

Stödinsatser för föräldrar till barn med autismspektrumstörning

– en intervjustudie med sex familjer

Cecilia Antonsson och Eva Malmberg

Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för individ, omvärld och lärande

Examensarbete 15 hp
Specialpedagogik
Specialpedagogiska programmet (61-90 p)
Höstterminen 2007
Examinator: Ingrid Hårsman
English title: Social support to parents of children with pervasive
developmental disorder



Sammanfattning

Examensarbetets övergripande syfte är att beskriva föräldrars upplevelse av stödinsatser under tre tidsperioder: tiden före utredning, tiden under utredning och tiden efter fastställd diagnos, utifrån att vara förälder till barn med autismspektrumstörning. Genom intervjuer med tre tjänstemän har vi även fått inblick i tre olika områden: historiken om autismspektrumstörning, intresseföreningar och specialiserad habilitering.

Datainsamling har skett i form av en kvalitativ intervjustudie med 6 familjer (4 mammor, en pappa och ett föräldrapar). Vi har utgått ifrån en induktivt ansats, och samlat in empirin genom familjernas berättelser.

Resultatet visar på att tiden före utredning av autismspektrumstörning hade föräldrarna olika erfarenheter av stödinsatser beroende på om deras barn hade ett tilläggshandikapp. Tiden under utredning var föräldrarna informationstörstiga. Efter diagnosen var satt önskade några föräldrar en samordnare som kunde hålla i alla kontakterna, med de olika instanser som de kan söka stöd ifrån.

Vår slutsats är att föräldrars oro måste tas på allvar redan tiden före utredningen. Flertalet av föräldrarna har behov av mer information under utredningen samt stödinsatser efter diagnos och behov av en samordnare.

Nyckelord

Aspergers syndrom, autism, autismspektrumstörning, funktionshinder, föräldrar, barn, samhällsstöd, stödinsatser

Tack

Vi vill rikta ett hjärtligt tack till alla föräldrar som bidragit med sina erfarenheter och visat intresse för vårt examensarbete. Ett stort tack till Per-Anders Rydelius, Kerstin Alm och Anna Calissendorff som delgivit oss av sina stora kunskaper och erfarenheter inom sina specialområden. Vi riktar ett varmt tack till Anna Andersson, Inger Nilsson och vår handledare Åsa Murray för era råd och stöd under hela examensarbetet. Sist men inte minst vill vi tacka våra familjer som orkat och stått ut med oss under denna tid.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
1 Inledning	5
2 Syfte	6
3 Historik.....	7
4 Samhällsstöd.....	9
4.1 Lagar och andra förordningar	9
4.2 Organisationer	10
4.3 Intresseföreningar.....	11
4.4 Fördjupad kunskap från experter.....	12
5 Teoretisk bakgrund.....	14
6 Tidigare forskning.....	15
6.1 Stress och sorgearbete	15
6.2 Familjen	16
6.3 "Spindel i nätet".....	16
6.4 Tiden före utredning	17
6.5 Tiden under utredningen	17
6.6 Tiden efter fastställd diagnos.....	18
6.7 Önskade stödinsatser.....	19
7 Metod	20
7.1 Kvalitativ undersökning.....	20
7.2 Urvalsprocessen.....	22
7.3 Undersökningsgrupp	23
7.4 Intervjuerna.....	24
7.5 Etiska aspekter	24
8 Resultat.....	25
8.1 Begreppet stödinsatser.....	25
8.2 Tiden före utredning	25
8.3 Tiden under diagnosutredningen.....	27
8.4 Tiden efter fastställd diagnos.....	29
8.5 Önskat stöd från samhället.....	32
8.6 Råd till föräldrar i liknande situation.....	33
9 Diskussion.....	34
9.1 Begreppet stödinsatser.....	34
9.2 Tiden före utredning	34
9.3 Tiden under utredning	35
9.4 Tiden efter fastställd diagnos.....	36
9.5 Önskat stöd.....	38
9.6 Råd till andra föräldrar i liknande situation	39
9.7 Slutsats	39

9.8 Kritisk granskning	39
9.9 Fortsatt forskning	39
Referenser	40

1 Inledning

Valet av examinationsämne har vi gjort med utgångspunkt från våra erfarenheter som förskollärare. Vi har båda på olika vis redan mött föräldrar till barn med autismspektrumstörning, och vi anser att det är viktigt att ha en förståelse för hur situationen ser ut för dessa föräldrar. Att det vi ser är kanske bara toppen på ett isberg. Det skrivs sällan något om föräldrarna till barn med diagnosen autismspektrumstörning. Det centrala är barnet, men vi anser att föräldrar som omges av bra stöd kan även själva ge mycket stöd. Barnet ges då bättre förutsättningar till att utvecklas mer harmoniskt. Därmed har barnet större chans till såväl motorisk som psykologisk utveckling. Eller som Lagerheim (1996, s. 9) beskriver det: ”Varje barns utveckling är beroende av den trygghet, omvårdnad och stimulans det får av sin familj. Det spelar därför stor roll hur föräldrarna mår”.

I barnomsorg och skola måste vi bli mer lyhörda för föräldrar som har barn med diagnos autismspektrumstörning. Föräldrars kunskap om sina barn måste vi som specialpedagoger lyssna på, och se som en viktig källa till att lära oss mer om barnet. Att vinna en förälders förtroende är bland det bästa arbetsredskap vi kan få. Många föräldrar uttrycker att de ses som ”besvärliga föräldrar” och kan därför avstå att fråga enkla frågor som de har all rätt att ställa. Vi måste våga bemöta föräldrar i sorg och förstå deras oro som ibland kan uttrycka sig i ”kritik” och ”hårda ord”. I vår uppsats kommer vi att se stödinsatserna ur föräldrarnas perspektiv.

I förskolans läroplan (Lpfö 98, s. 15) står det att: ”Alla som arbetar i förskolan skall visa respekt för föräldrarna och känna ansvar för att det utvecklas en tillitsfull relation mellan förskolans personal och barnets familj”.

Vi hoppas att den här studien ska hjälpa till att belysa vad föräldrar anser sig behöva för stöd.

Föräldrar: I texten kommer vi för enkelhetens skull fortsättningsvis enbart skriva föräldrar när vi menar föräldrar som har barn med diagnosen autismspektrumstörning.

Stödinsatser: Med begreppet stödinsatser syftar vi på alla sorters stöd föräldrarna och deras barn är berättigade till, exempelvis stöd från kurator, psykolog, specialpedagog, logoped, sjukgymnast, läkare och arbetsterapeuter. Vi syftar även på stöd från de intresseorganisationer som finns för föräldrar till barn med autism.

Resurs: När vi skriver resurs i texten avser vi personliga stödinsatser, viktigt är att ni som läsare inte förknippar ordet resurs med exempelvis ekonomisk hjälp och dylikt.

Aspergers syndrom: Det är en autismspektrumstörning hos personer som i regel har en normal eller hög begåvning. Man kan inte på utseendet se att en person har Aspergers syndrom. Därför blir de lättare missförstådda av sin omgivning, som ser dem som ohyfsade och ouppfostrade. Aspergers syndrom kan se mycket olika ut hos olika personer. De dominerande symtomen kan variera från fall till fall (Finlands Svenska Autism- och Asperger förening, 2007).

Autism: Autism brukar oftast upptäckas när barnet är runt 18 månaders till 3 årsåldern och enligt Gillberg och Peeters (2001) är diagnosen tre gånger så vanligt bland män än bland kvinnor. Detta anser Rubin (2006) verkar vara en överdrift, då mycket tyder på att diagnoskriterierna är designade efter pojkarnas problematik.

Williams syndrom, WS: är en sjukdom där individerna har ett speciellt ansiktsuttryck, fysiskt outvecklade kroppar, beteendestörning och med en viss utvecklingsstörning. I Sverige föds fyra-fem barn om året med WS. Personer med WS har en mycket ojämn begåvningsprofil. De är ofta mycket musikaliska och rytmiska. De har ett avancerat språk. Samtidigt är det bevisat att de har vissa svårigheter att förstå tal och språk. De har svårt att bearbeta synintryck och dålig förmåga till överblick. Många är extremt ljudkänsliga. (Riksföreningen Autism, 2007, Socialstyrelsen, 2002)

2 Syfte

Vårt syfte är att vi ska ta reda på hur föräldrar till barn med Autismspektrumstörning har upplevt sin situation och sina möjligheter till stödinsatser. Frågeställningen nummer 2 har vi studerat utifrån tre tidsperioder: tiden före utredning, tiden under utredning och tiden efter fastställd diagnos.

Våra frågeställningar är:

1. Vad innebär begreppet stödinsatser för föräldrarna?
2. Vilka stödinsatser har föräldrarna fått?
3. Har stödinsatserna motsvarat föräldrarnas behov och önskemål?

3 Historik

För att få en förståelse för hur situationen ser ut idag för föräldrar till barn med autismspektrumstörning, ger vi en tillbakablick på hur synen på dessa föräldrar har varit. Per-Anders Rydelius, professor inom barnpsykiatri, har bidragit till information om autismspektrumstörnings uppkomst och om vilken behandlingsmetod som rekommenderades för barn med denna problematik. Vi har även tagit del av litteratur som överensstämmer med vårt område.

Redan under 1800-talet var flera forskare medvetna om att autism och liknande tillstånd existerade, men det var inte förrän Leo Kanner (1894-1981) publicerade en artikel 1943, "Nervous Child", som handlade om hans kliniska studie på elva barn "med autistiska störningar i den känslomässiga kontaktförmågan", som intresset för och en kartläggning av autism startade (Nordin & Gillberg, 2005, s 6; Rubin, 2006). Autism kom att användas inom schizofrenidiagnostiken som ett sorts tecken på självförsjunkhet och avskärmning. Men barnen som Kanner beskrev som autistiska, var egentligen barn som hade en kommunikativ problematik, en oförmåga till samspel och språklig kommunikation (Rydelius, 2007-09-27). Ungefär samtidigt som Kanner var det en annan österrikare som hette Hans Asperger (1906-1980) som skrev om autism. År 1944 publicerade Asperger sin doktorsavhandling, med kliniska beskrivningar av säregna pojkar. Han sammanfattade deras symptom som "autistisk psykopati". Det fanns både likheter, men även skillnader i Kanners och Aspergers upptäckter (Rubin, 2006). Aspergers upptäckt kom dock inte att bli erkänd internationellt förrän på 1990-talet (Attwood, 2004). Asperger var barnläkare och blev överläkare för den läkepedagogiska behandlingens avdelning på Wiens universitetssjukhus. Det var han som tog över ansvaret att skriva läroböcker i läkepedagogik, vilket även var ett universitetsämne i Zürich. Den svenska barnpsykiatri byggdes upp i början av förra seklet efter de här läkepedagogiska grundtankarna, och många svenska pedagoger åkte till Zürich för att få den kunskapen (Rydelius, 2007-09-27).

Både Asperger och Kanner ansåg att barnens svårigheter hade en ärftlig och biologisk orsak. Trots att Kanner trodde att barnets problem var medfött, la han en viss skuld hos föräldrarna. Modern blev nu syndabocken. Det var hon som hade en störd relation till sitt barn och som orsakade sitt barns problematik. Senare dementerade Kanner detta och ansåg att han hade blivit missförstådd (Rubin, 2006). En annan österrikare var Bruno Bettelheim (1903 – 1990). Han företrädde den psykoanalytiska skolan. Han hade ett stort inflytande, vilket var förödande eftersom han i slutet av 1950-talet la skulden på föräldrarna. Han påstod att "... den utlösande faktorn för infantil autism är föräldrarnas önskan att deras barn inte ska existera"(Rubin, 2006, s 27).

Den viktigaste behandlingsmetoden i Sverige för barn med diagnosen autism var från början läkepedagogik i antroposofisk form, den kom 1935. Stockholms läns landsting knöt avtal den 1 januari 1967 med fem antroposofiska behandlingshem i Järna (Cohen & Volkmar, 1997). Behandlingshemmen ansågs lämpade då de erbjöd en terapeutisk

helhetslösning med allt från skola till boende. Enligt den antroposofiska tanken finns det en frisk kärna bakom alla störningar (Rubin, 2006). Barn med funktionshinder började få gå i skola när särskolelagen kom 1943, och då utgick man ifrån det läkepedagogiska grundkonceptet. I Centraleuropa har man använt sig av läkepedagogik under en lång tid för att behandla barn med funktionshinder (Cohen & Volkmar, 1997).

Den engelska barnpsykiatern Lorna Wing och hennes man hade ett barn med autism, vilket påverkade hennes intensiva arbete inom detta område (Rydellius, 2007-09-27). Hon var den första som använde begreppet Aspergers syndrom, i en artikel som utgavs så sent som 1981 (Attwood, 2004). Genom empirisk forskning såg Wing ett vidare autismspektrum, från grav autism till autistiska drag (Rubin, 2006). Hon delade in svårigheterna i en triad, Wings triad, som beskriver hur barnens sociala samspel avviker (Nordin & Gillberg, 2005; Rubin, 2006).

Från mitten av 1940-talet och långt in på 1970-talet låg alltså skulden hos föräldrarna för att deras barn hade utvecklat autism. Under 1970-talet kom man fram till att det saknades grund för anklagelserna, föräldrarna till barn med autism var inte mer annorlunda mot sina barn än andra. Men under 1980-talet kunde fortfarande en del handikappsekreterare och socialarbetare lägga skulden på föräldrarna och om föräldrarna sökte hjälp hos socialtjänsten kunde det i värsta fall sluta med att föräldrarna blev drivna till att lämna bort sina barn (Rubin, 2006). Vid slutet av 1900-talet började de neuropsykiatriska diagnoserna öka starkt och felsökningarna riktade tydligare mot barnet, i stället för att riktas mot föräldrarna. Men bilden av föräldrarnas skadeinverkan på sina barn hade inte försvunnit (Börjesson & Palmblad, 2003). Infantil autism kom 1980 att hamna i psykiatrins diagnosmanual, år 1987 ändrades begreppet infantil autism till autistiskt syndrom. Men för att bli berättigade till stöd och hjälp var föräldrarna tvungna att få en diagnos på sitt barn och ett läkarintyg. Detta hade trots diagnosmanualen inte blivit lättare. År 1986 kom en ny omsorgslag på grund av offentlig kritik mot det uteblivna samhällsstödet och en motion med underlag från ”föräldraföreningen”. Detta resulterade i att familjerna fick rätt till samhällsinsatser och omsorg (Rubin, 2006, s 44).

Ännu i dag tar man upp att mammors oro inte tas på allvar, utan att de ofta har avfärdats. Gillberg och Peeters (2001) tar upp att det är viktigt att lyssna på föräldrarna i synnerhet när det handlar om barnets sociala aspekter. Föräldrar som har kommit så långt att en utredning på deras barn har satts igång har ofta blivit lättade över att någon har tagit dem på allvar, och över att de även har fått ett namn på orsaken till deras barns problematik. Rubin tar även upp att föräldrarna naturligtvis sörjer att deras barn har fått en allvarlig diagnos, och beroende på när i sorgehanteringen föräldrarna får beskedet påverkas de olika. Föräldrar till barn med autismspektrumstörning lägger ofta skulden på sig själva. Därför är det ännu viktigare att personer i deras närhet vet vad diagnosen innebär (Attwood, 2004; Pettersson, 2005).

4 Samhällsstöd

För att ge en bild av vilka stödinsatser föräldrar till barn med autismspektrumstörning har rätt till, och vart föräldrarna kan vända sig, tar vi här upp lagar och förordningar samt organisationer och andra instanser. Vi har valt att redovisa i alfabetisk ordning hur dessa verksamheter arbetar i Storstockholmsregionen, oberoende av var våra respondenter bor, då det oftast är sammanslagningar av organisationer på mindre orter. Som bilaga nummer 1 har vi en illustration av hur många olika insatser och kontakter en förälder till barn med behov av särskilt stöd kan behöva ha när det gäller olika stödinsatser.

