interna validiteten i resultatet.

Inom kvantitativ forskning är en aspekt av reliabilitet förknippad med reproducerbarhet. För att utreda hur väl mätningen i en kvantitativ studie kan reproduceras, kan man diskutera reliabiliteten från tre olika synvinklar (Malterud, 1998):

1. Är mätningen fri från bias från personen som mäter (inter-rater reliability)? Detta kan testas genom att låta flera personer mäta och sedan jämföra hur de olika personernas mätningar stämmer överens.
2. Påverkas mätningarna av tiden? Om samma person gör flera mätningar, hur väl stämmer de överens (test-retest reliability)
3. Finns det en samstämmighet i utfallet mellan de olika delarna i en enkät som tar upp samma fenomen (internal consistency reliability)? Denna beräknas med Chronbachs alpha.

I studie IV skickades enkäterna skickades brevledes till de 125 olika arbetsplatserna. Deltagarna fick skriftligt i uppgift att självständigt och anonymt fylla i enkäten, men eftersom inte forskaren var närvarande, kan inte frågan om mätningen var fri från bias besvaras. Deltagarna från de olika arbetsplatserna av samma slag hade liknande resultat i enkätsvaren. Om mätningar skulle påverkas av tiden är oklart, då någon test-retest inte genomfördes. Det fanns en tillfredsställande samstämmighet mellan de olika delarna i enkäten *Arbetsklimatet* (Laurer, 1994) som tog upp samma fenomen. Detta gällde också för enkäten *Känsla av sammanhang* (Eriksson & Lindström, 2006).

Resultatdiskussion

Resultaten från Studie I visar att föräldrarna till barnen med autism upplevt stress under lång tid. Många andra studier uppvisar samma resultat d.v.s. att familjer som har ett barn med autism drabbas av och upplever högre grad av stress än andra föräldrar gör (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001; Sivberg, 2002). Flera föräldrar uttryckte att de ibland hade en känsla av total utmattning. De allvarligast drabbade var föräldrarna till barn som hade svåra sömnrubbingar, barn som sov endast någon timma per natt. Allvarligt drabbade var också föräldrar till barn med våldsamt utagerande beteende i familjen. I sin avhandling "Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning" genomförde Lindblad (2006) intervjuer med 39 föräldrar till barn med funktionshinder. Resultaten visade att föräldrarna strävade efter att tillmötesgå barnets olika behov och anpassade egna och syskons behov.

Konsekvenserna för familjerna kan då bl. a. blivit att vissa familjer drabbades av allvarliga stressymtom.

Innan föräldrarna hade beslutat sig för att söka en plats för sitt barn i en gruppbostad, hade de under flera år försökt att med stöd skapa en fungerande familjesituation. Detta gick inte att uppnå. Frågan är om det varit möjligt för familjerna att skapa fullgoda stödsatser för sitt barn som krävde ständig tillsyn under hela dygnet utan att hemmet omformats till en liten institution? Frågan är också om föräldrar och syskon upplevt mindre stress om de ständigt skulle dela sitt vardagliga familjeliv med personal?

Föräldrarna valde att lämna sitt barn till personalen i gruppbostraden, att överlåta till andra att vårda, lära känna och umgås med deras barn. I samband med detta överlämnande, upplevde de en stark sorg och saknad över förlusten av ett friskt och normalutvecklat barn. Denna upplevelse delar föräldrarna i studien med andra föräldrar till barn med funktionshinder (Fyhr, 2006). Några av föräldrarna i studien beskrev sin sorg som varande permanent, andra att sorgen blev starkare i situationer då de inte kunde kontrollera sitt barns avvikande beteende. Processen att anpassa sig till att ens barn har ett allvarligt funktionshinder kan vara mycket smärtsam och tidskrävande (Holland, 1996).

Sörjer alla föräldrar till barn med autism och utvecklingsstörning förlusten över det friska barnet (Fyhr, 2006) eller sörjer föräldrarna också över att de inte kan ta hand om sitt barn på det sätt de önskar? I föräldrarollen ingår att lära sitt barn att anpassa sig till och kunna hantera olika livssituationer, att stödja och följa barnets utveckling mot ökad självständighet och kompetens. Lindblad (2006) tolkade innebörden i att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning som en strävan efter att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv och en etisk förpliktelse att som förälder ta hand om sitt barn på bästa sätt. En etisk förpliktelse kan enligt Lögstrup (1994) vara en spontan livsyttning, där motivet för omsorg av den andre styrs av vad som gagnar denne bäst. Kan känslor av misslyckande i denna etiska förpliktelse vara en del av sorgen som nästan inte går att undvika?

Föräldrarna beskrev att de efter att de fått ett barn med autism hade förändrat sina attityder till andra. Det innebar att de blivit mera förstående för andra med problem. Holm (2001) beskriver förmågan till inlevelse i andras behov och reaktioner som en empatisk förmåga. Denna erfarenhet av ökad empati kan ha underlättat för föräldrarna att stödja varandra.

