



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Välkommen till Holland

- en studie om upplevelsen av föräldraskapet, bemästrandestrategier och interaktionen med skola och kommun hos föräldrar till barn med Asperger syndrom

Socionomprogrammet

C- uppsats

Författare: Hannah Granberg, Henrik Holmqvist Dinamarca och Susanne Kohmann

Handledare: Per-Olof Larsson

Abstract

Titel: Welcome to Holland – a study in parent experience, coping strategies and interaction with school and municipality, of parents to children with Asperger syndrome.

Author: Hannah Granberg
Henrik Holmqvist Dinamarca
Susanne Kohmann

Keywords: Asperger Syndrome, Parenthood, Strategies, Coping

The purpose of the study is to examine, describe and analyse how a selection of parents to children with Asperger syndrome understand, experience and cope with their parenthood. To attain this purpose we focused on these following questions;

How does the respondents view their parenthood?; What kind of strategies does the respondents use to cope with their parenthood on the basis on their child with Asperger syndrome?; How does the respondents experience the mesosystem interact with them regarding situations contenting strenuous and stress?

We chose to do a qualitative study by conducting separate interviews with eight parents to children with Asperger syndrome. Then we analyzed the answers using an abductive research, we tested the empirical data against our choice of theoretical perspectives.

The results shows; that several of the parents in the study have experiences of high strenuous and stress in combination the several roles their parenthood contained. Results also shows that the strategies the parent use are divided in active strategies with high coping skills; passive strategies with low coping skills; passive strategies with high coping skills and passive strategies with low coping skills. Results of the parents experiences of the mesosystems, regarding school and municipality, interaction with them concerning strenuous and stress obtained a majority of the parents, five of eight, that experienced the interaction as unsatisfying.

One conclusion is that the interaction with the mesosystems and the parents coping strategies, out of Bronfenbrenners ecological theory perspective, mutually affect each other.

Tack!

Vi vill härmed rikta ett varmt tack till de föräldrar som har tagit sig tid för att delta i vår studie och delat med sig av sina värdefulla erfarenheter kring sitt föräldraskap. Utan er hade vår studie inte varit möjlig.

Vi vill också tacka de lokalföreningar inom Autism- och Aspergerförbundet och Riksförbundet Attention som hjälpt oss att komma i kontakt med föräldrarna.

Vi vill också sist men inte minst tacka vår handledare Per-Olof Larsson för en god och konstruktiv handledning.

Hannah Granberg,

Henrik Holmqvist Dinamarca,

Susanne Kohmann

Välkommen till Holland

"Jag blir ofta ombedd att beskriva hur det känns att leva med ett barn med funktionshinder - att försöka hjälpa människor som inte har gjort denna unika erfarenhet att förstå, att föreställa sig hur det skulle kännas. Det är så här...

När du väntar barn är det som att planera en fantastisk semesterresa - till Italien. Du köper en bunt guideböcker och lägger upp en underbar rutt: Colosseum. Michelangelos David. Gondolerna i Venedig. Du kanske lär dig några användbara fraser på italienska. Allt är väldigt spännande.

Efter månader av ivrig förväntan kommer äntligen den stora dagen. Du packar väskorna och ger dig iväg. Flera timmar senare landar planet. Flygvärdinnan kommer in och säger: "Välkommen till Holland."

"Holland?!?" säger du. "Vad menar du med Holland?? Jag bokade en resa till Italien! Jag skulle vara i Italien. Hela mitt liv har jag drömt om att åka till Italien." Men flygrutten har ändrats. De har landat i Holland och där måste du stanna.

Det väsentliga här är följande: De har inte tagit dig till en förfärlig, vidrig, snuskig plats, full av farsoter, hungersnöd och sjukdomar. Det är bara en annorlunda plats.

Så du måste bege dig ut och köpa nya guideböcker. Och du måste lära dig ett helt nytt språk. Och du kommer att möta en helt ny folkgrupp som du egentligen aldrig skulle ha mött.