4.1 Lagar och andra förordningar

Riksdag, regering och andra myndigheter anger lagar och förordningar, samt utformar den övergripande samhällsorganisationen (Socialstyrelsen, 2005). Enligt socialtjänstlagen, 1980:620, är det kommunen som har det yttersta ansvaret för att den enskilde får det stöd och den hjälp som de har behov av (Svensk författningssamling, 2007; Socialstyrelsen, 2002).

Lagen om assistansersättning, LASS: Lagen om assistansersättning (1993:389) kom 1993 och ger rättigheter till personer som har svåra funktionshinder, vilket innefattar bland annat barn med autismspektrumstörning och utvecklingsstörning. Det kan exempelvis gälla att klara av grundläggande behov med hjälp av personlig assistans. LASS träder i kraft då barnet har behov av assistans mer än 20 timmar i veckan (under 20 timmar ges assistansen utifrån LSS) vilket ska godkännas av försäkringskassan (De Handikappades Riksförbund, 2007).

Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS: (1993:387) är en rättighetslag som kom att ersätta omsorgslagen 1 januari 1994. Den ligger under kommunens ansvar. Rubin (2006) ser denna lag som en pluslag som ger funktionshindrade en chans att leva som alla andra. Vilka som omfattas av LSS enligt 1§, är bland annat personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd (Regeringskansliet, 2007). Enligt LSS kan stöd ges utifrån tio olika områden, exempelvis korttidstillsyn, personlig assistans och avlösning (Calissendorff, 2007). Lagen ger även möjlighet för föräldrar till barn som tillhör denna personkrets att söka stöd i sin föräldraroll och även stöd till sitt barn (Jakobsson, 2002).

I Socialstyrelsens (2005) bok *Ta ansvar för samverkan* tar man upp att det kan vara mycket svårt för föräldrar:

...att få hjälp med en helhetsbedömning av vilken insats, eller vilka kombinationer av insatser som är bäst för barnet. Det krävs därför ett bra samarbete mellan bland annat Försäkringskassans handläggare och kommunens LSS- eller biståndshandläggare” (Socialstyrelsen, 2005, s 45).

Omsorgslagen – om omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda: Omsorgslagen trädde i kraft 1967 men reviderades 1985 (1985:568) den omfattade personer med psykisk utvecklingsstörning. Trots ändringar i lagen räckte den inte till för att tillfredsställa de funktionshindrades behov av stöd och service och lagen upphävdes. År 1994 kom istället lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS (Sveriges Riksdag, 1999; Regeringskansliet, 2007).

Socialtjänstlagen, SoL: kom 1980, och ”... är en målinriktad ramlag med en kombination av skyldighets- och rättighetsregler” (BUS, 2006, s 34). Socialtjänstlagens reviderade upplaga, 2001:453, tar upp att socialnämnden bland annat ska arbeta för att människor som har fysiska eller psykiska funktionshinder får möjlighet att leva som alla andra och delta i samhällets gemenskap (Svensk författningssamling, 2007).

4.2 Organisationer

Inom organisationer bestäms lokala regelverk, organisationsstrukturer och ansvarsområden. Ett samarbete mellan verksamheter och ansvariga är viktigt. För att samarbetet ska kunna fungera bör det finnas upprättade informations- och kontaktvägar dem emellan (Socialstyrelsen, 2005). För att illustrera hur verksamheterna arbetar, har vi valt att koncentrera oss på att ge en inblick över Storstockholmsregionen, då de har fler specialiserade instanser.

Aspergercenter: För barn och ungdomar verkar psykologer, socionomer, beteendevetare, arbetsterapeut och pedagoger. Verksamheten erbjuder bland annat föräldrarna rådgivning, stöd, tematräffar samt kunskap om funktionshindret. För föräldrar vars barn/ungdom nyligen fått diagnos, ges introduktionskurser. Familjerna ges även möjlighet att få träffa andra i liknande situation (Handikapp och Habilitering, 2007).

Autismcenter: Här arbetar kuratorer, logoped, psykologer, specialpedagoger, logoped och sjukgymnaster i lag. I nära samarbete med föräldrarna görs en habiliteringsplan och det upprättas ett individuellt utvecklingsprogram som anpassas efter varje barns och familjs förutsättningar. Information och stöd till barnens/ungdomarnas föräldrar ges bland annat i form av introduktion för nya familjer gruppvis, personligt samtalsstöd eller i andra gruppverksamheter (Handikapp och Habilitering, 2007).

Barn- och ungdomspsykiatri, BUP: De som är verksamma inom BUP är bland annat psykologer, läkare och kuratorer och de vänder sig till barn och ungdomar upp till 18 år och deras föräldrar. Inom BUP finns det ”specialmottagningar, psykoterapimottagningar som vänder sig till barn och ungdomar med funktionshinder” (Stockholms läns landsting, Vårdguiden, 2007). Det är barnpsykiatri som gör utredningar på barnen och enligt Rydelius (2007-09-27), var det tidigare andra specialmottagningar som hade denna uppgift. Enligt BUS (2007) ska väntetiden för en kvalificerad utredning inte vara mer än tre månader.

Barnavårdscentralen, BVC: I vårdguiden står det att BVC ska erbjuda förebyggande insatser ”...som ska vara ett stöd för föräldrarna när det gäller deras barns fysiska, psykiska och sociala utveckling”. (Stockholms läns landsting, Vårdguiden, 2007) .

På BVC utförs BOEL-test som betyder ”Blicken orienterar efter ljud”. Testet utförs för att tidigt upptäcka om barnet har avvikelser i uppmärksamhets- och kontaktbeteende (Rubin, 2006). BVC är en av de instanserna, de andra är förskola/skola enligt BUS (2006), som ska ha kompetensen att bedöma om ett barn behöver en utredning. Barnet remitteras då vidare till barnpsykiatrin som utför utredningen (BUS, 2006; Rydelius, 2007-09-27).

Ericastiftelsen: I dag baseras verksamheten på modern psykoanalytisk grundsyn, där de bland annat utbildar, behandlar och forskar med inriktning på barns och ungdomars psykiska utveckling (Ericastiftelsen, 2005).

Försäkringskassan: är en central förvaltningsmyndighet. Hit vänder sig föräldrar när de söker exempelvis vårdbidrag, LASS. Vårdbidrag ges till föräldrar då deras barn ”...behöver särskild tillsyn och vård i minst sex månader” eller om föräldrarna ”... har särskilda merkostnader på grund av barnets funktionshinder”. (Försäkringskassans, 2007).

Habiliteringscenter: Habiliteringen vänder sig till barn och ungdomar upp till 15 år som har varierande funktionshinder, till exempel utvecklingstörning, rörelsehinder och andra funktionsnedsättningar, och som behöver extra mycket stöd och service.

Habiliteringsverksamheterna ger stöd, råd och behandling (Rehn & Molin, 2002). För barn och ungdomar och vuxna som fått diagnos inom autismspektrumet finns det även specialiserade center en del platser i landet, som de kan vända sig till. För att bli inskriven på autismcentret måste först en diagnos vara satt och därefter skickar exempelvis läkarmottagning eller psykiatrisk mottagning en remiss till habiliteringen. På autismcentret kan även anhöriga och personal som finns i barnets närhet få stöd (Handikapp och Habilitering, 2007).

Kompletterande habilitering: är exempelvis föräldrautbildning och Kris och samtalsteamet. Föräldrautbildningen anordnar bland annat seminarier och kurser för föräldrar och anhöriga, vilket kan handla om vilket samhällsstöd föräldrar har rätt till och information om funktionsnedsättningen. Kris och Samtalsmottagningen ger psykologiskt stöd till anhöriga genom stödsamtal, kristerapi och mer ”bearbetade samtal” (Handikapp och Habilitering, 2007).

4.3 Intresseföreningar

Förutom de samhällsstöd som föräldrarna har rätt till, kan de även vända sig till ideella föreningar, för att få information och hjälp med bland annat vårdbidragsansökan.

Riksföreningen autism, RFA: är en ideell förening som bildades 1973 (Riksföreningen Autism, 2007). Calissendorff (2007-11-11) berättade att de har tre medlemsgrupper, varav den största gruppen är föräldrar och andra närstående, därefter kommer personer som har funktionshinder, de flesta är vuxna med Aspergers syndrom och slutligen är det professionella till exempel specialpedagoger, läkare och de som arbetar i boenden. Föreningen finns i 24 distrikt och deras medlemmar är personer med dessa diagnoser, deras anhöriga samt yrkesverksamma. En av deras viktigaste informationskanaler är tidningarna *Ögonblick* och *Empowerment* som skickas ut till medlemmarna. Distrikten ordnar olika aktiviteter för familjerna, som familjeläger, föräldragrupper, utflykter och studiecirkel (Calissendorff, 2007-11-11).

RFA:s syfte är bland annat att sprida kännedom om, och öka förståelsen för, vad funktionshindret innebär, skapa kontakt mellan föräldrar och personal och att delta i internationella arbeten om autism och ge uppslag till forskning inom området (Riksföreningen Autism, 2007).

Attention: I Stockholm finns det även en länsförening som heter Attention som arbetar intressepolitiskt och har som målgrupp personer med neuropsykiatriska/psykologiska funktionsnedsättningar och deras anhöriga/närstående. De tillvaratar och bevakar intressen för familjer och informerar medlemmar, föreningar och grupper i Stockholms län om till exempel förändringar och händelser (Attention, 2007).

4.4 Fördjupad kunskap från experter

Fokus har legat på att få föräldraintervjuer och utifrån föräldrarnas erfarenheter har vi gått vidare med kontakter med tjänstemän. Vi valde bland annat att intervjua representanter för Riksförbundet Autism och Aspergercenter. För att få ett historiskt perspektiv har vi även intervjuat Per-Anders Rydelius som arbetar på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Kontakterna har vi tagit dels via mejl men också genom direkta telefonsamtal. Vi har fått intervjuer med de tjänstemän vi önskat förutom hos BUP. Med BUP har vi haft flera telefonkontakter men vi lyckades tyvärr inte få ett svar från dem. Nedan redovisas intervjuerna med Kerstin Alm från Aspergercenter och Anna Calissendorff från Riksföreningen Autism. Tjänstemännen har fokus på de stödinsatser som de olika verksamheterna kan erbjuda föräldrar till barn med autismspektrumstörning.

Astrid Lindgrens barnsjukhus: Per-Anders Rydelius är professor i Barn- och ungdomspsykiatri. Han har en lång erfarenhet av det historiska perspektivet av vårt valda examensämne. Vi ansåg att hans kunskap skulle tillföra värdefull information om utvecklingen av synen på autism i ett historiskt perspektiv. Informationen från Rydelius går att läsa under rubriken Historik.

Aspergercenter, AC: Kerstin Alm, psykolog/pedagog, har lång erfarenhet av att arbeta med stödinsatser till föräldrar och barn. Alms långa erfarenhet och samlade kunskap ansåg vi vara mycket betydelsefull för vårt arbete. Alm var bland annat med och startade Aspergercenter för barn & ungdom. Alm berättar att det är viktigt att föräldrars oro tas på allvar, då familjer ofta känt oro och haft svårt att hantera sitt barn innan en diagnos ställts. Under utredningstiden tror Alm att det är viktigt att föräldrarna får tillgång till samtalsstöd för att stilla sin oro. Alm berättar vidare att efter det att en diagnos ställts, erbjuder AC en föräldrakurs. Där ges föräldrarna bland annat information om diagnosen. Föräldrarna får också information om vart de kan vända sig för att få samhällsstöd. Alm poängterar även att AC varje vecka har telefonrådgivning som service till medlemmarna. Alm berättade att AC:s synsätt är "... att om föräldrarna mår bra, så gör även barnet det. Föräldrarna är barnets bästa resurs". AC:s huvudsakliga syfte blev att fokusera på att ge stödinsatser riktade till föräldrarna som exempelvis föräldrautbildningar som Alm har lång erfarenhet av. Därmed visar man enligt Alm föräldrarna respekt, dels genom att man visar föräldrarna att de är något att räkna med, men också att det lyfter föräldrarnas vilja och kompetens.

Riksföreningen Autism, RFA: Vi var på Riksförbundet autism och intervjuade förbundssekreterare och verksamhetsansvarig Anna Calissendorff. Riksförbundet har bland annat mycket kontakter med föräldrar som har barn med autismspektrumstörning och de driver även samhällsfrågor. Vi ansåg därför att det skulle vara av stort intresse att få deras syn på stödinsatser till föräldrar till barn med autismspektrumstörning.

Calissendorff berättade att de arbetar på många olika nivåer, från rikspolitik ner till den enskilda medlemmen. I distrikten erbjuds det lite olika stödinsatser beroende på var man bor och vad som efterfrågas. Gemensamt för alla distrikt är att de erbjuder föräldraträffar samt föreläsningar ett par gånger om året. Det kan handla till exempel om de senaste forskarrönen. Föreningen har även mer fritidsbetonade aktiviteter som exempelvis läger, bad, ridning med mera. Calissendorff tog upp att de har telefonrådgivning dit även anhöriga och personal exempelvis från förskolor/skolor kan ringa. RFA erbjuder även skolor och boenden att komma till verksamheterna när de har möten för att informera. På RFA arbetar en jurist som bland annat tar hand om hur man söker vårdbidrag och som kan hjälpa till att skriva ansökan eller överklaga. Juristen arbetar även med intressepolitik; just nu handlar mycket om LSS-lagen, då den nu prövas i en stor statlig utredning. Calissendorff berättar att det handlar om att LSS inte längre ska ligga under kommunerna, utan att det är staten som ska stå för kostnaderna. Detta vänder sig RFA emot, då lagen är mycket viktig för deras medlemmar och de vill inte att de ska hamna i en särskild grupp utan få vara en kommuninvånare som alla andra. Föreningen har även tät kontakt med forskning och styr vissa forskningsprojekt. Riksförening har ett utbildningscenter, som kallas *Utbildning Autism* och som är ett fristående bolag.

Det som föräldrarna mest efterfrågar angående stödinsatser enligt Calissendorff, är att de vill träffa andra föräldrar som är i samma situation, som förstår vad de talar om. De efterfrågar även hjälp i hur de ansöker om olika bidrag. Föräldrar kan även fråga om träningsmetoder. Då det är individuellt vad som passar det enskilda barnet och föräldrarna är RFA noga med att inte ge dem råd i vilken metod som är bäst utan neutralt tala om vad det finns för olika alternativ att välja på.

5 Teoretisk bakgrund

Antonovsky (2005) var professor i medicinsk sociologi och tjänstgjorde vid Ben Gurion University of the Negev, Beersheba, Israel. Han myntade begreppet KASAM, Känslan Av SAMmanhang. Begreppet uppstod efter att Antonovsky studerat kvinnor från olika etniska grupper och tittat på hur de anpassat sig till klimakteriet. Han fann då en grupp judiska kvinnor som överlevt koncentrationslägren trots de svåra omständigheterna och problemen med att kunna behålla hälsan. Antonovsky intresserade sig för frågan ”Vad är det som gör att människor blir och förblir friska, det vill säga de hälsobringande faktorernas ursprung: salutogenes”. Begreppet Salutogenes betyder hälsans ursprung och kommer från grekiskans *salus* (hälsa) och *genesis* (ursprung). Det salutogena perspektivet fokuserar på vilka faktorer som orsakar och vidmakthåller hälsa, inte på vad som orsakar sjukdom (patogenes). Antonovsky drog den slutsatsen att de människor som innehar en god självkänsla har en hög känsla av sammanhang och håller sig friskare eftersom de ser tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull. Han menar till och med att livets påfrestningar kan ses som stimulerande utmaningar. Personer med låg känsla av sammanhang däremot drar lätt på sig alla sorters sjukdomar. Begriplighet avser i vilken omfattning man upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, det vill säga som information som är fortlöpande, ordnad och bestämd, motsatsen till det som man kan kalla brus – det vill säga kaosartad, slumpartad, överraskande och oförklarlig. Hanterbarhet är den nivå till vilken man upplever att det står resurser till ens förfogande, med hjälp av vilka man kan möta de krav som ställs av de stimuli som man överhoppas av. Hjälpen kan komma från exempelvis ens make eller maka, vänner, kolleger, historien eller en läkare. Meningsfullhet ser Antonovsky som KASAMs motivationskomponent. Begreppet syftar på i vilken utsträckning personer känner att livet har känslomässig innebörd. När en olycka sker är personerna med hög meningsfullhet inte rädda för att konfronteras med problemet. Personer med hög KASAM talar om områden i livet som varit viktiga för dem. Det kan ha varit något betydelsefullt som har engagerat dem. Antonovsky är tydlig med att man inte får se delbegreppen som självständiga enheter utan att de står i relation till varandra.