Föräldrarna beskrev att de kände oro för att syskonen kunde drabbas (Bågenholm & Gillberg, 1991) av att de fick sina saker sönderslagna och att de inte kunde skyddas mot våld. Kunde detta innebära att föräldrarna upplevde att de inte kunde leva upp till sina etiska förpliktelser mot syskonen heller? Blev därmed beslutet att söka en plats i en gruppbostad möjligt i syfte att uppnå trygghet i familjen och få hopp om en bättre framtid för dem själva som föräldrar och för deras barn?

I de individuella intervjuerna med föräldrarna två år senare, framkom att det blivit en lättnad för familjen att barnet med autism flyttat till gruppboenden. Trots detta upplevde föräldrarna skuld för att de lämnat över ansvaret för sitt barn till andra. Kanske fanns det kvar känslor av misslyckande i att uppfylla sitt föräldraansvar, denna etiska förpliktelse (Lögstrup, 1994) som blev tydlig i föräldrarnas upplevelse redan inför att barnet skulle flytta?

Flertalet föräldrar var nöjda med gruppboendet och de upplevde att deras barn hade utvecklats under de två åren som gått. De lade också stor vikt vid att barnen oftast verkade glada och nöjda. Grant m. fl. (1998) visar i sin studie att familjers glädje över sitt barn är tydligt påverkat av samhällets möjligheter till stöd och avlastning. Innebörden av att som föräldrar få stöd från professionella tolkades av Lindblad (2006) som att föräldrar och barn blir bekräftade som värdefulla personer och att föräldrarna uppnår trygghet och får hopp inför barnets framtid. Därför är det värdefullt att forskningsintresse har börjat fokuseras på mötet mellan familj och verksamhet (Larsson, 2001).

Det fanns dock några föräldrar som inte var nöjda med gruppboendet. Upplevelsen av att inte få det stöd man som förälder önskar medför för många föräldrar en kamp (Lindblad, 2006). Kan denna kamp förstärkas av den vrede som Fyhr (2006) beskriver att föräldrar i sin sorg naturligt känner mot sitt skadade barn. Vreden tillåts inte uttryckas mot barnet, men vreden finns ändå kvar och bryter fram och riktas istället mot myndigheter och professionella.

Samtliga föräldrar i studien var nöjda med de av gruppboendet arrangerade föräldraträffarna (Wolery & Garfinkle, 2002), även om alla inte kände sig lika fria att tala i gruppen. Innebörden av informellt stöd kan tolkas som en livsberikande gemenskap, där man som föräldrar kan dela glädje, oro och sorg med andra. Dessa föräldraträffar (European Commission, 2000) tycks ha fått en djupare innebörd och är därför kanske något som alla föräldrar med barn med autism skulle erbjudas?

Trots att några föräldrar var missnöjda med gruppboendets verksamhet hade alla föräldrar hopp inför barnens utveckling och framtid. Enligt Lindblad (2006) leder innebörden av att få stöd från professionella till att man blir bekräftad och det väcker hopp. Föräldrarnas hopp var inriktat på att barnen skulle utveckla sin självständighet, att de skulle kunna bo kvar i gruppboendet som vuxna och att de skulle få en meningsfull daglig verksamhet, förlängd skolgång eller ett arbete.

Resultaten från Studie II visar att syskonens hemsituation (Bågenholm & Gillberg, 1991) är viktig att belysa när man tar ställning till vilka stödinsatser som bäst gynnar barnet med autism och dess familj. Tidigare har man från samhällets sida utgått ifrån att alla barn med autism ska bo hemma i sin familj. Kanske de kommunala verksamheterna, med ökad kunskap om syskons situation (Harris & Glasberg, 2003) kommer att reflektera kring frågan om olika typer av stödinsatser i hemmet inte är enda alternativet. Har några familjer också behov av en plats i en gruppboende för sitt barn?

Eftersom föräldrar i regel strävar efter att möjliggöra för alla sina barn att leva ett gott liv, så bör rådgivning och samtalskontakt erbjudas inte bara föräldrar (Wolery & Garfinkle, 2002), utan även syskon. Detta skulle minska föräldrars eventuella oro för syskonen, men framför allt stärka syskonens självförtroende och självständighet (Powell & Ahrenhold-Ogle, 1985). De kommuner som har möjlighet att erbjuda syskon detta stöd idag, behöver sprida sina erfarenheter.

Syskonen i studien uttryckte många känslor i relation till barnet med autism. Speciellt de yngre syskonen tog ett brådmoget, ibland alldeles för stort ansvar (Howlin, 1988). Syskonen uttryckte också empati, de kunde leva sig in i hur det kunde vara att som barnet med autism inte kunna förstå eller hantera enkla vardagssituationer. När barnet med autism blev rädd eller ängslig beskrev speciellt de yngre syskonen att de tyckte mycket synd om barnet.

Om syskonen skulle få träffa andra syskon i någon form av gruppverksamhet, skulle de få möjlighet att uttrycka känslor och tankar med andra barn och ungdomar som har liknande erfarenheter (Powell & Ahrenhold-Ogle, 1985). Det finns studier som visar att temastyrda grupper kan vara verksamma behandlingsgrupper för syskon (DeMyer, 1979). Syskonen kan få hjälp med att tillsammans med andra syskon utveckla strategier för hur de ska hantera olika typer av beteendeproblem som de blir utsatta för av barnet med autism. De kan få lära sig hur de kan informera kamrater om sitt syskon och om autism och de kan också få träna sig i hur de kan börja tala med sin familj om sina egna tankar och känslor.