Det är bara en annorlunda plats. Det är lägre tempo än i Italien, mindre tjuvigt än i Italien. Men efter att du varit där ett tag tar du ett djupt andetag, ser dig omkring... och upptäcker att Holland har väderkvarnar... och Holland har tulpaner. Holland har till och med verk av Rembrandt.

Men alla du känner är upptagna med att resa till och från Italien... och alla skryter de om vilken härlig tid de hade där. Och i resten av ditt liv kommer du att säga "Ja, det var dit jag skulle åkt. Det var vad jag hade planerat".

Och den smärtan kommer aldrig, aldrig, aldrig någonsin att försvinna... därför att förlusten av den drömmen är en mycket, mycket betydande förlust. Men... om du ägnar ditt liv åt att sörja över att du aldrig kom till Italien, kommer du aldrig att kunna glädjas åt det mycket speciella, det väldigt härliga... med Holland."

Emily Perl Kingsley, 1987

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1 Syfte och frågeställningar	2
1.2 Förförståelse	2
2. Bakgrund	4
2.1 Föräldraskap	4
2.2 Asperger syndrom	4
2.3 Stödet från närmiljön	6
3. Tidigare forskning	8
4. Rapporter och publikationer	11
5. Teoretiska utgångspunkter	12
6. Metod	14
6.1 Kvalitativ ansats	14
6.2 Avgränsning, urval och bortfall	14
6.3 Intervjuguidens utformning	15
6.4 Operationalisering	15
6.5 Intervjuernas genomförande	16
6.6 Databaser och sökord	17
6.7 Analys och tolkning	17
6.8 Etiska överväganden	17
6.9 Citat	17
6.10 Metoddiskussion	18
6.10.1 Reliabilitet	18
6.10.2 Validitet	18
6.10.3 Generaliserbarhet	19
7. Resultat och analys	20
7.1 Presentation av studiens deltagare	20
7.2 Bemästrandestrategier	20
7.2.1 Aktiva strategier med hög bemästrandeförmåga	21
7.2.2 Aktiv strategi med låg bemästrandeförmåga	22
7.2.3 Passiva strategier med hög bemästrandeförmåga	23
7.2.4 Passiva strategier med låg bemästrandeförmåga	24
7.2.5 Konklusioner; bemästrandestrategier	25
7.2 Påfrestningar i interaktionen med närmiljön	26
7.3.1 Mer påfrestande situationer och otillfredsställande interaktion	26
7.3.2 Mindre påfrestande situationer och tillfredsställande interaktion	28
7.3.3 Mindre påfrestande situationer och otillfredsställande interaktion	30
7.3.4 Konklusioner; påfrestningar i interaktionen med närmiljön	31
7.3 Föräldraskapets roller och stress	31
7.4.1 Flera roller och hög stress	31
7.4.2 Flera roller och låg stress	33
7.4.3 Få roller och hög stress	34
7.4.4 Få roller och låg stress	35
7.4.5 Konklusioner; föräldraskapets roller och stress	35
8. Avslutande diskussion	36
8.1 Sammanfattning av frågeställningarna	36
8.2 Slutdiskussion och förslag på framtida forskning	37
8.3 Studiens användningsområde	39
9. Referensförteckning	40
10. Bilagor	43

1. Inledning

Vi har alla åsikter och funderingar kring vad som utgör ett bra föräldraskap, hur vi ska vara som föräldrar, hur vi vill våra föräldrar ska vara eller vad vi tycker är viktigt i våra barns uppväxt, hur vi vill bilda och forma vår familj. Ibland kan det dock hända saker som vi inte förutsett eller kan planera. Att få barn är ofta en stor omställning i livet för de inblandade. Att få ett barn med en funktionsnedsättning är en desto större omställning och är sällan något man som förälder kan förbereda sig på. Föräldrarollen kan för dessa föräldrar bli mycket krävande och det är därför viktigt att familjen erhåller stödinsatser från samhället för att hantera vardagen. Benderix (2007) skriver att de föräldrar som får ett barn med en funktionsnedsättning ofta går igenom en sorgprocess och att det ofta är den färdiga utredningen som gett barnet dess diagnos som utlöser denna process. Hon skriver också att hur föräldrarnas framtid kommer att se ut är starkt påverkad av hur de tar sig igenom och hanterar denna process (Benderix, 2007).