I Gurli Fyhirs (2002) bok *Den förbjudna sorgen* läser vi om föräldrars upplevelse att få ett barn med funktionshinder. Fyhr menar att föräldrar går igenom olika känslor i samband med upptäckten av att barnet de fått inte överensstämmer med bilden av drömbarnet. Föräldrarna sörjer förlusten av drömbarnet och det tar olika lång tid att acceptera den nya situationen som uppstår. Deras nya identitet som föräldrar till ett funktionshindrat barn skakar grunden för deras självkänsla. Sorgen föräldrarna går igenom kan yttra sig i olika känslor som ilska, skuld, vanmakt och depression. Denna storm av känslor kan leda till att föräldrarna projicerar sina känslor på andra. Fyhr skriver att det exempelvis kan yttra sig i ilska mot den andre föräldern eller i vrede mot andra barn i familjen. Sorgearbetet underlättas om omvärlden inser och accepterar att det är viktigt att få sörja. Sorg bemöts ofta på ett sätt som isolerar den sörjande, man förväntar sig att den som sörjer ska bli ”färdig” med sin sorg (s 33).

6 Tidigare forskning

Vi kommer under rubriken Tidigare forskning redovisa två utländska vetenskapliga artiklar som behandlar föräldrar till barn med diagnos inom autismspektrumstörning och hur barnen påverkar föräldrarnas livssituation, samt hur viktigt det är med professionellas bemötande och betydelsen av samverkan. Därefter kommer vi ta upp sex olika forskningsrapporter och studier som handlar om vikten av stödinsatser för föräldrar till barn som har behov av särskilt stöd. Rapporterna och studierna vi valt att redovisa angränsar till vårt examensarbete, men ingen har utgångspunkt utifrån det specialpedagogiska perspektivet. Då det endast finns få studier inom detta ämne har vi även valt att ta med de som har skrivit om stödinsatser för föräldrar till barn som har funktionshinder, Sloper (1999), Lundström (2005) och Lindblad (2006). Vi anser att de är relevanta att ta med då de bidrar till en ökad förståelse för vikten av stödinsatser för föräldrarnas, och även deras barns, välmående. En översikt över de vetenskapliga artiklarna, rapporterna och studierna vi har valt att använda oss av återfinns i bilaga 2.

6.1 Stress och sorgearbete

Enligt Slopers (1999) artikel visar forskning på att särskilt föräldrar till funktionshindrade barn är känsliga för stress, och att flertalet av mammorna och nära hälften av papporna i undersökningarna, har visat på allvarligt höga stressnivåer. Detta i sin tur påverkar barnen på ett flertal sätt, exempelvis barnens kognitiva, beteendemässiga och sociala utveckling (Sloper, 1999). Även Boyd (2002), tar upp om stressfaktorn och då refererar han till mammor till barn med diagnosen autism. Boyd (2002) anser att professionella bör ta ansvar för att hjälpa dessa mödrar att bättre hantera sin situation. Det är viktigt att föräldrar får hjälp med sitt sorgearbete, men även få stödinsatser till sitt barn. Om föräldrarna inte får stöd kommer föräldrarna att ha hög nivå av föräldrasorg vilket även påverkar barnets hälsa (Sloper, 1999; Boyd, 2002).

Boyd (2002) har i sin artikel jämfört hur informellt och formellt stöd har påverkat föräldrar till barn med autism, samt hur stöd kan hjälpa föräldrarna att hantera stress och depression. Formellt stöd innefattar socialt, psykologiskt, fysiskt och finansiellt stöd. Informellt stöd är nätverket kring familjen, såsom vänner, grannar och andra föräldrar med liknande erfarenheter. För att mammor till barn med diagnosen autism ska kunna hantera sin stressituation, verkar informellt stöd vara mer effektivt än formellt, anser Boyd (2002). Boyd (2002) skriver om föräldragrupperns positiva inverkan på föräldrarna:

The most useful source of formal support for mothers seems to be parent support groups, where they feel free to discuss their concerns about rearing a child with autism without fear of being scrutinized. Mothers who receive social support relate better emotionally to their children and have more positive interactions with them (Boyd, 2002, s 213).

För att de professionella inom fältet ska kunna ge föräldrarna rätt hjälp och stöd, måste de ha kunskaper om familjens situation. Föräldrar behöver få hjälp att hantera sitt barns problematik, ett så kallat träningsprogram och även tillgång till socialt stöd för att lindra stress nivån hos föräldrarna. Samhällsstödet ska ges kontinuerligt till familjer med barn med diagnosen autism och föräldrarna behöver få olika stöd alternativ, för att finna det som passar just dem (Boyd, 2002).

6.2 Familjen

Boyd (2002) anser att barnets uppförande kan vara ett stort problem och en utmaning för föräldrarna. Om föräldrarna känner att de även blir granskade av andra i samhället blir det en påfrestning för familjen, som leder dem till att söka hjälp och en önskan om att få ett namn på barnets problematik. Boyd menar att det är viktigt att forska vidare på vilken typ av socialt stöd som hjälper föräldrarna bäst, vilket han anser vara en kunskapsbrist. De professionella inom fältet måste ha kunskap om vikten av informellt och formellt stöd, när det gäller att minska stressen som föräldrar till barn med autism ofta har (Boyd, 2002).

Sloper (1999) tog upp i sin artikel att det fanns tre viktiga brister när det gäller stödinsatserna, det var: 1, Råd och tips angående vilka stöd man kan få; 2, information om barnets funktionshinder och hur man bäst kan hjälpa sitt barn och 3, hjälp till boendestöd och bilstöd. Det fanns även stora brister när det gällde samarbete mellan de olika instanserna, vilket resulterade i förvirring och högre krav på föräldrarna.

6.3 "Spindel i nätet"

Föräldrarnas svårigheter i att få de stödinsatser de hade önskat sig påverkade att de vill ha en kompetent person som de kunde vända sig till med frågor gällande deras barn som exempelvis en "key worker" ("spindel i nätet"), enligt Sloper. "Key worker" skulle ha ansvaret att samordna stöden mellan de professionella från en rad instanser, för att sedan koppla ihop stöden till familjen. (Sloper, 1999, s 91; Säfström & Johansson, 2005; Lundström, 2005; Näslund & Jonassen, 2006; Cederholm & Tjärnqvist, 2003). Det finns få utvärderingar när det gäller "spindel i nätet", men mer generella undersökningar av familjers behov, visar på en positiv effekt av denna sortens tjänst, enligt Sloper (1999). En undersökning studerade effekten av att föräldrarna hade fått en så kallad resursperson, vilket gav positivt resultat. De fann att det hade betydelse hur mycket professionell hjälp familjerna hade fått och vilka kunskaper resurserna som fanns runt dem hade. Det bästa med stödet ansåg föräldrarna var att de hade någon att prata med och vända sig till med sina frågor (Sloper, 1999).

6.4 Tiden före utredning

Olika rapporter och studier visar på att det ofta har varit föräldrarna själva som har misstänkt att det har varit något annorlunda med deras barn, men att det har tagit lång tid mellan misstanke och diagnos (Sivberg, 2002; Cederholm & Tjärnqvist, 2003; Näslund & Jonassen, 2006). Sivberg (2002) tar upp i sin rapport att de flesta av föräldrarna anade mycket tidigt att det var något som inte stämde, men att de väntade en längre tid med att kontakta barnhälsovården, tal- och hörselpedagog eller att ta kontakt med en psykolog. Cederholms och Tjärnqvists (2003) studie med nio föräldrar visar också på att föräldrarna tidigt uppmärksammat barnens problematik och att de på eget initiativ tagit kontakt med olika myndigheter. Säfströms och Johanssons (2005) studie rörande fem familjer visar på motsatsen, då det oftast var någon annan som hade föreslagit att barnen skulle behöva göra en utredning, som exempelvis förskolan eller barnavårdcentralen. Två föräldrar i Cederholms och Tjärnqvists (2003) studie ansåg att de hade fått den hjälp de behövde från de instanser de hade kontaktat, medan de resterande sju föräldrarna i undersökningen upplevde att de inte hade fått någon hjälp eller stöd under denna period. De flesta av föräldrarna hade även under denna tid upplevt att det var deras fel att deras barn hade betett sig annorlunda och att myndigheterna inte hade tagit deras oro på allvar. På liknande sätt tar Sivberg (2002) upp att en generell uppfattning bland föräldrarna var att barnhälsovården och andra professionella grupper hade lugnat dem med att säga att de inte skulle oroa sig utan att utvecklingen endast var försenad. Detta i sin tur påverkade att diagnostiseringen blev fördröjd. Det kunde gå mycket lång tid mellan misstanke och diagnos, vilket resulterade i att barnen gick miste om flera års pedagogiska insatser.

6.5 Tiden under utredningen

Det har varit en stor variation på hur föräldrar gått till väga för att deras barn ska få komma under utredning. Kontakterna har varit många och sett olika ut från familj till familj, men sammanfattningsvis har det tagit lång tid för deras barn att få en diagnos (Cederholm & Tjärnqvist, 2003; Säfström & Johansson, 2005). Cederholms och Tjärnqvists (2003) studie visar på att det kan ta mycket lång tid innan barnen får komma på en utredning. En av familjerna berättar att de hade uppsökt minst tre instanser innan barnet hade fått genomgå en utredning, och en annan familj hade fått uppsöka sju myndigheter innan deras barn hade fått sin diagnos. Utredningstiden kunde ta mellan sex månader och upp till två år skriver Säfström och Johansson (2005). Under perioden för utredning tog några av föräldrarna upp att de hade önskat att de hade fått någon form av stöd och hjälp, både när det gällde dem själva men även för deras barn. Det fanns även några föräldrar som var nöjda och kände att de äntligen fått prata med någon som var sakkunnig inom området (Cederholm & Tjärnqvist, 2003). Vikten av stöd och hjälp till föräldrarna i samband med att de inser att deras barn har ett funktionshinder tar Lindblad (2006) upp i sin studie. Föräldrarna kände sig omtumlade vilket medförde bland annat att de omvärderade sitt föräldraskap. Det viktigaste för föräldrarna var att göra det bästa för barnet, samtidigt som de fick ”konfronteras med sin oro, osäkerhet och rädsla för nuet och framtiden” (Lindblad, 2006, s 30).

6.6 Tiden efter fastställd diagnos

Ett mycket avgörande ögonblick var då föräldrarna fick beskedet angående barnets utveckling. Vad som sades och hur beskedet gick till var en viktig faktor (Lundström, 2005; Lindblad, 2006). I Lundströms (2005) rapport tar hon bland annat upp att en familj hade fått beskedet på självaste julafton. Vad sjukhuspersonalen säger och förmedlar till föräldrarna, får stor betydelse för föräldrarna i deras fortsatta bearbetning av att ha fått ett barn med funktionshinder. Fäderna tog upp att kontakten med deras egna barn påverkades av hur attityden och bemötandet i både ord och handling var från andra i samhället, till exempel personal på sjukhuset, släkt och vänner (Lundström, 2005). Information och kunskap om olika stödinsatser har föräldrarna skilda erfarenheter av, från att de har upplevt att de inte har fått någon information alls, till att föräldrar har fått information från exempelvis BUP, autismcenter och från Föreningen autism. En förälder ansåg att de hade fått informationen vid fel tidpunkt, då det var i samband med beskedet om barnets diagnos. Vid det tillfället kände sig inte föräldrarna mottagliga att ta in det som sades (Säfström & Johansson, 2005). När väl en diagnos var satt, trodde många föräldrar att de automatiskt skulle få stöd från samhället, i stället blev det en kamp (Säfström & Johansson, 2005; Lindblad, 2006). Föräldrarna upplevde att de fick lägga ner mycket tid och energi på att få det stöd de hade behov av (jfr Näslund & Jonassen, 2006). De tre familjerna som Näslund och Jonassen (2006) intervjuade såg lite olika på stödinsatserna. Skillnaden berodde mycket på vilka professionella tjänstemän som de hade mött och vilka behov familjen hade. Endast en familj var missnöjd med stödet som de hade fått från samhället. Mamman ansåg att hon hade fått tjata sig till den hjälp som de hade behov av. All information om sin sons diagnos fick hon ta reda på själv och hon hade önskat att informationen vore mer lättillgänglig.

Lindblad (2006) tar upp vikten av att föräldrarna måste bli bekräftade utifrån sig själva, deras behov och känslor, för att de ska kunna få tillit till de professionella. Detta innebär bland annat att de professionella ska ta föräldrarnas erfarenheter och kunskaper om sitt barn på allvar. Ifall detta inte sker säger Lindblad att föräldrarna kan känna sig maktlösa och underlägsna, men att det även kan bidra till ilska mot de professionella. För att underlätta vardagen anser Lindblad att föräldrarna behöver handfasta och konkreta råd, bland annat när det gäller barnets utveckling och träning. Föräldrarna ska även få information om vilka rättigheter de har och hjälpen ska anpassas efter familjens behov.

Flera föräldrar har tagit upp vikten av att få träffa andra familjer i liknande situation. Cederholms och Tjärnqvist (2003) tar upp att de föräldrar som varit nöjda med de stödinsatser de fått även hade fått möjligheten att delta i föräldragrupper. Denna möjlighet nämnde föräldrarna i olika studier att de hade fått genom att autismföreningen anordnade olika aktiviteter och föreläsningar. Träffarna var värdefulla då de kunde utbyta erfarenheter och ge tips gällande till exempel kontakter med myndigheter, vilket var berikande för dem (Näslund & Jonassen, 2006; Säfström & Johansson, 2005; Lundström, 2005). Sivberg (2002, s 25) anser att det måste bli "...en attitydförändring inom barnhälsovård och habilitering". Han anser även att utbudet av olika kommunala tjänster behöver utformas för att möta familjernas behov.

Föräldrar till barn med autismspektrumstörning behöver bli mer förberedda och få mer insikt i vad problematiken innebär. Personalkompetensen bör därför anpassas till att stödja föräldrarna, både när det gäller stöd i det pedagogiska, men även till att ge ett individanpassat arbetsätt för att de ska få ett fungerande familjeliv. Trots att LSS finns för dessa föräldrar innebär det inte att de automatiskt får det stöd och den hjälp de har rätt till, om de inte själva söker. Ofta innebär det en kamp för föräldrarna att få resurser till sitt barn.

6.7 Önskade stödinsatser

Några föräldrar har tagit upp att de hade önskat att de hade fått samlad och tydlig information i form av en bok eller broschyr och även att information skulle ges muntligt vid flera olika tillfällen (Näslund & Jonassen, 2006; Säfström & Johansson, 2005). Ett stort problem som familjer har upplevt är att ingen har helhetsbilden av deras behov. Detta önskar de att LSS-handläggaren kunde ha som uppgift, vilket föräldrarna tror skulle underlätta för handläggaren då denne ska finna rätt lösningar. En del av föräldrarna önskade att handläggaren även skulle hjälpa dem att ansöka och förhandla i olika situationer (Säfström & Johansson, 2005). Sivberg (2002) visade på att många av föräldrarna var överbelastade och trötta, vilket handläggare på LSS bör vara medvetna om enligt Sivberg. Det är viktigt att åtgärderna är individanpassade och att det finns flera olika stödinsatser för dessa familjer, för att hela familjen ska må bra. Risken är stor anser Sivberg (2002, s 25) ”...att kostnaderna bara sparas i det primärkommunala ledet, men ändå får tas och till en ännu högre kostnad, både i pengar och mänskligt lidande, av hälso- och sjukvården”.