I Studie I såväl som i andra studier om föräldrar till barn med funktionsnedsättning framkommer att det dagliga livet upptas till stor del av att tillgodose behoven hos barnet med funktionshinder. Detta medför att föräldrars egna, men också syskons behov får stå tillbaka (Sivberg, 2002). Är denna kunskap tillgänglig för kommunernas LSS-handläggare när beslut om insatser för familjerna tas?

Personalgruppen som anställdes i gruppboenden (Studie III) för barnen med autism upplevde att arbetsgivaren gav dem en mycket god introduktion. När de arbetat ett år tillsammans hade de utvecklats till en välfungerande arbetsgrupp (Bion, 1959) som hade en empatisk hållning (Holm, 2005) och ett starkt engagemang i sitt arbete med barnen och deras föräldrar. De upplevde också att de hade ett mycket gott och stödande arbetsklimat på arbetsplatsen (Ekvall, 1996). Personalgruppen hade haft tid tillsammans för en gemensam kurs om TEACCH, för studiebesök och framför allt till att lära känna varandra, innan barnen flyttade in i gruppboenden. Var det denna goda introduktion som ledde till att personalgruppen, fortfarande efter ett års arbete, upplevde ett positivt och stödande arbetsklimat? Var den goda introduktionen också en bidragande orsak till engagemanget för barnen och deras familjer? Hur stora resurser har kommunerna idag till att på detta sätt stödja personalgruppers utveckling och engagemang?

När personalgruppen hade arbetat i gruppboenden i fyra år, hade fyra av dem lämnat arbetsplatsen och blivit ersatta av ny personal. Engagemanget i barnen och deras

familjer var fortfarande starkt. De som lämnat uppgav att orsakerna framförallt var att man saknade stöd och gehör från arbetsledningen. Man var missnöjd med att man inte fick adekvat fortbildning och handledning och man hade upplevt stora brister i struktur och arbetsledning. Att inte bli erbjuden fortbildning, innebär också att det inte skapades någon förutsättning för karriärvägar inom verksamheten. De nyanställda hade inte fått samma introduktion, eller någon form av utbildning som personalgruppen initialt fick. Personalen upplevde sig inte längre som en stark sammanhållen personalgrupp. Man saknade en stark och tydlig arbetsledning (Bion, 1959). De nya var missnöjda med att de inte blivit integrerade och både nyanställda och äldre personal saknade stöd, handledning och fortbildning i sitt arbete. Speciellt tydligt var önskan om stöd från arbetsledningen när någon i personalgruppen blivit utsatt för allvarligt våld. Risken för våld kan öka om det uppstår brister i rutiner och daglig struktur för personer med autism. Eftersom barnen med autism nu var tonåringar, var kanske behovet av handledning och fortbildning större? Istället upplevde personalen att stödet uteblev. Var dessa brister orsakade av dålig ekonomi? Hur kan i så fall arbetsgivare förebygga att mycket och goda resurser sätts in initialt och därefter saknas helt? Om långsiktig planering är lösningen, kan då personalen i verksamheten vara mera delaktig? Kan delaktighet förebygga att välutbildad och erfaren personal säger upp sig?

Personalen som arbetade i gruppboende för vuxna med autism uppfattade generellt arbetsklimatet på sina arbetsplatser mera som man gör på kreativa/stimulerande än stagnerade arbetsplatser (Ekvall, 1996). I studien deltog personal från två olika typer av arbetsplatser, gruppboende som endast var bostad, och gruppboende som var både bostad och daglig verksamhet. Personalen som arbetade i gruppboende med daglig verksamhet skattade lägre i arbetsklimatetsformulärets samtliga dimensioner, men skillnaderna var inte signifikanta i sin helhet. Det fanns dock en signifikant skillnad i två dimensioner. Utmaning/Motivation skattades signifikant lägre och dimensionen Konflikt skattades signifikant högre. I Lundströms (2006) studie framkommer att dimensionen Utmaning/Motivation är den faktor som har samband med påfrestningsupplevelse och känslomässiga reaktioner hos vårdare som varit utsatta för våld i sitt arbete i gruppboende för personer med utvecklingsstörning. Utmaning/Motivation var i Lundströms (2006) studie även signifikant negativt korrelerat med upplevelsen av känslomässig utmattning. Var förekomst av våld på arbetsplatsen en faktor som påverkade arbetsklimatet i gruppboendena med daglig verksamhet?

Varför förläggs den dagliga verksamheten i anslutning till eller i gruppboendet? Är det på grund av svårigheter att hitta en daglig verksamhet som kan anpassas till de vuxna med autism som bor i gruppboendet? Beror svårigheterna på ekonomiska och organisatoriska hinder i kommunernas verksamhet? Beror svårigheterna på graden av funktionshinder och därtill beteendevikelser som våldsamt beteende?