Enligt Benderix (2007) upplever föräldrar till barn med autism och utvecklingsstörning mer stress än den övriga befolkningen trots det idag existerande lagstadgade stödsystem som finns för målgruppen. Hon skriver att föräldrarna måste anpassa sig till de nya förändringar ett barn med funktionsnedsättning innebär för familjen, både känslomässigt och praktiskt. Vardagliga sysslor tar ofta längre tid att genomföra i familjer med ett barn med funktionsnedsättning och blir istället till problem som dagligen måste lösas (Benderix, 2007).

Lundström (2007) menar att dessa familjer står i en större beroendeställning till samhället och att antalet inblandade företrädare för samhället är större hos dessa familjer än i familjer utan barn med funktionsnedsättning. Det är därför viktigt att samarbetet med de inblandade företrädarna fungerar eftersom det har en stor påverkan på föräldrarna, och därmed föräldraskapet och hela familjen. Eva Nordin-Olson, ordförande i Autism och Aspergerförbundet, menar att det hos samhällets företrädare saknas kunskap om autismspektumstörningar och att detta ofta leder till spänningar och konflikter mellan dessa företrädare och barnens föräldrar (Nordin-Olson, 2010).

I en artikel i Dagens Nyheter (2009) berättar Lisa, mamma till Jonas med diagnosen Asperger syndrom, hur kontakten med socialtjänsten misslyckats. Lisa menar att socialtjänsten lade skulden på henne och inte tog hänsyn till sonens diagnos. Även kontakten med skolan hade varit påfrestande under lång tid. Lisa hade fått höra att Jonas måste lära sig att anpassa sig till de andra barnen. 2006 blev Jonas diagnostiserad med Asperger syndrom, då hade problemen i skolan ökat och Jonas kom inte alls till skolan under perioder. Men socialtjänsten tog, enligt Lisa, inte hänsyn till detta utan placerade Jonas i ett HvB-hem på grund av att de ansåg att Lisa inte kunde upprätthålla de vardagsrutiner som är avgörande för hans hälsa och utveckling (Dagens Nyheter, 2009).

Artikeln är visserligen bara ett exempel på hur viktigt det är med kunskap om diagnoser som Asperger syndrom bland samhällets företrädare. Det är på många sätt en kunskap som påverkar föräldrars och barns livssituationer, föräldraskapets förutsättningar och barnens möjligheter till ett tillfredsställande liv.

Vi anser att det är av största vikt att samarbetet mellan samhällets företrädare, exempelvis socialsekreterare, och de familjer med barn med Asperger syndrom fungerar. För att nå detta mål tror vi att det är av största betydelse att dessa företrädare innehar hög kompetens kring Asperger syndrom och andra autismspektrumtillstånd. Vi tror även att det är betydelsefullt att samhällets företrädare innehar kunskap och förståelse om hur föräldrar till barn med Asperger syndrom upplever sitt föräldraskap.

1.1 Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med uppsatsen är därav att undersöka, beskriva och analysera hur ett antal föräldrar till barn med Asperger syndrom förstår, upplever och hanterar sitt föräldraskap, både inom den egna familjen och i interaktion med närmiljön.

För att uppnå detta syfte kommer vi att använda oss utav nedanstående frågeställningar;

- Hur ser respondenterna på sitt föräldraskap?
- Vilka strategier använder respondenterna för att hantera sitt föräldraskap utifrån barnets funktionsnedsättning?
- Hur uppfattar föräldrarna att närmiljön interagerar med dem avseende stressande och påfrestande situationer?