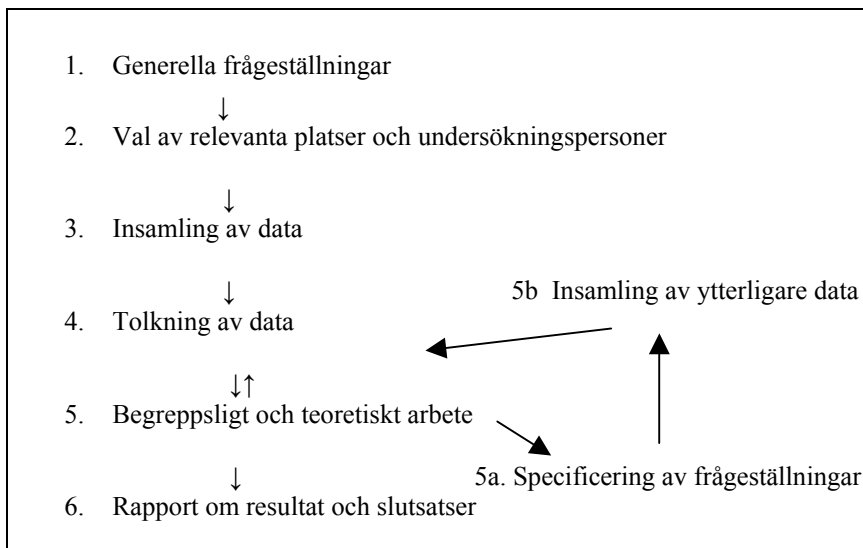
7 Metod

För att kunna uppfylla vårt syfte och undersöka våra frågeställningar på ett lämpligt sätt har vi valt att göra en kvalitativ undersökning bestående av semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Då vi varit noga med att ha tyngdpunkten på föräldrarnas erfarenhet och deras syn på stödinsatser har vi valt bort den kvantitativa undersökningsmetoden. Vi har koncentrerat oss på att höra personliga upplevelser och se dem i sin helhet. Vi har genom våra intervjuer fått både känsloladdad och viktig empiri att bearbeta. För att komplettera helhetsbilden har vi även intervjuat tjänstemän inom det aktuella ämnet och även då använt oss av kvalitativa semistrukturerade intervjuer.

7.1 Kvalitativ undersökning

Den kvalitativa undersökningsmetoden lämpar sig mycket väl för vår studie då syftet är att använda sig av det direkta mötet mellan forskare och intervjuperson enligt Bryman (2002), och det unika samtal som uppstår i just denna kontext, eftersom intervjupersonerna skiftar och därmed också relationen och samtalet. Undersökningsmetoden syftar till att få en rikare insikt och förståelse för ett särskilt problemområde. Kvalitativa undersökningar lämpar sig också för att få förståelse för människors inställningar och åsikter, men framförallt till att få fram det som ofta inte går att uttrycka i kvantitet såsom attityder, värderingar, känslor och beteenden. Kontakten med intervjupersonerna i en kvalitativ undersökning är i jämförelse med kvantitativa ofta längre och karaktäriseras av en öppen och flexibel dialog mellan intervjuare och intervjuperson (Bryman, 2002). Detta sammantaget gör att den kvalitativa undersökningsmetoden passar för syftet med denna undersökning.

Semistrukturerade intervjuer innebär att intervjuaren har en färdig lista med ämnen som ska behandlas och frågor som ska besvaras. Intervjuaren kan under intervjun vara flexibel när det gäller i vilken ordning ämnena och frågorna besvaras. Då svaren är öppna ger detta den intervjuade möjlighet att utveckla sina idéer och tala mer utförligt (Bryman, 2002). Enligt Bryman (2002, s 250) innebär en kvalitativ studie att studien är: induktiv, det vill säga man väljer teorin utefter vad man fått fram ur forskningsresultaten; interpretativ, tyngdpunkten ligger i att man tolkar informanternas upplevelser; och konstruktionistisk det vill säga resultatet av samspelet mellan individerna är av stor betydelse, exempelvis mellan LSS-handläggare och förälder. Detta stämmer väl överens med vårt induktiva arbetssätt då vi hämtat teori utefter den kunskap vi fått av våra informanter. Vi har därefter tolkat informanternas upplevelser av stödinsatser. Nedanstående figur är hämtad ur Bryman (2002), där han har illustrerat hur en kvalitativ forskningsprocess kan se ut. Vi har använt oss av den för att ge en tydlig bild av hur vi har gått tillväga i vår kvalitativa studie.



Figur 1. Den kvalitativa forskningsprocessen enligt Bryman 2002, s 252.

Hur vi följt Brymans kvalitativa forskningsprocess:

1. Utgångspunkten för vårt examensarbete är frågan om föräldrarna får stödinsatser och hur de olika stödinsatserna ser ut?
2. Vi lät föräldrarna välja plats för intervjun då vi ansåg att det var av yttersta vikt att föräldrarna kände sig trygga. Vi har alltid sett till att vi har haft alternativa intervjuplatser om föräldern velat ha hjälp med val av plats. Intervjuerna har varat cirka en timme per familj. Vi spelade in intervjun med mp3-spelare; en av oss har intervjuat och den andra har antecknat och observerat samt skött det tekniska.
3. Vi har sökt efter både liknande upplevelser och där informanterna haft helt olika erfarenheter, när vi behandlat det empiriska materialet.
4. Vi har utefter vad vi fått fram i intervjuerna gått tillbaka i litteraturen och bundit ihop teorin med empirin. Det har varit vårt mål att göra ett examensarbete som ska kännas betydelsefullt för läsarna. Där har vi strävat efter att väva in teorin utefter empirin från intervjuerna på ett smidigt sätt.
5. Om vi funnit att vi saknat någon betydelsefull information har vi återkopplat till berörd familj med kompletterande frågor. Det är en strategi Bryman kallar interaktiv eller upprepanad (2002, s 254). Efter information av föräldrarna har vi tagit kontakter med tjänstemän för att få en fördjupad kunskap om vårt aktuella ämne.
6. Vår ambition har varit att sammanställa en slutrapport där ni som läsare får en trovärdig beskrivning av hur föräldrar till barn med autismspektrumstörning upplever samhällets stödinsatser, och där föräldrarnas berättelser varit i fokus under hela arbetets gång.

I kvalitativ forskning kan man istället för att använda reliabilitet och validitet använda sig av *trustworthiness*– *trovärdighet*, och *authenticity*–*äkthet* (Bryman, 2002, s 258). I en kvalitativ forskning kan man inte komma fram till den absoluta sanningen om den sociala verkligheten. I stället menar Bryman (2002) att det kan finnas mer än en, möjligen flera beskrivningar av den verkligheten. Trovärdighet står för tillförlitlighet, överförbarhet, pålitlighet och en möjlighet att styrka och konfirmera, det vill säga att forskaren försökt garantera att han eller hon inte medvetet låtit sina personliga värderingar och teoretiska inriktning påverka slutsatserna av undersökningen. Begreppet äkthet står exempelvis för om undersökningen ger en tillräckligt rättvis bild av de åsikter som undersökningsgruppen angivit. Äkthet kan också vara att undersökningen medverkat till att ge deltagarna en bättre bild av hur andra personer i omgivningen upplever saker och ting. För att uppnå trovärdighet och äkthet i vårt arbete har vi intervjuat både experter och föräldrar och presenterat resultatet så innehållsrikt och sanningsenligt som möjligt utan tolkningar.

7.2 Urvalsprocessen

För att få möjlighet att intervjua föräldrar till barn med autismspektrumstörning, vilket är grunden för hela vårt examensarbete, har vi tagit kontakt med olika intresseorganisationer och ringde även till specialförskolor. Det visade sig att det endast var en organisation som var villig att hjälpa oss att finna föräldrar att intervjua. Vi mejlade och bifogade ett informationsbrev som intresseorganisationen vidarebefordrade ut till sina medlemmar. I informationsbrevet presenterade vi oss och vårt examensarbete. Vi skrev även en kortfattad information om Vetenskapsrådets etiska krav. Föräldrarna fick själva välja att ge svar till oss via mejl eller telefon, alla gav svar via mejl. Tyvärr fick vi inte så stor respons. Orsakerna till att man inte vill eller orkar är högst personliga, och vi hyser all respekt för detta och vill inte gå vidare och analysera varför. Via intresseorganisationen kom vi i kontakt med två föräldrar. Vi fick också kontakt med en förälder via en privat kontakt. Från specialförskolorna fick vi ingen respons alls. Vi mejlade även en förfrågan till några antroposofiska verksamheter då antroposoferna i ett historiskt perspektiv spelat en stor roll för barn med behov av särskilt stöd. Vi fick stor respons, dock väldigt sent. På grund av tidsbrist hann vi endast intervjua tre familjer men det var flera som visade intresse.

7.3 Undersökningsgrupp

Nedan följer en kort presentation av de sex familjer som vi har intervjuat. Vi har valt av sekretesskäl att fingera namnen. Vi vill att läsaren ska se resultaten i sitt sammanhang och lättare kunna följa med i diskussionen.

Petter: Både Petters mamma och pappa var med vid intervjun. Petter är 22 år idag och föddes med Downs syndrom. Han fick diagnosen autism när han var ca 18 år gammal. Petter är näst yngst av fyra syskon. Petter går på en daglig verksamhet på dagarna och väntar just nu på att få flytta till ett gruppboende. Tidigare gick Petter inom en antroposofisk verksamhet.

Marcus: Vi har intervjuat mamman till Marcus 19 år. Marcus fick diagnosen Aspergers syndrom med tilläggsdiagnosen ADHD när han var 10 år. Marcus är nummer två i en syskonskara på fyra. Han har flyttat hemifrån och besöker hemmet varannan helg.

Pelle: Vi intervjuade Pelles mamma. Pelle är 18 år och föddes med komplikationer. Han fick diagnosen Williams syndrom när han var 11 år. Pelle har även reumatism, blödarsjuka och astma. Han har ett yngre syskon. Idag går han i en skola inom en Antroposofisk verksamhet dit han åker med skolskjuts. Williams syndrom anses enligt Riksförbundet Autism ingå under begreppet autismspektrumstörning, medan andra källor uppger att autism kan vara ett tillägghandikapp till Williams syndrom. Pelles mamma anser att Pelle inte har autismspektrumstörning, vilket vi respekterar. Familjens situation är dock så snarlik våra andra informanter att vi bedömer att oavsett vilket ställningstagande man gör till Williams syndrom, så är familjen passande informanter i vår undersökning.

Anders: Vi intervjuade Anders mamma. Anders är idag 8 år. Anders har diagnosen autism som han fick när han var fyra år. Anders har även en utvecklingsstörning. Han har ett äldre syskon. Anders går i dag i en skola som han åker skolskjuts till.

Erik: Vi intervjuade Eriks pappa. Erik är 6½ år idag och har diagnosen autismliknande drag. Han utreddes när han var 3½ år för autism, utredningen tog ungefär 6 månader. Erik har även ett motoriskt funktionshinder och ett förståndshandikapp. Han är yngst av två syskon. Erik går idag i en Waldorf verksamhet och åker skolskjuts dit.

Calle och Filip: Vi intervjuade Calles och Filips mamma. Pojkarna är idag drygt 4 ½ år. En av dem föddes med en komplikation. Pojkarna fick diagnosen autism när de nästan var två år gamla. De har även en utvecklingsstörning. Pojkarna har två äldre halvsyskon. Idag går Calle och Filip på förskola med resurs.

7.4 Intervjuerna

Till varje intervju följde vi sex temaområden med en frågeguide med tillhörande öppna intervjufrågor (se bilaga nr 3). De fem temaområdena var: vad begreppet stödinsatser betyder för föräldrarna, tiden före diagnos, tiden under utredning, tiden efter fastställd diagnos, önskat stöd från samhället och råd till andra föräldrar som hamnar i liknande situation. Under hela intervjun hade vi fokus på de stödinsatser föräldrarna fått och önskat. Vi valde medvetet att använda oss av öppna frågor då vi inte ville ”låsa” informanterna åt något håll. Det var också för att det kan komma värdefull information som vi inte tänkt på om vi hade valt att ställa slutna eller kortsvarsfrågor (jfr Bryman 2002, s 158; Befring, 1994).

Vi ansåg att det var viktigt att etablera en personlig och avspänd kontakt med alla som vi intervjuade. Intervjuerna, som vi spelade in på mp3-spelaren, transkriberades sedan direkt. Det har varit till stor hjälp att använda mp3-spelaren, då vi därför kunnat referera intervjuerna så korrekt som möjligt. Vi tänkte också på att det skulle skapa en större koncentration och närvaro hos oss som intervjuare om vi spelade in intervjun. Vi frågade alla intervjupersoner om vi får återkomma om vi anser att vi behöver ett förtydligande eller en komplettering av svaret, och alla svarade ja på den frågan. Vi valde att vara två under alla intervjuer för att göra det möjligt att senare kunna reflektera, diskutera och dra slutsatser tillsammans. Till de olika tjänstemän vi intervjuat har vi också ställt frågan om vi får använda deras namn eller den organisation de representerar i vår rapport. Ingen har sagt nej utan tvärt om vill de gärna att vi ska nämna exempelvis deras organisation.

7.5 Etiska aspekter

Under hela vårt arbete har vi från planeringsstadiet till slutbearbetningen gjort etiska överväganden. Vi har följt Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2007). I enlighet med informationskravet har vi varit noga med att informera om studiens syfte och upplägg, både muntligt och skriftligt. Vi har också i förhand informerat om att det är helt frivilligt att delta och att de när som helst har rättighet att avbryta sin medverkan. För att uppfylla samtyckeskravet har de intervjuade själva kunnat påverka sin medverkan då de själva fått välja att bidra med egen erfarenhet och kunskap, vi har även informerat om att det är de själva som bedömer hur mycket och vad de vill delge oss. Då det här ämnet kan väcka många känslor har vi varit noga med att betona just detta. Det insamlade materialet har vi förvarat med största respekt så att inga utomstående har kunnat läsa det. Med utgångspunkt från Vetenskapsrådets konfidentialitetskrav har vi bland annat dolt fakta om föräldrarnas identitet, satt pseudonymer för barnens riktiga namn och håller hemkommunerna hemliga. Vi vill påpeka att i intervjuerna med tjänstemännen har vi med deras tillåtelse namngivit arbetsplatsen och deras namn. När det gäller den sista etiska aspekten nyttjandekrav kommer vi att tillgodose den genom att vi vid slutfört arbete raderar all information vi införskaffat för att kunnat genomföra detta examensarbete. Även detta är våra intervjupersoner informerade om. Vi har även erbjudit varje intervjuperson att få ett exemplar av den färdigställda rapporten.

8 Resultat

I vår studie har vi intervjuat sex familjer, alla med pojkar mellan fyra och tjugotvå år gamla. Gemensamt för alla pojkarna är att de har olika tilläggshandikapp, vilket kan ha en viss betydelse för vilka stödinsatser föräldrarna varit i behov av. Vi har dock fokuserat helt på de stödinsatser som familjerna fått som är relaterade till autismspektrumstörningen. Under varje temaområde redovisar vi var familj för sig. I redovisningen av vår studie anger vi fingerade namn.

8.1 Begreppet stödinsatser

Alla föräldrar såg på begreppet stödinsatser som något som stod för direkt stöd till deras barn, exempelvis stöd i skolan. De flesta av föräldrarna förknippade även ekonomisk hjälp med stödinsatser.

Petter: Petters föräldrar ansåg att begreppet stod för olika rättigheter såsom avlastning, kollo, läger, familjehem, bidrag av olika slag och när sonen ska flytta hemifrån tillkommer även ekonomisk hjälp och boende.

Marcus: För Marcus mamma var stödinsatser något hon förknippade med att hennes son skulle ha fått tidig hjälp och stöd i skolan, innan diagnosen var satt.

Pelle: Pelles mamma tar bland annat upp LSS-handläggare, stöd från kommunen och avlastning på korttidshem.