På arbetsplatser där gruppboendet endast var bostad skattades arbetsklimatet högre. Detta kan tolkas (Ekvall, 1996) som att personalen där uppfattade sitt arbete som mera kreativt och stimulerande, att de var mera känslomässigt engagerade och att det inte

fanns så mycket konflikter på arbetsplatsen. Upplevde personalen arbetsklimatet mera stimulerande när de vuxna med autism hade en daglig verksamhet att gå till? Ett nationellt mål är att ge alla samhällsmedborgare samma service och att anpassa så att alla personer i alla åldrar med funktionshinder är inkluderade (Socialstyrelsen, 1997). Kommunerna försöker uppnå dessa mål, men både möjligheter och hinder finns, både på organisations- och personlig nivå (Blomberg, 2006). Är det så att om målen uppfylls gynnar det både personer med autism som bor i gruppboheter och personalen som arbetar där?

SLUTSATSER

- Föräldrar till barn med autism upplever mer psykisk stress än andra föräldrar. I studien framgick att vissa familjer var mer drabbade än andra. Man bör speciellt uppmärksamma familjer med barn som har svåra sömnrubbningar och barn med våldsamt utagerande beteende när man planerar stödinsatser för familjerna.
- Föräldrarna i studien uttryckte oro för att syskonen kunde drabbas. I syskonstudien framgick också att vissa syskon var utsatta för våld i hemmet vilket skapade ängslan och otrygghet. Syskonen drabbades också socialt, eftersom de valde att aldrig ta hem kamrater. I syfte att skydda syskon bör familjer med dessa problem kunna erbjudas samtalsstöd och handledning i hemmet. Om inte detta räcker bör en plats i en gruppbostad erbjudas.
- I studien uttryckte personalen som arbetade i gruppboستaden sin förståelse för föräldrarnas situation. Föräldrarna och personalen hade ett gott samarbete redan i samband med att gruppboستaden öppnades. Det är viktigt att personal får kunskap om sorgeprocessen som föräldrar till barn med funktionshinder går igenom. Detta för att föräldrar har behov av att bli förstådda, men också för att det underlättar samarbete och gemensam planering inför barnets framtid.
- Samtliga föräldrar i studien var nöjda med föräldraträffarna i gruppboستaden. Liknande träffar kan få en djupare innebörd, kanske speciellt för föräldrar som under lång tid varit drabbade av social isolering. Därför bör detta erbjudas alla föräldrar som fått ett barn med autism såväl som andra funktionshinder, även när barnen bor hemma.
- Personalen som arbetade i gruppboستaden med barnen med autism var i behov av tydlig och för området kompetent arbetsledning. De behövde också handledning och fortbildning inom området autism, eftersom de hade en krävande arbetssituation. Speciellt nyanställda behövde adekvat introduktion. När inte dessa behov tillgodoses ökar risken för att man som arbetsgivare förlorar erfaren och engagerad personal.
- I studien framkom också att personalen i gruppboستaden blev utsatt för våld, men upplevde att de inte fick stöd eller handledning i att hantera detta. Det finns studier om våld mot personal i gruppboستäder, där man betonar vikten av stöd från ledningen. Våld bör registreras, och adekvata åtgärder måste till i syfte att skydda personalen från skador och kränkningar i sitt arbete.

- I studien framkom också att personalen som anställdes i den nyöppnade gruppboenden för barnen initialt fick mycket resurser i form av egen tid, studiebesök, utbildning och handledning. Därefter uppfattade personalen att resurserna helt tog slut. Personal som slutade uppgav brist på handledning och fortbildning som en del av orsaken till att de slutade. Arbetsgivare med hjälp av arbetsledare kanske kan minska personalomsättningen i gruppboenden om man gör personalen mera delaktig i den ekonomiska planeringen och prioriteringarna.

- Personalen som arbetade i gruppboenden där personerna med autism hade en daglig verksamhet någon annanstans, uppfattade arbetsklimatet mera stimulerande. Detta kan innebära att kommunernas mål om inkludering i samhället för alla med funktionshinder gagnar både personer med autism som bor i gruppboenden, men också personalen som arbetar där. Utvärderingar av dagliga verksamheter kan underlätta för framtida planeringar och beslut som syftar till att sträva mot att de nationella målen eftersträvas.

SUMMARY IN ENGLISH

Up to the 1970s there were large institutions, called special hospitals, in Sweden for children with disabilities of various kinds. Since then, ideologies regarding children have changed, the general view now being that children with disabilities should not be separated from their parents. Today most children with autism live with their families. At the same time, since autism is a lifelong developmental disability with serious impairments involving social interaction, the ability to communicate, and patterns of behaviour, the presence of a child with autism seriously affects the family system as a whole. Numerous studies have shown that parenting a child with autism can produce stress in the family system. Many parents of children with autism have a very stressful situation. They do continue to be very much involved in their children's lives, also as adults. The parents can experience a bad conscience if they have to leave their child in the care of others, even if they feel that their child is doing well and is improving in skills.

Few Scandinavian studies have investigated siblings' experiences in families with a child who has autism and severe learning difficulties. There has been international research in which some of the studies have focused on siblings' adjustment and performance at home or in school, but few have focused on siblings' expressed experiences of living together with a brother or sister who has autism and severe learning difficulties and how these circumstances affect them and their relation to their parents and friends.