Vi vill med dessa frågeställningar undersöka hur respondenterna upplever och förstår sitt föräldraskap. Den första frågeställningen syftar till att fråga hur respondenterna ser på sitt föräldraskap givet deras situation med ett barn med diagnosen Asperger syndrom. Det kan tänkas att det innebär speciella utmaningar. Därför anser vi det vara av vikt att ha med denna frågeställning. Den andra frågeställningen syftar till att undersöka respondenternas strategier för att hantera sitt föräldraskap utifrån barnets funktionsnedsättning. Strategier har nog de flesta föräldrar men det vi här vill undersöka är vilka strategier just dessa föräldrar använder. Föräldraskap innebär att man som förälder har kontakter och interagerar med sin närmiljö. Dessa närmiljöer kan variera, exempelvis kan det vara skola och kommun. I den sista frågeställningen vill vi se hur våra respondenter uppfattar sin interaktion med närmiljöerna skola och kommun. Givet föräldraskapet med barnets diagnos tänker vi oss att interaktionen ser olika ut bland respondenterna, men den gemensamma nämnaren i barnets diagnos gör att föräldrarnas interaktion med närmiljöerna är motiverad att undersöka närmare. Det är också motiverat utifrån att en ekologisk grundsyn, där föräldrarna interagerar med olika miljöer utanför familjen, påverkar föräldraskapets förutsättningar. Eftersom vi vill förstå och undersöka hur respondenterna förstår och upplever sitt föräldraskap menar vi att det är av vikt att också se på föräldraskapet utifrån föräldrarnas upplevelser med denna ekologiska grundsyn.

Sammantaget menar vi att frågeställningar fokuserar det övergripande syfte vi har med vår uppsats. Fokuserat är de uppfattningar respondenterna har om sitt föräldraskap samt vilka strategier de använder för att hantera sitt föräldraskap. Vill också se hur de uppfattar sin interaktion med närmiljöerna skola och kommun eftersom vi tänker oss att det påverkar respondenternas upplevelser av sitt föräldraskap.

1.2 Förförståelse

Vår förförståelse grundar sig på dels den litteratur och tidigare forskning vi använt oss utav under arbetets gång, dels utifrån egna personliga erfarenheter. Två av oss har erfarenhet av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i familjen. En av oss har en med pappa med Asperger syndrom och har även arbetat med personer med funktionsnedsättningar i flera år, bland annat med barn och vuxna med olika autismspektrumstörningar. En av oss har en son med ADHD med tilläggsdiagnos autistiska drag, samma person har även gjort sin socionompraktik på en habiliteringsavdelning vilket inneburit kontakt med personer med Asperger syndrom i egenskap av kurator. En av oss har tidigare arbetat med personer med autism, samma person har idag ett arbete på ett boende för dövblinda sedan flera år tillbaka.

Vår förförståelse för vårt uppsatsområde kan därför sammantaget sägas vara stor, och har därmed

även påverkat vår uppsats i stor utsträckning. Vi menar att vår förförståelse gjort att vi har en stor förståelse för, och till viss mån insikt i, vad de föräldrar vi intervjuat kan upplevas gå igenom med orsak av att deras barn har Asperger syndrom. Vi upplever att vår förförståelse har varit till fördel för oss i utformandet av intervjuguiden, insamlingen av materialet, och analysen av resultatet. Vår förförståelse har även förändrats under arbetets gång, framförallt i takt med att vår kunskap ökat och i takt med insamlandet av materialet, det vill säga i mötet med de föräldrar vi intervjuat under studiens gång. Vi har fört en kontinuerlig diskussion om vår förförståelse under undersökningens gång, vilket resulterat i att vi hela tiden ökat vår medvetenhet kring vår egen förförståelse.

2. Bakgrund

I det här kapitlet lägger vi en grund avseende ämnen som är värdefulla att känna till inför läsningen av vår studie. Kapitlet inleds med ett stycke om föräldraskap, därefter beskriver vi diagnosen Asperger syndrom och avslutande beskriver vi hur stödet från närmiljöerna kan se ut för barn med Asperger syndrom och deras föräldrar.