Anders: Anders mamma tog upp att begreppet stödinsatser kunde vara all sorts hjälp som samhället kunde bidra med, till exempel: avlösare, bilstöd, korttidshem och personlig resurs i skolan.

Erik: Eriks pappa tyckte att stödinsatser stod för hjälp från samhälle, landsting och kommun och även privat stöd.

Calle och Filip: Calle och Filips mamma syftade på avlösare i hemmet och personlig resurs.

8.2 Tiden före utredning

Alla familjer utom en anade redan när barnen var mycket små att deras barn hade en utvecklingsförsening. Två föräldrar hade bra erfarenhet av stödet på barnens förskolor där en extra resurs sattes in i verksamheten och de kände en bra kontakt med personalen, vilket även en annan familj upplevde på sonens andra förskola. En mamma var kritisk mot läkaren på BVC som inte tog hennes oro på allvar, medan en annan mamma hade god erfarenhet av kontakten och bemötandet av BVC. En förälder var kritisk mot sonens skola som inte signalerat att något inte stod rätt till.

Petter: Petters föräldrar misstänkte tidigt, redan under förskoletiden då Petter var fem-sex år, att han hade autistiska drag. På förskolan fick föräldrarna inget stöd från personalen. Av olika omständigheter skulle Petter byta förskola och kommunen var då snabba med att ordna en ny förskoleplats åt honom. På den nya förskolan fick föräldrarna bra kontakt med personalen och Petter fick en resurs. Efter ett år började Petter på träningsskola, resursen följde med. I år åtta tog en lärarassistent upp med föräldrarna att hon tyckte att det skulle göras en utredning på Petter angående autism. Detta var första gången någon annan signalerade att Petter även skulle ha autistiska drag. Skolläkaren skickade då en remiss till BUP. Via telefonkontakt med BUP fick föräldrarna veta att väntetiden till utredning var två år. Mamman svarade ”har vi väntat så här länge så kan vi vänta lite till”. Efter en tid fick föräldrarna ett brev från BUP där det stod att föräldrarna hade tackat nej till utredningen. Skolläkaren skickade en ny remiss till BUP och på våren när Petter gick i skolår tio fick familjen besked om att utredningen skulle starta under hösten. Kommunen var aktiv när det gällde Petters skolplacering inför gymnasiet och erbjöd olika alternativ, studievägledaren gav mamman en broschyr med friskolor. Föräldrarna valde en skola som hade hög personaltäthet och mycket kunskap om autism.

Marcus: Marcus gick endast en kort tid på förskolan och mamman berättade att han då hade många kamrater. Inför skolstart kände hon ingen oro, då han var en glad och positiv kille. Mamman började lägga märke till att sonen ”skolkade” från skolan. Hon kontaktade skolan, som bekräftade hennes misstankar. Marcus mamma började med mer täta telefonkontakter med skolan ”...så då började jag ringa och kolla och bli så där tjugig”. Föräldrarna började gå på möten i skolan varannan/ var tredje vecka med Marcus lärare, skolsköterska och rektor. I skolår ett upprättades ett åtgärdsprogram, med tid för uppföljning, men mamman tyckte inte att det hände någonting. Varje gång mamman kom till skolan sa klassläraren att ”...det här blir så bra...”, men det blev det inte, tyckte mamman. En dag kom det en gratistidning i brevlådan där det var en artikel om Asperger syndrom och ADHD. Hon kände igen Marcus i det hon läste, han var nu åtta år gammal. Hon kontaktade skolan och frågade om de hade några funderingar på om Marcus skulle kunna ha diagnoserna. Det trodde skolan och det bestämdes att en utredning skulle göras.

Pelle: Pelles mamma märkte redan när han var runt ett år att det var något som inte stämde. När han var två år kontaktade mamman BVC, för att Pelle inte växte. Läkaren gav ett otrevligt bemötande och svarade att hon inte behövde oroa sig. När de sedan fick ett barn till och skulle på kontroll på BVC, fick hon träffa samma läkare. Mamman sa ”...ser du, det är stor skillnad (på barnens längd) och de har samma föräldrar”. Pelle gick först i en ”vanlig” skola med en personlig assistent. I slutet av skolår ett fungerade det inte längre, mamman fann då en skola utanför kommunen som passade hennes son väl. Kommunen betalade skolplatsen, men inte skolskjutsen vilket resulterade i att föräldrarna fick köra sin son till och från skolan under nio års tid. Skolan som drivs av Antroposoferna har varit ett stort stöd. Mamman tog upp att ”...man kunde prata, det var som en familjekänsla”. När Pelle var drygt tio år genomgick han en operation som gjorde att han började växa och gå upp i vikt. Mamman berättade att under denna tid fick de inget stöd, men hon klandrar dem inte då ingen visste vad det handlade om. På sjukhuset där han opererades började läkaren misstänka att det handlade om Williamssyndrom och utredningen sattes igång.

Anders: Anders föräldrar har i efterhand konstaterat att deras son var sen i sin utveckling, redan från det att han var riktigt liten. Vad som fick mamman att börja reagera var bland annat att han endast härmade, och att det aldrig gick över. Mamman berättade att hon hade sett ett TV-program om autism och kände att det passade väl in på deras son. Vid denna tid gick han hos en dagmamma som hade hand om få barn och allt fungerade bra där. När Anders var tre år började han på en förskola och där sa de ganska omedelbart att han inte fungerade i gruppen. Förskolan ordnade en resurs åt Anders och detta blev startgivan för familjen. Föräldrarna vände sig då till BVC, där de remitterades vidare för hörsel- och synkontroll. Detta upplevde mamman som lite frustrerande då de visste att Anders inte hade några problem med synen eller hörseln och de ”ville ha något ordentligt med en gång”. När Anders stod i kö för att få komma på utredning, fick de höra att det var väldigt långa väntetider och att det skulle ta cirka ett år innan han skulle bli kallad. Detta fick familjen att börja söka andra vägar, då de behövde ordentligt stöd så fort som möjligt. När Anders var fyra år hade föräldrarna fått tag på en psykiatriker och en psykolog, som de fick bekosta själva och utredningen sattes igång. Anders blev även inskriven på habiliteringen.

Erik: Eriks pappa berättar att de märkte tidigt att sonen var motoriskt sen och att han inte kom i gång med talet. På 18 månaders-kontrollen på BVC skickades en remiss till Astrid Lindgrens sjukhus men det var mest för den motoriska förseningen. Det fanns ännu ingen misstanke om autism. Läkaren på ett sjukhus skickade Eriks remiss vidare till neuropsykiatriska avdelningen för vidare utredning. Till Eriks förskola tillsattes en resurs.

Calle och Filip: Calles och Filips mamma berättade att sönerna hade problematik redan från födseln, och att de fått vistas mycket på sjukhus. När sönerna var cirka åtta månader gamla fick de göra ett BOEL-test på BVC, vilket gav negativt resultat. De på BVC signalerade då på ett fint sätt till föräldrarna, genom att ge pojkarna en ny tid för att göra om BOEL-testet. I samband med den skickades för säkerhets skull även en remiss för en neurologisk utredning. Mamman fick ett råd av en sjukgymnast att begära av habiliteringen att barnen skulle få sjukgymnastik kombinerat med specialpedagogik. Föräldrarna fick då två sjukgymnaster som kom hem till dem en gång i veckan. Men mamman upplevde att de endast ”kom med sin matta och la sig på golvet bredvid barnen” och att de inte hade några vettiga råd och stöd att ge till föräldrarna.

8.3 Tiden under diagnosutredningen

Alla familjer hade olika erfarenheter av stödinsatser tiden under diagnosutredningen. Utredningstiden varierade. Den längsta väntetiden var upp till två år.

En av de sex familjerna valde att sonen skulle få göra utredningen genom ett privat alternativ. Några av barnen var under denna period redan inskrivna på habiliteringen, igenom dem fick även föräldrarna ett visst stöd. En förälder tog upp att under denna tid är man som förälder informationstörstande. Detta beskriver väl vad resterande föräldrar har tagit upp.

Petter: Föräldrarna var med under hela utredningen och innan jul fick de ett besked angående autismsdiagnosen. Under utredningstiden fick föräldrarna stöd från psykiatern på BUP som förklarade hur utredningen gjordes.

Marcus: Marcus utredning började med att en pedagog från kommunen kom till skolan för att göra några tester med Marcus, när han var åtta år. Därefter skickade en läkare en remiss. Marcus kom att fylla tio år innan det fastställdes någon diagnos. Det var en allvarlig incident som gjorde att Marcus ändå fick förtur till utredningen. Vid den här tidpunkten hade Marcus fått det väldigt jobbigt i skolan, han började också ifrågasätta sitt eget värde, ”varför ska det vara så svårt att heta Marcus”? Marcus mamma sa att sonens lärare endast tog upp positiva saker, trots att det inte var något som var bra. Enligt mamman var läraren konflikt rädd, ”...så jag bråkade ju aldrig”. Hon upplevde att familjen inte fick några stödinsatser, riktade till dem.

Pelle: Under utredningstiden tog Pelles mamma kontakt med ett team som tar hand om barn med Williams syndrom, på ett sjukhus, och där fick de stöd och hjälp från olika specialister. Då utredningen sattes i gång på sjukhuset fick de beskedet om diagnosen ganska snabbt, Pelle var då elva år.

Anders: Utredningen på Anders sattes igång när han var fyra år. Under denna tid fick han träffa en logoped på habiliteringen. Mamman ansåg att det kändes ”ganska värdelöst” då logopeden inte var specialiserad mot autismproblematik. Logopeden konstaterade dock att Anders var mycket sen i sin språkutveckling. Föräldrarna i sin tur fick träffa en kurator, som var bra i största allmänhet, men det gav inte så mycket.

Erik: Under utredningstiden fick föräldrarna endast information om att Erik skulle utredas för sin kommunikationsstörning. Pappan säger också att det inte var involverade mer än som uppgiftslämnare under utredningstiden. Erik var tre och ett halvt år när utredningen startades. Under den här tiden fick Erik olika stödinsatser då han redan var inskriven i habiliteringen för sitt motoriska funktionshinder. Föräldrarna fick stöd genom att de kunde prata med läkaren på sjukhuset och ställa frågor, samt stöd från teamet på habiliteringen. Personalen på Eriks förskola fick handledning av habiliteringens sjukgymnast, logoped och specialpedagog. Pappan säger ”jag tror inte vi hade kunnat få bättre hjälp, än det vi fått”.

Calle och Filip: Calles och Filips mamma tog upp att man under utredningstiden är ”informationstörstade”. Hon säger, ”Man vill göra allt för sina barn, man kan träna dem dygnet runt, vicka på en tå bara det hjälper”. Calle och Filip började sin utredning när de nästan var ett år gamla. Föräldrarna hade då redan fått veta att barnen troligtvis hade autistiska drag, men det dröjde ett år innan de fick en diagnos. Mamman berättade att hon under denna period hela tiden ”sprang före och öppnade grindarna”. Detta tror hon var ett sätt för henne att hantera ”någon slags sorg”. Barnen var redan inskrivna på habiliteringen men mamman upplevde att de inte hade så mycket kunskap om just autism. De fick endast en broschyr om lagar, vilket de även fick senare på autismcentret, men det blev ingen grundlig genomgång, enligt mamman. Föräldrarna ville att Calle och Filip skulle bli inskrivna på autismcentret och därför var det viktigt att barnen fick sin diagnos så snart som möjligt. Mamman upplevde att BUP sökte efter orsaken hos föräldrarna, ”mitt självförtroende var fullständigt knäckt då. Jag var så ledsen.” BUP och habiliteringen gjorde parallella utredningar på barnen. Mamman upplevde att inget hände, så hon fick driva på för att ett beslut skulle tas angående barnens diagnos. BUP skulle sedan ge familjen besked om diagnosen.

8.4 Tiden efter fastställd diagnos

Barnens utredningstid varierade mellan upp till två år och ner till några månader. Två familjer hade inga invändningar emot hur de fick beskedet om barnens diagnos. I motsats till tre familjer som var kritiska emot det sätt beskedet gavs på. Alla familjer utom en valde att söka stödinsatser från olika instanser, exempelvis autismcenter, Ericastiftelsen och Williams syndroms förening. Familjerna var positiva till stödet de fick från dessa instanser. Många av föräldrarna tar upp stödinsatser som är direkt riktade till deras barn. Merparten av föräldrarna trycker på hur mycket de fått kämpa för att få stödinsatserna.

Petter: Petter fick diagnosen autism när han var runt arton år. Han blev då inskriven på Autismcenter. Föräldrarna kände att det var mycket lätt att få hjälp från Autismcenter, exempelvis med att överklaga beslut och ställa krav på LSS. Föräldrarna fick även inbjudan till träffar, olika föreläsningar och evenemang. Det fanns också samverkan mellan sonens skola och Autismcentret. När föräldrarna tänkte på framtida stöd, handlar det om att Petter ska få ett bra boende med personal där personkemin stämmer bra överrens. När föräldrarna blickar tillbaka, tror de att det var bra att Petter inte fick båda diagnoserna samtidigt, då det innebar att de fick tid att ”landa”.

Marcus: När diagnosen Aspergers syndrom fastställdes hade Marcus fyllt tio år. Eftersom Marcus föräldrar inte känt något behov av det som Aspergercenter erbjöd, förutom den information som handlade om sonens diagnos, har de avböjt. Marcus mamma berättade att sommaren då Marcus fyllde tretton år började han bli mer social. Men på hösten genomgick Marcus en stor personlighetsförändring. Vid den här förändringen hade föräldrarna behövt hjälp av något slag, berättar Marcus mamma. De bad om hjälp men fick inte någon. I stället fick föräldrarna i två års tid turas om att vara hemma med Marcus. Han fick senare plats på ett korttidshem varannan helg, som en stödinsats för familjen. Enligt mamman räckte det med att Marcus slog till någon, för att han skulle bli hemskickad. Detta var väldigt jobbigt och påfrestande för hela familjen, enligt mamman. Familjen fick sedan komma till BUP. De upplevde att ingen tog dem på allvar, exempelvis då Marcus genomgick en personlighetsförändring. BUP förklarade allt med ”...att om man har Asperger, så är det så här”. Det stöd familjen fick var att Marcus fick komma till ett familjehem och därefter fick han flytta till ett behandlingshem. Mamman ser ljust på framtiden, målet är att Marcus så småningom ska slussas ut till eget boende

Pelle: När Pelle var elva år fick han sin diagnos Williams syndrom. Det innebar att han fick stödinsatser snabbt. LSS-handläggaren upplyste föräldrarna om vilka stödinsatser de var berättigade till. Föräldrarna har varit mycket aktiva i Föreningen Williamssyndrom. Där har de fått träffa andra i liknande situation och både vuxna och barn med diagnosen, mamman säger ”...där har jag fått stöd för jag vet precis hur min son ska bli när han blir 40 år...”. Pelles mamma är mycket tacksam för att träffarna finns och prioriterar att gå på mötena. Information om diagnosen fick de från Williams syndroms team, men mamman kände inte att hon fick tillräckligt. Hon har därför själv sökt via internet och läst böcker om syndromet. Pelles mamma har fått jättebra stöd från sin familj. Idag mår Pelle bra, han har sitt liv och har samma behov som alla andra ungdomar.