There are some young people with autism and seriously learning difficulties living in sheltered homes in Sweden. The experience of working at sheltered homes for children with autism and learning disabilities has been studied in a limited way, and therefore new studies have the potential to add knowledge about how staff members' experience their working situation in this particular setting. Specific problems in focus for these groups of careers concern the need for supervision and training not always supplied. Other problems are the violent and challenging behaviour among young persons with autism and intellectual disability and the risk for high levels of stress among the staff members. When investigating syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability, the results showed that autism had the highest scores in the area of multiple behavioural problems.

In Sweden, a national goal since 1997 is that all functionally disabled individuals should be given the opportunity to live under the same conditions as other members of society and society has the obligation to provide the support necessary to help them become integrated. Adult people with autism live in sheltered accommodation comprising five or six persons with one staff member taking care of two clients. Two parallel systems exist. In the first, sheltered homes, residents leave the home every day to engage in work or activities while, in the second, sheltered homes with activity, residents do not leave the home to participate in activities. The former comes closest to the national goal for inclusion.

Staff members in sheltered homes for adults with autism are an important asset to the individuals living there. When investigating the job satisfaction of staff members working in community home care settings, staff members have reported job satisfaction in their interactions with residents and families as well as supportive relationships with colleagues. A study exploring the experiences of stress when directly involved in the care of people with intellectual disabilities and challenging behaviour showed that those employed in homes with residents who exhibited challenging behaviour were significantly more anxious than staff working in homes in which such behaviour did not exist. Staff also reported feelings of being significantly less supported in their professional role.

The aim of this dissertation was to gain knowledge about the experiences of siblings and parents of children with autism and learning difficulties, about what brought about the decision to apply for a place in a group home for their child and what it meant for the parents that their child had moved. A further aim was to gain knowledge about what it is like to work in a group home for children with autism as well as to investigate the work atmosphere in group homes for adults with autism.

The dissertation includes four studies: the first comprises interviews with parents (n = 10) before their children have moved as well as when their children have lived for two years in the group home, the second comprises interviews with siblings (n = 14), the third comprises interviews with staff (n = 10) who have worked with the five children in a newly opened group home after one year and after four years, the fourth comprises a study with a questionnaire focusing on the views of staff (n = 152) on the work atmosphere in 58 group homes for adults with autism.

The results from the interviews show that the parents had experienced grief over not having a child that was healthy and could develop normally. Before applying for a place in a group home they had been in a situation of great stress and were overloaded. Their children had very extreme deviant behaviour that they were not always able to control. This led to the families becoming increasingly isolated, the siblings being affected and several parents feeling that they were completely worn out. The results of the interviews carried out two years after their child had moved to a group home revealed that this gave the whole family feelings of release and relief. The parents also experienced an ethical dilemma consisting on the one hand of an ethical duty to care for their own child and on the other hand a feeling of relief when passing over responsibility to others.

The results from the interviews with the siblings before the children had moved to the group home show that these siblings took responsibility in a precocious way. Their empathic ability was developed and they described and expressed an understanding for why the child with autism reacted with frustration in everyday situations. The siblings were often exposed to frightening and deviant behaviour in terms of self-inflicted injuries and violence towards family members that the parents were not always able to avert. This led to several siblings feeling anxious and insecure at home. Having a brother or sister with autism led to relationships with friends being affected negatively.

The siblings chose not to bring friends home because of the child's occasionally violent and destructive behaviour.

When the staff had worked for one year in the group home it was seen that they were greatly involved in the children and their families. They had developed a very supportive work atmosphere among the staff but experienced stress that was triggered by violence and in these situations they lacked support from the management and continual supervision and in-house training in special education for persons with autism. Focus group interviews with staff after four years of work revealed that four of the ten staff had left the job, mainly due to dissatisfaction with a lack of support from the management and a lack of opportunities for further education. Those who were still there, both the original and newly appointed staff also desired more support and in-house training, particularly in coping with the then teenage children's violent behaviour.

The staff who participated in the study of the work atmosphere in group homes for adults with autism described the atmosphere as being generally more creative and innovative than stagnating. However, there was a significant difference between the two types of working places. Working in group homes providing living accommodation only were rated as having a better work atmosphere than the group homes with daytime activities, which showed higher degree of conflict and lower degrees of motivation and challenges. In this study, staff members working in group homes providing living accommodation only, considered their work more creative and stimulating, they were more emotionally involved and committed and experienced less conflict in the work place. Since previous research has shown that job satisfaction is linked to service quality the findings highlight the need for further research on the subject of staff satisfaction as well as the opportunities available for inclusion in the community of persons with autism living in group homes.

TACK

Den här avhandlingen genomfördes vid Avdelningen för Vårdvetenskap, Lunds Universitet. Det finns många personer som på olika sätt betytt mycket för mig under avhandlingsarbetet och som jag speciellt vill tacka:

- Föräldrarna och syskonen som generöst delat med sig av sina tankar, upplevelser och erfarenheter av att leva med ett barn med autism.
- Personalen i gruppboendena som engagerat delat med sig av sina tankar, upplevelser och erfarenheterna från sitt arbete med barn och vuxna med autism.
- Min huvudhandledare docent Bengt Sivberg som väckte mitt intresse för forskning inom området och som med stort tålamod och gedigen kunskap varit ett stöd under hela avhandlingsarbetet. Du har också varit min mentor och en stimulerande samtalspartner i de existentiella och etiska frågorna jag ställts inför under arbetets gång.
- Min handledare lektor Berit Nordström som med sin gedigna kunskap om barns utveckling berikat och fördjupat min egen kunskap inom området. Du har också med din språkliga förmåga och noggrannhet varit ett stort stöd i avhandlingsarbetet.
- Lektor Per Nyberg, medförfattare, som med sina gedigna statistiska kunskaper och stora tålamod bidragit till öka mitt intresse för och kunskap om kvantitativa studier. Du har också varit en stimulerande samtalspartner i sådant som ligger bortom statistiska beräkningar.
- Mina seminariekollegor under ledning av professor Lars Hansson för att ni delade med er av era erfarenheter som bidrog till meningsfulla reflektioner och stimulerande diskussioner under trevliga former.
- Lena Rask som på ett förtjänstfullt sätt bidragit med utskrift av intervjuer.
- Min mamma Britt, för att du redan i tidig ålder lärde mig att bli intresserad av det som kan finnas "bortom".
- De nära vännerna Lotta och Idor, Lotta och Lennart, Lillemor och Janne för att ni påminner om allt trevligt som återstår för oss att göra tillsammans.
- Min kära livskamrat Anders för ditt tålamod och våra älskade döttrar Stina och Emmy för ert stöd när datorn inte velat samarbeta och framför allt för att ni representerar för mig "The meaning of life".

REFERENSER

- Albrecht, G., Jette, A., Petrie, H., & Siegel, L. (2001). *An evaluation of Swedish Disability Research*. Stockholm: Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap.
- Alin-Åkerman, B., & Liljerot, I. (1998). *Möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Lycksele: Nya tryckeriet.
- Allgulander, C. (2005). *Klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition: DSM-IV*. Washington, DC: Author.
- Antonovsky, A. (1987). *Unrevealing the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arnetz, J. E. (2001). *Våld i vårdarbete: Ett utbildningsmaterial om hot och våld för personer som arbetar inom vården*. Lund: Studentlitteratur.
- Bakk, A., & Grunewald, K., (1998). *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningshandikapp*. Stockholm: Liber.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective analysis of sensory-motor and social behaviours at 9-12 month of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 213-224.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., & Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- Batten A. (2005). Inclusion and the autism spectrum. *Improving schools*, 8, 93-96.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bion, W. R. (1959). *Experiences in groups*. New York: Basic Books.
- Billow, R. (2003). *Relational group psychotherapy: From basic assumption to passion*. London: Jessica Kingsley.
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion eller illusion. Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Akademisk avhandling, Umeå universitet.
- Browne, G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Nursing*, 5, 415-421.

- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.
- Burnard, P. (1996). Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. *Nurse Education Today*, 16, 278-281.
- Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficit Research*, 35, 291-307.
- Cantwell, D., & Baker, L. (1984). Research concerning families of children with autism. In E. Schopler, & G. Mesibov, (Eds.) *The effects of Autism on the family* (pp. 251-78). New York: Plenum.
- Charman, T., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Cox, A., Baird, G., & Drew, A. (1998). An experimental investigation of social-cognitive abilities in infants with autism: Clinical implications. *Infant Mental Health Journal*, 19, 260-275.
- Clements, J., & Zarkowska, E. (2000). *Behavioural concerns and autistic spectrum disorders*. London: Jessica Kingsley.
- Cook, E. H, Jr. (2001). Genetics of autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 10, 333-350.
- Craig, L. (2006). Treating sexual offenders with learning disabilities in the community. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 50, 369-390.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlgren, S., & Gillberg, C. (1989). Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. *European archives of Psychiatry and Neurological Sciences*, 35, 777-786.
- Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In M. Guralnick, (Ed.), *The effectiveness of early intervention: Second generation research*. (pp. 307-326). Baltimore: Brookes.
- Day, K. (1994). Male mentally handicapped sex offenders. *The British Journal of Psychiatry*, 165, 630-639.
- DeMayer, M. K. (1979). *Parents and Children in Autism*. New York: Wiley.