Anders: Anders fick sin diagnos autism när han var fyra år. Mamman berättade att de i princip endast fick ett papper där det stod vilken diagnos Anders hade. Hon sa att det kanske var annorlunda för dem, eftersom de tog en annan väg och betalade själva för utredningen. De fick ingen information om vad de skulle göra. Men mamman upplever sig som en person som är ”besatt av att lösa problem”, vilket hon är glad över. Under året som de väntade på att deras son skulle bli inskriven på Autismcenter, blev föräldrarna erbjudna att gå på en föräldrautbildning, *start paketet*, som landstinget erbjöd. Här fick föräldrarna träffa andra familjer som hade nydiagnostiserade barn och de fick även information om bland annat samhällsstöd. Mamman hade önskat att de hade tagit upp lite mer om konkret hjälp, pedagogiskt sett, vilket hon upplevde att de inte fick någonting av. I och med diagnosen kunde föräldrarna nu begära att deras son skulle få gå på en specialförskola, eller få specialstöd på annat sätt. Mamman upplevde dock att det krävdes mycket jobb och att det även var mentalt påfrestande att få med sig personalen och chefen på förskolan att ställa upp och arbeta utifrån den träningsmetod föräldrarna hade valt. Ett år innan Anders skulle börja skolan, började mamman söka efter lämplig skolplats till sin son. Hon fann en skola som hade den träningsmetoden de önskade. Problem infann sig då Anders resurs var sjuk, lösningen blev att Anders mamma fick hoppa in. Detta hade hon även gjort på förskolan. Hon kände sig tacksam över att hon hade stöd och förståelse från sina kollegor. Efter olika omständigheter beslöt föräldrarna att Anders skulle byta skola. Den nya skolan låg långt ifrån hemmet, vilket resulterade i att Anders fick långa skolresor. Mamman sa:

Detta är egentligen helt befängt att behöva skicka ett barn så långt hemifrån, det blir en kostnad för alla, det är sämre på de flesta sätt, men det var för att jag inte orkade hålla på längre.

Erik: När Erik var 4 år fick han diagnosen autismliknande drag. Beskedet om Eriks diagnos kom under ett ”...väldigt anspänt nervöst möte som mer kändes som en domstolsförhandling än som en stödinsats för oss föräldrar”. Föräldrarna hade endast fått information om att de skulle utreda Eriks kommunikationsstörning. Pappan säger att det tydligen är synonymt med autism, en diagnos som föräldrarna tidigare alltid hade förknippat med emotionella svårigheter, något som Erik inte har. Utredningskliniken på sjukhuset fick väldigt stark kritik från föräldrarna, för hur utredningen skötts. Ett resultat av detta var att delar av utredningen gjordes om och diagnosen sattes i samråd mellan föräldrarna, överläkaren och utredande psykolog. När Erik fått sin diagnos tog pappan kontakt med samtalsteamet, fristående terapeuter som är till för föräldrarna till barn som är inskrivna på habiliteringen. Han tog även egen kontakt med Ericastiftelsen. Där fick familjen ytterligare stöd. Bland annat fick Erik gå i samtalsterapi och föräldrarna fick samtalsstöd av en psykolog. Föräldrarna valde att skriva in Erik på Ericastiftelsen samt att vara kvar på habiliteringen i stället för att skrivas in på Autismcenter. När Erik var fyra år blev han inskriven på halvtid i Ericastiftelsens dagliga verksamhet, samtidigt som han gick halvtid på sin gamla förskola. Genom habiliteringen har föräldrarna blivit erbjudna att gå på föreläsningar. Informationen om LSS och vilka bidrag man kan få, fick föräldrarna av både sjukhusets och habiliteringens kuratorer. Kuratorn på sjukhuset stöttade även föräldrarna när de ansökte om vårdnadsbidrag. Eriks pappa berättade att han själv har sökt upp och pratat med överläkaren som satte sonens diagnos. Pappan kände att han hade fått den information som varit tillgänglig, men upplevde att det ändå var otillräckligt och säger att trots all kunskap och hjälp kommer Erik fortsätta vara svårt funktionshindrad.

När det gällde Eriks skolplacering var kommunens handläggare engagerad. Idag går Erik i träningsårskola inom en antroposofisk verksamhet, dit åker han med skolskjuts. Pappan tror själv att det har haft en stor betydelse när det gäller stödinsatserna att det bott i en stor kommun, där de har tillgång till specialverksamheter men också att föräldrarna själva varit aktiva. Han tar upp att de inte behövt ”bråka” utan det har räckt att de uttryckt sina önskemål. Eriks pappa berättade att om allt löper på som det ska, kommer Erik att fortsätta att gå på samma skola som han går på i dag, till och med skolår nio. Under våren räknar pappan med att sonen ska skrivas in på korttidshem (enligt LSS).

Calle och Filip: Pojkarna fick sin diagnos autism när de var två år gamla. BUP skulle kontakta föräldrarna angående diagnosen. Mamman berättade att beskedet om diagnosen fick de istället genom att en av sjukgymnasterna frågade henne om *Autismcentret* hade kontaktat dem. Detta gjorde mamman upprörd. Mamman upplevde inte att de fick något stöd när diagnosen hade satts. Habiliteringen fokuserade på sådana stödinsatser föräldrarna inte hade behov av. Mamman berättade att både hon och hennes man är verbala, ”...så vi behöver inte hjälp med att någon för vår talan och inte heller hjälp att skriva ner den”. Hon upplevde att kuratorns fokus låg på hur psykiskt uppslitande det var att söka vårdbidrag. Mamman ansåg att, ”det var väl inte så uppslitande det är ju krasshet, sådan är jag”. Mamman önskade istället att det funnits någon som fångade upp deras funderingar och tankar, efter alla möten som de gick på. Föräldrarna hade önskat stöd från kuratorn på autismcentret, men istället erbjöd kuratorn endast stöd till deras pojkar. Däremot erbjöd Autismcentret en bra föräldrautbildning som hette *Första steget*. För första gången fick de en omfattande information om autism. Mamman tyckte att utbildningen var bra och den gav mycket lärdom. Mest värdefullt hade mötet med andra föräldrar i liknande situation varit. Efter det fick föräldrarna själva söka stödinsatser. När föräldradagarna var slut och barnen skulle börja på förskola, tyckte föräldrarna att det kändes fel. Mamman kontaktade kommunen och bad om att få en resurs i hemmet två dagar i veckan. Hon poängterade att barnen trots allt skulle få en resurs om de började på förskolan. Till slut gav kommunen med sig och pojkarna fick en resurs i hemmet, vilket blev en mjuk övergång. Resursen vägledde föräldrarna och gav dem nya infallsvinklar. Mamman berättade att familjen även fått bra stöd av barnens mor- och farföräldrar. Genom Riksföreningen Autism har mamman deltagit på exempelvis föreläsningar och hon läser tidningen *Ögonblick*. Hon har lånat en bok om LSS, då hon menar att de kommer få ”leva” med LSS en bra tid framöver. En stödinsats som föräldrar kan kontakta är *Kris- och samtalsteamet*. Detta ansåg mamman vara ett svårt steg att ta som förälder, då man måste erkänna för sig själv att man är i kris, samt att när man väl har ringt dit kan det ta upp till ett år innan föräldrarna kan få träffa någon. Hon säger, ”...att de som verkligen behöver få hjälp, ringer inte, för de kommer inte på tanken att de befinner sig i kris innan de ligger där och inte kan tala längre”. Hon fortsätter, ”...kris, det vill ju ingen säga att man har, man har en depression, dålig dag, man har sorg– detta är ju en livssorg som man måste lära sig leva med”.

8.5 Önskat stöd från samhället

Här skiljer sig önskemålen från familj till familj beroende på vad de har erfårit. Ett par föräldrar tog upp behovet av en ”samordnare”. En förälder hade önskat bättre information från förskolan. En annan hade önskat bättre stöd från BVC och från habiliteringen. En förälder önskade mer taktkänsla när diagnosen gavs annars var han nöjd med alla stödinsatser han fått.

Petter: Mamman önskade att någon skulle ha varit mer observant och tagit upp frågan om utredning för autism tidigare, till exempel första förskolan och habiliteringen.

Marcus: Mamman tror att de skulle ha kunnat få mer stödinsatser om föräldrarna bara velat och orkat. Hon säger själv att varken hon eller Marcus pappa är sådana som ”går på” utan tvärtom föräldrar som inte ber om hjälp. När hon nu tittar tillbaka på den tid som varit så ser hon att det kan vara orsaken till att de inte haft så mycket stödinsatser. Mamman är besviken på LSS-handläggaren, hon tycker att det fanns stora informationsbrister. I den kommun familjen bodde i när Marcus var liten bedömdes stödinsatser vara något som sattes in när ett barn fått en diagnos, inte innan. Marcus mamma tror att om Marcus tidigt fått hjälp hade det kanske aldrig behövt bli som det blev och att Marcus skulle ha klarat sig mycket bättre, ”och vi” la hon till. Hon ser det också som en ren ekonomisk besparing åt kommunen, ju tidigare insatsen sätts in desto lägre långsiktiga kostnader blir det. Hon anser också att ett barn inte ska behöva en diagnos för att få hjälp med sina svårigheter.

Pelle: Pelles mamma önskade att BVC hade tagit hennes oro på allvar. Då kanske utredningen hade startats mycket tidigare och problematiken hade inte blivit så omfattande tror hon. Mamman vill även att man ska se varje barn som unikt, hon har erfarenheten av att barnet behandlas av olika myndigheter som om alla med Williams syndrom vore lika.

Anders: Anders mamma önskar att det fanns en samordnare, en som ordnar möten med alla, till exempel när det gäller korttidsboende eller skola det skulle kunna vara en specialpedagog eller en LSS-handläggare. Mamman berättar att om hon skulle göra en lista på alla personer som hon har haft kontakt med angående Anders olika stödinsatser, skulle den listan bli mycket lång. Hon önskar att det fanns en handbok med flikar som innehöll till exempel ekonomi, pedagogik, autism och så vidare. ”Det är så otroligt många delar och så många olika specialister inblandade”. Hon tar upp att begrepp som till exempel pedagogik kan innehålla så många bitar.

Erik: Eriks pappa tar upp att det har varit väldigt bra som det varit. Däremot hade han önskat lite mer taktkänsla av utredande läkare under utredningstiden, som pappan anser att det var väldigt dåligt med. Pappan önskar att läkaren skulle ha förståelse nog för att involvera föräldrarnas nyfikenhet och viljan att förstå sitt barn. Detta är det enda han egentligen är kritisk emot.

Calle och Filip: Mamman upplevde att föräldrarollen sattes ur spel, och hon hade ingen att identifiera sig med. Hon hade önskat att det funnits stöd som handlat om att hitta tillbaka till föräldrarollen och fokus på vad föräldrarna gjorde bra. Hon tar upp att alla föräldrar har dåligt samvete och att man inte duger som förälder oavsett om ens barn har ett funktionshinder eller inte.

Calles och Filips mamma tycker att man borde ha fått bättre information, stöd och mer individuellt bemötande innan man kommer till autismcentret. Kommunen, försäkringskassan och vården borde ha en samordnare, ”spindeln i nätet”, anser hon. Mamman menar på att de som blir inåtvända, deprimerade eller som kanske inte vet vad de behöver för stöd, har nog ett stort behov av en samordnare.

8.6 Råd till föräldrar i liknande situation

Sammanfattningsvis ger föräldrarna olika råd som de har funnit vara viktiga och som de vill delge andra föräldrar som kan hamna i liknande situationer.

Petter: Petters föräldrars råd till andra i samma situation är att i ett tidigt skede vara observant, stå på sig och kämpa sin för sin sak, gällande sitt barns situation och stödinsatser. Det är viktigt att ens barn får samma chanser som alla andra. Då Petter redan hade en annan diagnos fick de höra att ”han har ju redan en diagnos, varför en till”? Därför råder de andra föräldrar att inte lyssna eller skämmas om de vill gå vidare med en ytterligare utredning. Det är viktigt att man tänker framåt, på vad som händer i vuxenlivet.

Pelle: Pelles mamma råder andra föräldrar till att stå på sig och inte ”köpa” det första läkarna säger. När det gäller val av skola ska man inte vara rädd för att stå på sig mot myndigheterna, kämpa för sitt barns rättigheter.

Anders: Anders mamma anser att man måste vara väldigt aktiv, läsa på vilka rättigheter man har, ställa krav och våga ta kontakter med myndigheter. Anders mamma anser att det är orättvist, då det finns många föräldrar som inte orkar eller har svårt med detta av alla möjliga skäl. Hon känner sig lyckligt lottad då hon även har kunnat vara tjänstledig från sitt jobb en period, då det är svårt att hinna med allt. Mamman säger att man ofta känner sig som en besvärlig förälder, fast man endast bara gör det man har rätt till. Detta kan vara knäckande för de föräldrar som inte har skinn på näsan. Det är ju en demokratifråga menar han.

Erik: Eriks pappa råder föräldrar som hamnar i liknande situation att de ska stå på sig och kräva resurser och stöd.

Calle och Filip: Calles och Filips mamma tar upp att det är lättare att få stödinsatser efter att ens barn har fått diagnos. Därför ansåg hon att det var en befrielse att få en diagnos på sina barn, vilket hon menar även kan vara ett stöd för föräldrarna då barnens avvikande beteende kan få sin förklaring.

9 Diskussion

Vårt syfte är att undersöka hur föräldrar har upplevt sin situation och möjligheter till stödinsatser. Vi har valt att använda KASAM (se 5 Teoretisk bakgrund) som vår teoretiska bakgrund, då teorin går att applicera på vårt resultat. Vi ska här i diskussionen försöka att ställa föräldrarnas kommentarer i relation till teorin om hur till exempel tidiga stödinsatser kan bidra till att föräldrarna får förståelse, som då kan leda till att de kan hantera den nya situationen. I diskussionen kommer vi att utgå ifrån samma temaområden som i kapitlet resultat.

9.1 Begreppet stödinsatser

I vårt resultat tog tre av sex föräldrar upp att begreppet stödinsatser stod för all sorts hjälp från: samhället, kommunen, landstinget, men även privat stöd. Två andra föräldrar sa att för dem stod begreppet för ekonomisk hjälp och avlastning. En familj tänkte även på framtida stödinsatser, då sonen inom snar framtid ska flytta hemifrån. Till skillnad från de övriga föräldrarna var det en mamma som endast nämnde stöd från skolan, innan diagnosen var ställd. Hennes son har haft sin diagnos i nio år, vilket talar för att det var just innan diagnosen var ställd som hon ansåg att stödet skulle ha satts in. Alla föräldrar tog upp om stödinsatser som var riktade till deras barn. Detta ser vi som viktigt att uppmärksamma då föräldrarna naturligtvis sätter sina barn i första rum. Det blir då än mer viktigt att någon ser föräldrarna och ger dem det stöd de behöver för att de ska orka hantera sin nya situation.

9.2 Tiden före utredning

Vårt resultat visar att alla föräldrar förutom en mamma misstänkte när barnen var mycket små att det var något som avvek i deras barns utveckling och/eller beteende. Det faktum att sonen inte hade några synliga tecken under sina första levnadsår beror förmodligen på att Aspergers syndrom (se 1 Inledning) ofta upptäcks senare i livet. Att föräldrar tidigt uppmärksammat att deras barn har försenad utveckling bekräftade flera andra studier vi har refererat till (Sivberg, 2002; Cederholm & Tjärnqvist; 2003, Näslund & Jonassen, 2006).

I vårt resultat har vi funnit två olika upplevelser av bemötande från BVC. Det var bland annat en mamma som var kritisk mot läkaren på BVC som inte tog hennes oro på allvar. Enligt BUS är det BVC, förskola och skola som ska besitta kompetensen att bedöma om ett barn behöver en utredning (se 4.2 Samhällsstöd). Även Cederholms och Tjärnqvists (2003) studie samt Sivbergs (2002) rapport visar på att föräldrar erfarit att myndigheterna inte bemött dem i deras oro. Enligt Gillberg och Peeters (2001) är det vanligt att mammors oro avfärdas. Alm (se 4.4 samhällsstöd) berättade att på Aspergercenter kan de få samtal från oroliga föräldrar, som ännu inte har fått sina barn inskrivna hos dem, och att de där tar sig tid att lyssna på dem.

Sivbergs (2002) slutsats är att om föräldrars oro inte tas på allvar, kan diagnostiseringen bli fördröjd vilket medför att familjen inte få de stödinsatser de är berättigade till. Detta stämmer väl överens med vad vårt resultat visar, då mamman som inte togs på allvar hos BVC fick vänta ytterligare några år innan något skedde. I motsats till detta har vi även fått föräldrar som har varit nöjda med bemötande och informationen från exempelvis BVC och förskolor. Liknande erfarenheter av bra bemötande från BVC, tar även föräldrar i Säfströms och Johanssons (2005) studie upp. Däremot har vi inte kunnat finna något i den refererade litteraturen om förskolors snabba insatser, när det gäller att ordna resurser till barnet, vilket två föräldrar som vi intervjuade hade erfart.