- Dunlap, G., Johnson, L. F., & Robbins, F. R. (1990). Preventing serious behaviour problems through skill development and early intervention. In A.C. Repp, & N.N. Singh, (Eds.), *Perspective on the Use of Nonaversible and Aversible Interventions for Persons with Developmental Disabilities*, (pp. 273-286). Sycamore, IL: Sycamore Publishing Company.
- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Ekvall, G. (1991). The organizational culture of idea-management: A creative climate for the management of ideas. In J. Henry, & D. Walker (Eds.), *Managing Innovation* (pp.73-79). London: Sage.
- Ekvall, G. (1996). Organizational climate for Creativity and Innovation. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 5, 105-123.
- Ericsson, K. (2002). *From institutional life to community participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability.* Doktorsavhandling. Pedagogiska institutionen. Uppsala universitet.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: A systematic review. *Journal of Epidemiological Community Health*, 59, 376-381.
- European Commission (2000). Council Directive 2000/78. "Families in" Rapport of a project sponsored by the European Commission.
- Feldt, T., Kinnunen, U., & Mauro, S. (2000). A mediational model of sense of coherence in a work context. A one-year follow-up study. *Journal of Organizational Behaviour*, 21, 461-476.
- Ford, J., & Honnor, J. (2000). Job satisfaction of community residential serving individuals with severe intellectual disabilities. *Journal of Developmental Disability*, 25, 343-362.
- Frith, U. (1994). *Autism, gåtans förklaring*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Fyhr, G. (2006). *Den "förbjudna sorgen" – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Svenska föreningen för psykisk hälsovård.
- Gadamer, H-G. (1999). *Truth and Method*. New York: Continuum.
- Gerland, G. (2004). *Autism, relationer och sexualitet*. Stockholm: Cura.
- Gillberg, C. (2001). *Aspergers syndrome*. Falun: Cura AB.
- Gillberg, C., & Coleman, M. (1992). *The Biology of Autistic Syndromes Clinics in Developmental Medicine*. London: Mac Keith Press.
- Gillberg, C., & Peeters, T. (2001). *AUTISM- medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: Cura Bokförlag och Utbildning AB.

- Granlund, M., & Olsson, C. (1994). *En god start i livet. Barnet med flera funktionshinder, familjen och den service som erhålls*. Stockholm: Stiftelsen Ala.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58 -71.
- Grunewald, K. (2000). *Psykiska handikapp: Möjligheter och rättigheter*. Stockholm: Liber.
- Gustavsson, A. (1989). *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Hammarberg, T. (2000). *Mänskliga rättigheter: Konventionen om barnens rättigheter*. Stockholm: Regeringskansliet.
- Hansson, K., & Cederblad, M. (1995). *Forskning om barn och familj. Känsla av sammanhang*. Skriftserie från Institutionen för barn och ungdomspsykiatri, Lunds Universitet.
- Harris, S. L., & Glasberg, B. (2003). *Siblings of Children with Autism*. 2nd ed. Bethesda MD: Woodbine House.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Autism Developmental Disorder*, 33, 99-104.
- Hastings, R. P., & Remington, B. (1994). Staff behaviour and its implications for people with learning disabilities and challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 423-438.
- Hodgon, L. (1999). *Solving behaviour problems in autism: Improving communication with visual strategies*. Troy, MI: Quirk: Roberts Publishing.
- Holland, S. (1996). The special needs of parents. *Educational Psychology in Practice*, 12, 1.
- Holm, U. (2005). *Empati*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Holmqvist, M. (1995). *Autism, uppfostran, undervisning och förståelse för personer med extremt atomisk omvärldsuppfattning*. Doktorsavhandling. Pedagogiska Institutionen. Lunds universitet.
- Howlin, P. (1997). *Autism: preparing for adulthood*. London: Routledge.
- Howlin, P., & Rutter, M. (1987). *Treatment of autistic children*. London: John Wiley & sons.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling. *Child, Care, Health and Development*, 14, 395-408.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcomes for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212-229.

- Husserl, E. (2004). *Idéer till en ren fenomenologi och fenomenologisk filosofi*. Stockholm: Thales.
- Högberg, B. (1996). *Det handikappade barnet I vuxenvärlden. En reflektion över möjligheten att mötas*. Pedagogiska institutionen. Stoskholms universitet.
- Jackson, D., Clare, J., & Mannix, J. (2002). Who would want to be a nurse? Violence in the work place – A factor in recruitment and retention. *Journal of Nursing Mangement, 10*, 13-20.
- Jenkins, R., Rose, J., & Lovell, C. (1997). Psychological well-being of staff working with people who have challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 502-511.
- Johnsson, J., Lugn, A., & Rexed, B. (2003). *Långtidsfrisk*. Stockholm: Affärlitteratur.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Child Psychological Psychiatry, 43*, 225-232.
- Kazdin, A. (1998). *Research design in clinical psychology*, Boston: Allyn and Bacon.
- Kreuger, R. (1994). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Langius, A., & Björvell, H. (1993). Coping ability and functional status in a Swedish population sample. *Scandinavian Journal of Caring Science, 7*, 3-10.
- Langsten, A., & Rören, O. (1991). *Vardagsliv i gruppbostad: en utvärdering*. Stockholm: Omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting.
- Larsson, M. (2001). *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder - om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer*. Doktorsavhandling. Institutionen för Psykologi, Lunds universitet.
- Laurer, K. (1994). *The assessment of Creativity Climate: An Investigation of the Ekvall Creativity Climate Questionnaire*. Buffalo: State University College at Buffalo.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Californien: Sage.
- Lindblad, B-M. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och att vara professionell stödjare*. Doktorsavhandling. Institutionen för Omvårdnad, Umeå universitet.

- Lovaas, O., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behaviour therapy. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 6, 131-166.
- Lundström, M., (2006). *Våld- Utmaning ochn Utmattning*. Doktorsavhandling. Avdelningen för vårdvetenskap. Umeå universitet.
- Lögstrup, K. E. (1994). *Det etiska kravet*. Uddevalla: Bokförlaget Daidalos.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Parent education in early intervention: A call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 131-140.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. New York: Routledge.
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. London: Kluwer Academic /Plenum.
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Landrus, R. (1995). *AAPEP 4 för ungdomar och vuxna. Individualiserad bedömning och behandling av barn med autism och liknande utvecklingshandikapp: division TEACCH*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Murrie, D., Warren, J., Kristiansson, M. & Dietz, P. (2002). Asperger's Syndrome in Forensic Settings. *International Journal of Forensic Mental Health*, 1, 59-70.
- Möller, A., & Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder*. Trelleborg: Liber AB.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National academy press.
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Norbergh, K. G., Hellzen, O., Sandman, P. O., & Asplund, K. (2002). The relationship between organizational climate and the content of daily life for people with dementia living in a group-dwelling. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 232-246.
- Nyström, M. (2003). *Ett liv på egna villkor*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health Social Care Community*, 9, 194-204.
- Persson, B., Nordström, B., Petersson, K., Edwinson- Månsson, M., & Sivberg, B. (2006). Scening for infants with developmental deficits and/or autism: A Swedish pilot study. *Journal of Pediatric Nursing*, 21, 313-324.

- Persson, B. (2001). *Elevers olikheter och specialpedagogisk kunskap*. Stockholm: Liber.
- Persson, B., & Sivberg, B. (2004). Evidence-based treatment and autism. In: O.T. Ryaskin (Ed.), *Focus on autism research* (pp.1-48). New York: Nova Biomedical Books.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Psychological Psychiatry*, 45, 855-865.
- Powell, T. H., & Arenhold-Ogle, P. (1985). *Brother and sisters. A Special Part of Exceptional Families*. London: Brooks Publishing.
- Priestley, M. (1998). Childhood disability and disabled childhoods. Agendas for research. *Childhood*, 5, 207-223.
- Rabe, T., & Hill, A. (2001). *Boken om integrering. Idé, teori, praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Regeringens proposition 1992/1993: 159. *Stöd och service till funktionshindrade*. Stockholm: Riksdagens förvaltningskontor.
- Regeringen (2000). Barn här och nu. Redogörelse för barnpolitiken i Sverige med utgångspunkt i FN:s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: Regeringskansliet.
- Rutter, M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica*, 94, 2-15.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Lansing, M. D. (1990). Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R): volume I. Part of the series *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*. Baltimore: University Park Press.
- Sivberg, B. (2002). Family systems and coping behaviours. A comparison between parents of children with autism spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- Smith, T., Bush, G. A., & Gamby, T. E. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 116-122.
- Stake, R. E. (1994). "Case studies". In K. Denzin and Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Stokes, M. A., & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality. *Autism*, 9, 266-289.
- Socialstyrelsen (1997). *Folkhälsorapport. Rapport 1997:18*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Socialstyrelsen. (2006). Handikappomsorg- Lägesrapport 2005. Stockholm: Socialstyrelse.
- SPSS. Inc. (2001). *SPSS for Windows. User's guide*. Chicago: Prentice Hall.
- Statens offentliga utredningar. (1998). *När åsikter blir handling – en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer:16.
- Stokes, M., & Kaur, A. (2005). High- functioning autism and sexuality. *Autism, 9*, 266-289.
- Stone, W. L., & Lemanek, K. L. (1991). Parental report of social behaviors in autistic preschoolers. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 20*, 513-522.
- Summers, S. J., & Witts, P. (2003). Psychological intervention for people with learning disabilities who have experienced bereavement: a case study illustration. *British Journal of Learning Disabilities, 31*, 37-41.
- Söder, M. (1990). Prejudice or ambivalence? Attitudes toward persons with disabilities. *Handicap & Society, 5*, 227-241.
- Talbot, R., Cooper, C., & Barrow, S. (1992). Creativity and stress. *Creativity and Innovation Management, 1*, 183-193.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering*. Stockholm: Johansson & Skyttemo förlag AB.
- Trillingsgaard, A., Dalby, M., & Östergaard, J. (1999). *Autismspektrumstörningar. Barn som är annorlunda. Hjärnans betydelse för barnets utveckling*. Lund: Studentlitteratur.
- Tydén, M. (2002). *Från politik till praktik: De svenska steriliseringslagarna 1935-1975*. Stockholm: Almqvist och Wicksell International.
- Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. Ontario: The Althouse press.
- Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Development, 29*, 193-205.
- Volkmar, F., Klin, A., & Cohen, J. (1997). Diagnosis and Classification of Autism and Related Conditions: Consensus and Issues. In D. J. Cohen, & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed., pp. 5-40). New York: Chichester: Wiley.
- Wall, A. J. (1990). Group homes in North Carolina for children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 20*, 353-366.
- W.H.O. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Atlanta: Department of Health and Human Services.

- Williams, J., Whiten, A., & Singh, T. (2004). A systematic review of action imitation in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 285-299.
- Willner, P. (2005). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 73- 85.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wolery, M., & Garfinkle, A. N. (2002). Measures in intervention research with young children who have autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 463-478.
- World medical association and declaration of Helsinki (1996). *Ethical principles for medical research involving human subjects*. Helsinki: WMA.
- Åkerström, B. (2001). *Adults with Autism and Mental Retardation. A Life-span Perspective*. Doktorsavhandling. Uppsala University Library.