Ingen av de föräldrar som vi intervjuade tog upp att det var deras fel att barnen hade sin problematik, till skillnad från Cederholm och Tjärnqvist (2003) studie, där de flesta föräldrarna hade tagit upp det. Däremot i ett historiskt perspektiv (se 3 Historik) har man skuldbelagt föräldrarna och inte förrän i slutet av 1970-talet började synen på föräldrarna att förändras. Det talar för att synen på föräldraskuld börjar försvinna och att man i stället börjat fokusera på att stödja föräldrarna.

9.3 Tiden under utredning

Beroende på att de flesta av barnen i vår studie hade tilläggsdiagnoser innan de utreddes för autismspektrumstörning, hade föräldrarna redan kontakter med till exempel habiliteringen. Detta påverkade att vissa föräldrar fick stödinsatser, men då för barnens tilläggshandikapp. De föräldrar som inte hade någon kontakt med exempelvis habilitering stod då utan stödinsatser. Detta tyder på en brist, då en förälder tar upp att under denna tid är man som förälder informationstörstande. Detta bekräftas av Alm (se 4.4 Samhällsstöd) som säger att hon har upplevt föräldrar som har haft behovet av att få samtalsstöd under utredningstiden för att stilla sin oro. Även Cederholm och Tjärnqvist (2003) skriver om skilda erfarenheter av stödinsatser. Några föräldrar som hade fått stöd kände att det var en lättnad att få tala med någon som hade kunskaper om problematiken. Attwood (2004) och Pettersson (2005) tar upp betydelsen av att föräldrar vars barn har påbörjat en utredning känner lättnad över att någon tar dem på allvar. Genom att föräldrarna blivit lyssnade på kan de enligt Antonovskys teori börja bearbeta sin oro och därmed börja förstå sitt barn. Detta blir början till att föräldrarna får ett sammanhang och därmed kan börja hantera sin sorg (Fyhr 2002).

Två familjer berättade om den tid som utredningen tog, varav en av mammorna upplevde att det var hon som fick driva på, för att diagnosen skulle ställas. Den andra mamman menade på att det var på grund utav att sonen var med om en allvarlig incident som hans utredning påbörjades. Då det var kö för att komma på utredning, valde en familj att ta det privata alternativet. Detta medförde att utredningen gick fortare. För resterande familjer har utredningstiden fungerat smidigt. De vi refererat till visar också på familjer som själva har fått driva på barnets utredning. Till exempel tar Cederholm och Tjärnqvist (2003) upp familjer som har fått uppsöka många myndigheter innan barnet fått sin diagnos. Det faktum att våra föräldrar har olika erfarenheter av utredningstiden kan bero på vilken kommun de bor i och vilken barn- och ungdomspsykiatri de kommit till. Tiden under utredningen har vi i vårt resultat funnit att stödinsatserna har varit få, vilket har betydelse för hur föräldrarna kan hantera sin nya föräldraroll.

9.4 Tiden efter fastställd diagnos

Resultatet visar på att en utredning kan ta mellan två år ner till några månader. Detta går ej att finna i de tidigare refererade studierna. Däremot ser vi i resultatet att detta kan ha en viss betydelse då stödinsatser oftast inte sätts in under utredningsperioden.

Vi har tagit del av Lundströms (2005) rapport där hon tar upp hur fäderna ser vikten av hur de fick beskedet om barnens diagnos. Det påverkade den fortsatta bearbetningen av att ha fått ett funktionshindrat barn. På liknande vis fick tre familjer i vår studie beskedet om diagnosen på sätt som de tog illa vid sig av. Såsom fäderna i Lundströms rapport tror vi att våra föräldrars bearbetning påverkats av detta. En av familjerna hade blivit missledda angående syftet med utredningen, då föräldrarna fick beskedet om diagnosen var de därför helt oförberedda. Brist på tydlig information angående syftet med utredning har vi inte kunnat finna i de studier vi refererat till. Gillberg och Peeters (2001) anser att det är viktigt för föräldrar att de känner att någon tar dem på allvar och att de får information om orsaken till deras barns problematik. Diagnos inom autismspektrumstörning ger enligt LSS (se 4.1 Samhällsstöd) rätt till stödinsatser. I vårt resultat var det en mamma som upplevde att diagnosen innebar snabba stödinsatser. Till skillnad från en annan förälder som upplevde att det inte blev någon större skillnad. Många av de föräldrar som ingick i Säfströms och Johanssons (2005) studie trodde att de automatiskt skulle få stödinsatser efter att deras barn fått diagnos, vilket inte skedde. Föräldrarna i vår studie hade varierande erfarenheter av stödinsatser efter fastställd diagnos. Trots att variationen av hur länge pojkar haft sin diagnos, från nio år till två och ett halvt år, har vi inte funnit något samband mellan antal år barnet haft diagnos och de stödinsatser föräldrarna har fått.

En av de viktigaste stödinsatserna enligt föräldrarna, var att träffa andra föräldrar i liknande situation. Detta stämmer väl överens med vad Alm (se 4.4 Samhällsstöd) berättade, då hennes erfarenhet är att ”samtalen föräldrar emellan har en stor betydelse”. Enligt Calissendorff (se 4.4 Samhällsstöd) på RFA är just denna stödinsats en av de mest efterfrågade av föräldrarna. Detta tror vi är viktigt att erbjuda alla föräldrar så snart diagnosen är satt. Här har vi funnit den största överensstämmelsen med den refererade litteraturen. I Cederholms och Tjärnqvists (2003), Näslunds och Jonassens (2006) samt Säfströms och Johanssons (2005) undersökning uppgav föräldrarna att de hade haft goda erfarenheter av att delta i föräldragrupper. Boyd (2002) tar upp om föräldragrupperns positiva inverkan. Han menar att föräldrarna känner sig bekväma på dessa träffar och de där kan ventilerar sina känslor för varandra.

Efter barnen hade fått sin diagnos kunde de bli inskrivna på olika specialistinstanser. Tre familjer valde att bli inskrivna på autismcenter och en familj blev erbjuden att komma dit men valde istället att ha kvar sitt barn på habiliteringen och skriva in sonen på Ericastiftelsen (se 4.2 Samhällsstöd). En annan förälder valde Williams syndroms team. Däremot valde den sjätte föräldern att inte skriva in sin son på Aspergercentret, då de inte hade behov av stöd just då. Av de föräldrar som hade sina barn på någon av dessa instanser, var flertalet nöjda med de stödinsatser som de fick där. Det var en som hade önskat lite mer information och en annan som var mindre nöjd, bland annat på grund av att fokus låg mest på att ansöka om vårdbidrag och hur uppslitande det kan vara för föräldrar.

Sivberg (2002) lyfter i sin rapport upp att det måste finnas möjligheter att individanpassa utefter vad som fungerar i den enskilda familjen. Liknande tar Lindblad (2006) upp i sin avhandling då hon menar på att man bör anpassa stödinsatserna utefter föräldrarnas behov. Val av olika specialiserade instanser erbjuds endast i större städer, vilket påverkar att föräldrar som bor mindre centralt inte har samma möjlighet. I vårt resultat har vi ändå funnit att föräldrarna har gått lite olika vägar trots att vi endast har intervjuat sex familjer. Även när det gäller var utredningen har gjorts, då en av föräldrarna berättade att de hade valt att ta det privata alternativet.

I Boyds(2002) artikel tar han upp om det formella stödet, som står för samhällets insatser. I vår studie har föräldrarna olika upplevelser av kontakter gällande det formella stödet. Tre familjer anser inte att de behövt kämpa angående samhällsinsatser, utan att stödinsatserna kommit i och med ställd diagnos. Två mammor tog upp att de har fått ligga steget före hela tiden och kämpa för de olika insatserna som berört deras söner. De har även varit drivande och fått ta kontakter med många olika instanser. En förälder som saknat stöd, säger själv att hon inte är sådan som ligger på. Det faktum att skillnaden är så markant, kan beror på vilka professionella föräldrarna har mött angående stödinsatserna. Dock är det endast hälften som har känt att de har fått stöd i och med sönerns diagnos. En stor skillnad här är också att endast en mamma har tagit upp att hon inte är en person som orkar kämpa eller ta strid. Boyd (2002) menar på att det är viktigt att de professionella har kunskaper om föräldrarnas situation för att ge rätt hjälp och stöd. Enligt Jakobsson (2002) får föräldrarna ofta kämpa angående stödinsatser, vilket blir en arbetsbörda som kan leda till att föräldrarna hamnar på gränsen till utbrändhet. Detta tar även Boyd (2002) och Sloper (1998) upp då de betonar att föräldrar i denna situation ofta ligger på hög stressnivå. Sivberg (2002) tar upp att även om man är berättigad till stöd enligt LSS, betyder det inte att man får stödet automatiskt. Föräldrarna måste själva söka stöd och detta innebär enligt Sivberg att föräldrarna blir överbelastade och trötta och han menar på att detta bör LSS-handläggaren vara medveten om.

Det informella stödet som Boyd (2002) skriver om i sin rapport, som handlar om stöd från bland annat släkt, vänner och kollegor har även några av våra föräldrar tagit upp. Detta menar Boyd är en av de viktigaste sakerna då det stödet motverkar stressnivån hos föräldrarna.

Alla föräldrarna i vår studie har velat ha stöd och även fått det i olika omfattningar, det som skiljer dem åt är bland annat att en familj tackade nej till erbjudandet av stöd från Aspergercenter i samband med att sonen fick sin diagnos. Detta kan vara en anledning till att familjen upplevde att de sedan har haft svårt att få stöd när de sedan känt behov av hjälp.

En förälder tog upp att om hennes son hade fått stöd tidigare hade både han och familjen mått bättre i dag. Hon tror att det handlar om ekonomiska besparingar från kommunens sida, men hon menar på att det då blir långsiktig belastning i stället. Detta bekräftar Sivberg (2002), han anser att det man sparar i kommunen, blir en högre kostnad för landstinget och även i mänskligt lidande.

9.5 Önskat stöd

Gemensamt för föräldrarna var att de önskade stödinsatser som handlar om att deras oro skulle bli tagen på allvar, få mer kunskaper om sitt barns funktionshinder, stöd i sin nya föräldraroll och en samordnare ("spindel i nätet"). Önskingar om stödinsatser handlar om stöd som föräldrarna saknat från misstanke tills att deras barn har fått en diagnos.

En förälder önskade att läkarna skulle ta föräldrarnas oro på allvar, då hon erfor att hennes son inte skulle haft så omfattande problematik om sonens diagnos hade uppdragats tidigare. Liknande tog en annan familj upp, då det dröjde många år innan någon tog upp med dem om att deras son eventuellt hade autism. Även föräldrar i Cederholms och Tjärnqvists (2003) studie önskade att de professionella hade lyssnat och tagit deras oro på allvar.

Två föräldrar efterfrågade en samordnare, detta tar även Sloper (1999) upp i sin artikel. Samordnarens funktion skulle vara att hålla i kontakten med de professionella och koppla ihop stöden till familjen. Även föräldrarna i Cederholms och Tjärnqvists (2003) studie önskade sig en form av "spindel i nätet". I Slopers (1999) artikel skriver han att de familjer som fått denna stödinsats, var de familjer som hade fått sina krav tillgodosedda. En mamma ansåg även att detta skulle hjälpa föräldrar som av olika orsaker inte kunde eller orkade ta alla kontakter. Föräldrar i Säfströms och Johanssons (2005) studie tar upp vikten av att någon ser helhetsbilden av familjens behov, deras förslag var att det skulle kunna vara LSS-handläggarens uppgift. Det vi kan utläsa av våra svar är att många av föräldrarna har haft flera olika instanser att kontakta vilket kan innebära att de får lägga ner mycket tid och ork, i stället för att kunna ägna sig åt sin familj. Det har även inneburit en belastning när det gäller arbetet. En förälder har förutom att hon fått ta många olika kontakter, även fått gå in och arbeta som resurs åt sitt barn i förskola och skola. Om en samordnare fanns kunde det även innebära att föräldrar som inte orka ta strid själva får någon som hjälper dem på vägen.

En förälder önskade sig någon form av "handbok", ungefär som ett uppslagsverk. Liknande har andra föräldrar tagit upp som önskemål, då de har velat ha samlad information i form av en bok eller broschyr (Näslund & Jonassen, 2006; Säfström & Johansson, 2005). Resultatet pekar på att föräldrar ofta upplever informationsbrist, vilket resulterar i att de har behov av information som finns samlad på ett och samma ställe. När det gäller informationsbiten tar Alm (se 4.4 Samhällsstöd) upp att föräldrar brukar säga att det är något de själva får söka upp.

Efter att barnen har fått en diagnos, tog en förälder upp att hon hade önskat mer positiv stöttning i den nya föräldrarollen. I Boyds (2002) artikel står det att föräldrar behöver ett träningsprogram, för att kunna hantera sin nya situation som då leder till mindre stress hos föräldrarna. Lindblad (2006) skriver om att föräldrar omvärderar sitt föräldraskap och hon anser att föräldrarna behöver stöd och hjälp att hitta tillbaka till sin roll. Fyhr (2002) menar att föräldrar går igenom olika känslor då de upptäcker att barnet har problematik. En förälder tog upp att det är viktigt att se varje barn som unikt och inte efter vilken diagnos barnet har. Detta ser vi som betydelsefullt, för att kunna ge rätt stödinsatser till både föräldrar och barn.

9.6 Råd till andra föräldrar i liknande situation

Vårt resultat visar att de flesta av föräldrarna råder andra föräldrar i liknande situation att stå på sig, kämpa, ställa krav och inte känna sig som en besvärlig förälder. Det faktum att föräldrar råder andra att stå på sig visar på att de flesta erfarit att få de stödinsatser de har behov av inte är en självklarhet. Andra råd som tas upp är att en diagnos kan leda till rätten till stödinsatser och en förklaring av barnets beteende. Viktigt är därför att inte skämmas angående ytterligare utredningar. Samtliga studier vi refererat till i litteraturen har inte specificerat just om råd till andra föräldrar i liknande situation.

9.7 Slutsats

Vår slutsats är att föräldrar skulle få en stor avlastning och hjälp om det fanns en samordnare, så kallad ”spindel i nätet”. En praktisk tillämpning av resultatet är att han eller hon skulle hjälpa föräldern med till exempel att:

- Vara bollplank, svara på föräldrars oro och vara till hands
- Ta och ha kontakter med myndigheter och andra instanser.
- Stötta föräldrarna vid möten av olika slag.
- Vara språkrör för de föräldrar som av någon anledning inte själva vill eller orkar.
- Informera föräldrarna om vilka rättigheter och stödinsatser de är berättigade till.
- Känna in när föräldrarna är mogna för att ta in information av olika slag.

Detta skulle kunna resultera i att föräldrarna skulle kunna få mer tid att vara föräldrar och vara med sin familj. Det kan också bidra till att föräldrarna får ett sammanhang i allt som händer och därför lättare får förståelse och då kan hantera situationen bättre enligt vår tolkning av KASAM.

9.8 Kritisk granskning

Om vi hade valt att göra en jämförande studie mellan större och mindre orter, tror vi att resultatet hade blivit annorlunda. I större städer finns fler specialiserade verksamheter, vilket kan påverka att föräldrar lättare får stödinsatser, och mer riktade sådana, än föräldrar som bor i mindre städer. När det gäller val av informanter hade det kunnat bli en skillnad om vi endast hade tagit kontakt via intresseföreningar, då vi tror att dessa föräldrar har mer ork och är mer framåt. En kvantitativ studie med exempelvis enkäter, tror vi kunnat ha gett större gensvar från föräldrarna samt inte blivit så känsloladdat. Vi tror även att fler av de mer svåråtkomliga föräldrarna hade medverkat. Däremot hade vi förmodligen inte kunnat få erfarenheten av hur föräldrarnas känslomässiga upplevelser varit gällande stödinsatser.

9.9 Fortsatt forskning

Det skulle vara intressant att göra en jämförelsestudie mellan storstäder och mindre orter, för att jämföra utbudet av stödinsatser till föräldrar till barn med autismspektrumstörning. Vi tycker även att det är viktigt att se vilka stödinsatser barnets mor- och farföräldrar har tillgång till och på det viset blir ett bättre stöd åt barnets föräldrar.

Referenser

- Alm, K. (2007-11-22) intervju, Psykolog och Pedagog, Aspergercenter
- Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur
- Attwood, T. (2000) *Om Aspergers syndrom – vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur
- Befring, E. (1994) *Forskningsmetodik och statistik*. Lund: Studentlitteratur
- Boyd, B. (2002) *Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism*. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities; Vol. 17 nr 4, s 208 – 215.
<https://studentmail.lhs.se/exchweb/bin/redirect.asp?URL=http://ezproxy.lhs.se:2048/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true%26db=afh%26AN=8557889%26site=ehost-live>, 2007-11-20
- Bryman, A. (2002) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber ekonomi
- BUS (2006) Gemensam policy med riktlinjer I Stockholms län gäller t o m december 2008 . Kommunförbundet Stockholms län, Stockholms läns landsting. Hämtat från: www.ksl.se/BUS/bus/html ISBN 91-85211-33-8, 2007-11-20
- Börjesson, M. & Palmblad, E. (2003) *I problembarnens tid*. Stockholm: Carlsson Bokförlag
- Calissendorff, A. (2007) *Fakta om LSS*, Ögonblick. Riksföreningen Autism; nr 2, s 15.
- Calissendorff, A. (2007-11-11) intervju. Förbundssekreterare och verksamhetsansvarig på Riksföreningen Autism
- Cederholm, L & Tjärnqvist, T (2003) *Hjälp och stöd? Föräldrar till barn med Aspergers syndrom*. Lunds universitet. Hämtat från: <http://theses.lub.lu.se/archive/sob//soch/soch03151/SOCH03151.pdf>, 2007-10-26
- Cohen D, J& Volkmar, F, R (1997) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York; Chichester: Wiley
- De Handikappades Riksförbund, *Lagen om assistansersättning (LASS)*. Hämtat från: <http://www.dhr.se/start.asp?sida=1290>, 2007-11-19
- Ericastiftelsen, (2005) *Översikt över Ericastiftelsens verksamhet*. Hämtat från: <http://www.ericastiftelsen.se/organisation.htm>, 2007-11-25
- Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening, RF. *Vad är Aspergers syndrom?* Hämtat från: http://www.autism.fi/om_autism_asperger/vad_ar_asperger_synd/, 2007-11-28
- Fyhr, G. (2002) *Den förbjudna sorgen*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa
- Lindblad B-M. (2006) *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå universitet. Hämtat från: [http://urn_nbn_se_umu_diva-659-2_fulltext\[1\].pdf](http://urn_nbn_se_umu_diva-659-2_fulltext[1].pdf)-Adobe Acrobat Professional, 2007-10-20

Lundström, E. (2005) *Det stora är ju att man fått barn – Elva pappor berättar om sina upplevelser av föräldraskapet när ett barn har ett funktionshinder* Stockholm: Institutionen för individ, omvärld och lärande, Lärarhögskolan.

Läroplan för förskolan/ Lpfö 98 (2000) Utbildningsdepartementet. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Försäkringskassan (2007) *vårdbidrag*. Hämtat från:

<http://www.fk.se/fakta/vardbidrag/?page=/privatpers/funktionshindrad/vardbdr/index.php>, 2007-11-23

Försäkringskassan (2007) *Bilstöd*. Hämtat från:

<http://www.fk.se/fakta/bilstod/?page=/privatpers/funktionshindrad/bilstod/index.php>, 2007-11-23

Gillberg, C. & Peeters, T. (2001) *Autism – medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: Cura Bokförlag och Utbildning AB

Handikapp och Habilitering (2006) *Habilitering för barn med funktionsnedsättningar*. Stockholms läns sjukvårds område. Hämtat från:

http://www.habilitering.nu/gn/export/download/HAB_broschyren/HH_habilitering_barn.pdf, 2007-11-19

Handikapp och Habilitering (2006) *Habilitering för personer med autism eller Aspergers syndrom*. Stockholms läns sjukvårds område. Hämtat från:

http://www.habilitering.nu/gn/export/download/HAB_broschyren/om_insatser_autism.pdf, 2007-11-19

Jakobsson I-L. (2002) *Diagnos i skolan – en studie av skolsituationer för elever med syndromdiagnos*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis

Lagerheim, B. (1996). *Att utvecklas med handikapp*. Falköping: Gummessons tryckeri AB

Lundström, E. (2005). *Det stora är ju att man fått barn – Elva pappor berättar om sina upplevelser av föräldraskapet när ett barn har ett funktionshinder*. Stockholm:

Institutionen för individ, omvärld och lärande, Lärarhögskolan.

Nationalencyklopedin (2007-10-12) *ICD 10*. Hämtat från: www.ne.se

Nordin, V. & Gillberg, C. (2005) *Autism och autismliknande tillstånd – en översikt*. Stockholm: Riksföreningen Autism

Näslund, E. & Jonassen, F. (2006) *Stöd till familjer med funktionshindrade barn*.

Mittuniversitetet, institution för Socialt arbete. Hämtat från:

http://www.miun.se/upload/Institutioner/SOA/uppsats/c-uppsatser%20vt%2006/N%C3%A4slund,%20E_Jonassen,%20F_St%C3%B6d%20till%20familjer%20med%20funktionshindrade%20barn.pdf, 2007-10-15

Pettersson, L. (2005) *Vi är inte bra på barn som Oskar – hur kan vi bli det?*

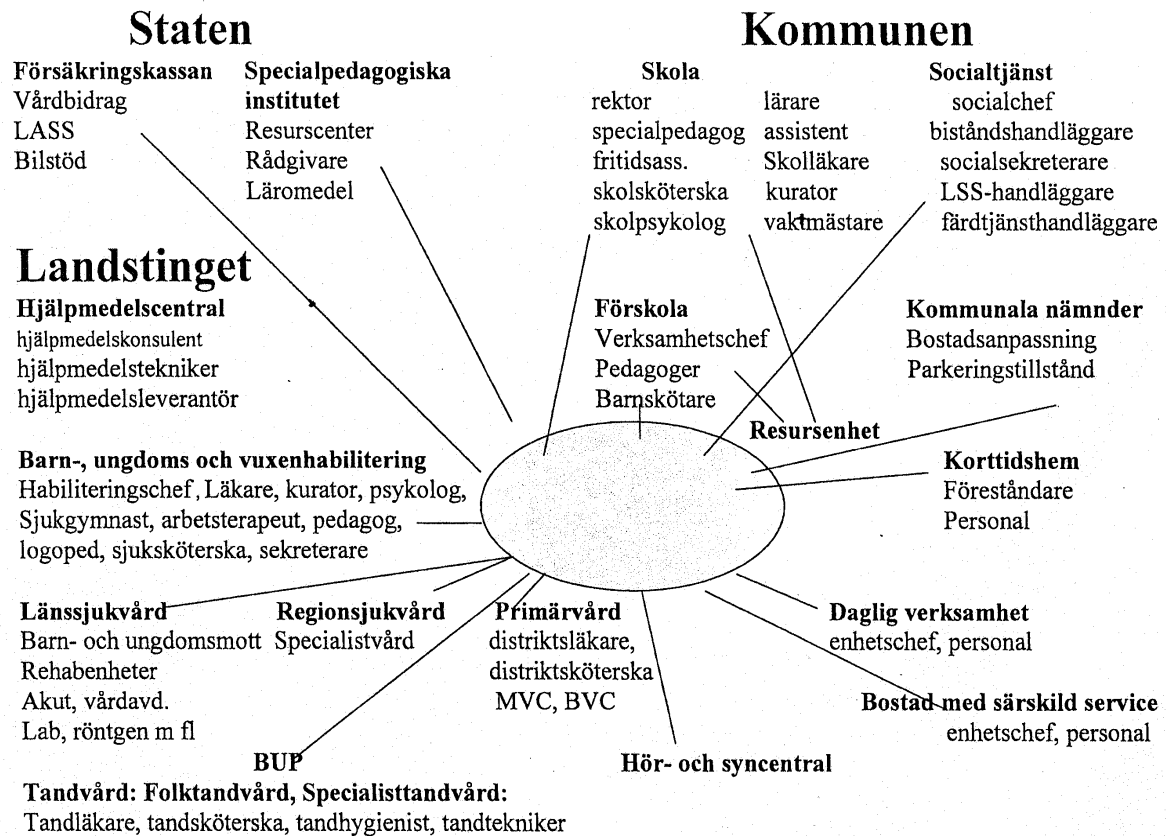
Specialpedagogiska institutet, Umeå.

Rehn, A. & Molin, P. (2002) *Älskade barn, särskilda barn – att få ett barn med funktionshinder*. Kristianstad: Whalström & Widstrand

- Regeringskansliets rättsdatabas (2007-11-23) *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS och Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda, Omsorgslagen*. Hämtat från: <http://62.95.69.15/>, <http://www.regeringen.se/sb/d/3206/a/18881>
- Riksföreningen Autism (2007-22-11) *Om RFA och Williamssyndrom*. hämtat från: <http://www.autism.se/>
- Rubin, B. (2006) *Barnet i glaskulan? – om barn med autism*. Stockholm: Nordstedts
- Rydellius, P-A. (2007-09-27) intervju, Professor i Barn – och ungdomspsykiatri på Astrid Lindgrens barnsjukhus.
- Sivberg, B. (2002). *Autism, Family System and coping Behaviors: A comparison between parent of children with autistic spectrum disorder and parents with non-autistic children*. Lund: Institutionen för omvårdnad, Lunds Universitet.
- Sloper, P. (1999) Models of service support for parents of disabled children. What do we need to know? *Child: Care, Health & Development*, Vol. 25, 2, s 85-99. Hämtat från: <https://studentmail.lhs.se/exchweb/bin/redir.asp?URL=http://ezproxy.lhs.se:2048/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true%26db=afh%26AN=5588299%26site=ehost-live>, 2007-11-20
- Socialstyrelsen (2005) *Ta vara på samverkan! – helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder*. Stockholm: Specialpedagogiska institutet
- Socialstyrelsen (2002) *Små och mindre kända handikappsgrupper – Williams syndrom*. Hämtat från: <http://www.sos.se/smkh/1996-29-004/1996-29-004.HTM>, 2007-11-20
- Stenhammar, A-M. (2007-01-30) *Lagar och förordningar*. Föreläsning på Lärarhögskolan i Stockholm.
- Sveriges Riksdag (1999) *Nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Hägg, C. Socialutskottets betänkande 1999/2000:SOU14. Hämtat från: http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3322&dok_id=GN01SoU14&rm=1999/2000&bet=SoU14, 2007-11-20
- Stockholms läns landsting, Vårdguiden (2005) *Barn- och ungdomspsykiatri*. Hämtat från: <http://www.varldguiden.se/Article.asp?c=3370>, 2007-11-16
- Svensk författningssamling (2001) Socialtjänstlagen, SFS 2001:453. Hämtat från: <http://62.95.69.3/SFSDOC/01/010453.PDF>, 2007-11-20
- Säfström, J. & Johansson, J. (2005) *Att vara förälder till ett barn med autism är som att driva ett företag - en intervjustudie med fem föräldrar hur de upplever sin livssituation*. Stockholms universitet. Hämtat från: www.diva-portal.org/diva/getDocument?urn_nbn_se_su_diva-901-1__fulltext.pdf –, 2007-10-20
- Vetenskapsrådets, *Forskningsetiska principer*. Stockholm: Elanders Go

Bilaga1

Föreläsning, Ann-Marie Stenhammar, Lagar och förordningar, den 30 januari 2007



Bilaga 2

En kronologisk översikt över vetenskapliga artiklar, rapporter och studier vi har använt oss av.

A	<p>Sloper (1998) <i>Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?(England)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • En översikt över forskning om effekten av stödsatser till föräldrar till funktionshindrade barn.
B	<p>Boyd (2002) <i>Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism (USA)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • En jämförande studie, föräldrar till barn med autism och deras informella och formella stöd och hur stöd kan hjälpa föräldrarna att hantera stress och depression.
C	<p>Sivberg (2002) <i>Familjer med barn med autismspektrumstörning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sivberg, Docent för omvårdnad Medicinska fakulteten på Lunds universitet • FoU - Rapport, tre delstudier med fokus på hur föräldrar till barn med autismspektrumstörning . • komparativ studie, KASAM är den övergripande teoretiska ansatsen • Två delstudier är kvantitativa och delstudie tre är kvalitativ med intervju som metod. • De tre delstudierna har samma deltagare som utgörs av 66 föräldrar (37 familjer), och en jämförelse grupp med samma antal föräldrar och familjer, men deras barn hade varken funktionshinder eller diagnos.
D	<p>Cederholm & Tjärnqvist (2003) <i>Hjälp-och stöd - föräldrar till barn med Aspergers syndrom</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Syfte: ”utifrån föräldraperspektivet undersöka och jämföra vilken hjälp och vilka stödsatser barn med Aspergers syndrom och deras föräldrar får och har fått från välfärdsstaten ...”. • Kvalitativ studie, intervjuat nio föräldrar • Teoretisk ansats: utvecklingsekologi
E	<p>Säfström & Johansson, (2005) <i>Att vara förälder till ett barn med autism är som att driva ett företag-en intervjustudie med fem föräldrar och hur de upplever sin livssituation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Syfte: ”... att belysa och öka förståelsen för hur föräldrar till barn 0-12 år som har diagnosen autism, upplever sin livssituation”. • Kvalitativ intervjustudie med fem föräldrar till barn med diagnosen autism • Teoretisk ansats: system teori och roll teori
F	<p>Lundström (2005) <i>Det stora är ju att man fått barn</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Rapport, om elva fäder och deras upplevelser kring föräldraskapet när det gäller barn med funktionshinder. • Kvalitativ intervjustudie • Hermeneutisk fenomenologisk ansats
G	<p>Lindblad (2006) <i>Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avhandling vars övergripande syfte är: ”att tolka och beskriva innebörden av stöd utifrån att vara förälder till barn med funktionshinder och hur det är att vara professionell stödjare”. • Berättande intervjuer, där 39 föräldrar ingår • Fenomenologisk hermeneutisk ansats
H	<p>Näslund & Jonassen (2006) <i>Stöd till familjer med funktionshindrade barn</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • C-uppsats, syftet är: ”...vilket stöd syskon och föräldrar till funktionshindrade barn får från samhället samt vilka förbättringar som måste ske för att de ska få det stöd de har behov av”. • Intervjuat tre familjer med barn med diagnosen autism • Kvalitativ intervjustudie

Bilaga 3.

Frågeområden

Begreppet stödinsatser

- Vad föräldrarna la i begreppet stödinsatser.

Tiden före diagnos

- Hur såg den första tiden ut?
- När började ni märka att något inte stämde?
- När beslutades det att en utredning skulle startas, och av vem?

Tiden under diagnosutredningen

- Hur gick utredningen till?
- Väntetiden för utredningen?
- Hur gavs beskedet om diagnosen, och av vem?

Tiden efter fastställd diagnos

- Vem gav information om diagnosen?
- Föräldrautbildning och av vem?
- Förskola-skola
- Hjälp av habiliteringen, BUP, Aspergercenter och Autismcenter
- Framtiden

Önskat stöd från samhället

- ”Spindel i nätet”

Råd till föräldrar som hamnar i liknande situationer

- Föräldrarna ger tankvärda tips och råd till andra föräldrar så att de får en hjälp på vägen.

Lärarhögskolan i Stockholm

Besöksadress: Konradsbergsgatan 5A
Postadress: Box 34103, 100 26 Stockholm
Telefon: 08-737 55 00
www.lararhogskolan.se