2.1 Föräldraskap

Winnicott (1998) beskriver föräldraskapet i sin bok *Barnet, familjen och omvärlden* som att det fortlöpande är invecklat i sitt eget inbördes förhållande och då beroende av samhället för föräldrarnas psykiska välmående. Han beskriver hur omvälvande det är att bli förälder och vilka krav som ställs på föräldrarna när barnet är fött, från omgivningen men också inom relationen mellan modern och fadern. Winnicott (1998) skriver också att allt som inte ger specifikt stöd åt föreställningen om föräldrarna som ansvarsfulla individer kommer på sikt att vara till skada för samhällets ram. Personens upplevelse av att växa upp från spädbarn till barn och tonåring i en familj som är stabil under denna utvecklingens tid och som ser sig kapabel att handskas med sina egna inre bekymmer är av stor betydelse. Winnicott (1998) beskriver det som en miniatyrvärld, inte mindre i känslointensitet och upplevelserikedom utan bara mindre avseende komplexitetens grad. Han skriver att desto mer föräldrar vet desto mer kan de lita till sitt eget omdöme. Winnicott (1998) menar därmed att för att få fram det bästa hos föräldrarna måste det fulla ansvaret i fråga om deras egna angelägenheter lämnas åt dem, med andra ord uppfostran av deras egna barn (Winnicott, 1998).

2.2 Asperger syndrom

Redan 1926, skriver Gillberg (2008), beskrev den ryska neurologiforskningsassistenten Ewa Ssucharewa ett tillstånd som på många vis liknade observationer som senare, år 1944, beskrevs av barnpsykiatern Hans Asperger i en artikel. Ssucharewas artikel uppmärksammades inte förrän 1995, då diagnosen blivit internationellt beskriven och redan fått sitt namn (Gillberg, 2008). 1943, ett år innan Hans Asperger publicerade sina observationer, publicerade psykiatern Leo Kanner en artikel där han beskrev en grupp barn som uppvisade en mer uttalad form av autism än den grupp Hans Asperger beskrev ett år senare (Dahlgren, 2007). Attwood (2000) skriver att av dessa två artiklar var det den syn som presenterades av Kanner som kom att dominera över samhällets syn på autism. Detta innebar att barn med symptom som liknade de Asperger beskrivit inte fångades upp av diagnoskriterierna då deras besvär inte var tillräckligt grava. (Attwood, 2000). Det var inte förrän 1981 som detta kom att förändras. Psykiatern Lorna Wing publicerade då en artikel där hon beskrev en grupp barn och vuxna som uppvisade en viss typ av begåvningsprofil och särskilda beteendemönster som liknade de Asperger beskrivit. Hon myntade i samband med detta termen Asperger syndrom (Attwood, 2000). Det finns enligt Gillberg (2003) minst fyra definitioner av Asperger syndrom, varav en är utformad av honom och Carina Gillberg och en annan av Szatmari. Dessa två är inte internationellt erkända diagnostiseringsmanualer varför vi inte kommer att beröra dem mer. De andra två är ICD-10 (International Classification of Diseases and Disorders) utformad av WHO och DSM-IV-TR (2000), framtagen av American Psychiatric Association (APA). Dessa två är internationellt erkända och är näst intill identiska (Attwood, 2008 & Gillberg, 2003). Nedan redovisas huvudkriterierna för Asperger syndrom enligt DSM-IV-TR (2000);

- A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion.
- B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

- C. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.
- D. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t.ex. enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).
- E. Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.
- F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda

Kriterium C är den största skillnaden gentemot kriterierna i ICD-10 där ett kriterium motsvarande detta inte finns (Gillberg, 2002). Under kriterierna A och B ryms fyra underkriterier vardera. Personen ska under kriterium A uppfylla minst två av dem och under kriterium B uppfylla minst ett (Dahlgren, 2007). Detta innebär att en person med Asperger syndrom kan ha helt andra symtom än nästa person med diagnosen. Kriterierna A och B återfinns dessutom bland kriterierna för autistiskt syndrom inom vilken det även finns ett kriterium avseende kommunikation; *kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera*. Detta innebär i korthet att en av de större skillnaderna mellan Asperger syndrom och autistiskt syndrom är språkutvecklingen och förmågan till kommunikation (Dahlgren, 2007). En person med Asperger syndrom ska inte heller, i enlighet med kriterium E, ha någon försening av den kognitiva utvecklingen, till skillnad från en person med autistiskt syndrom där så många som omkring 80 procent även är mentalt retarderade (Dahlgren, 2007). Attwood (2000) skriver att vissa barn med autistiskt syndrom så småningom utvecklat en god språkförmåga, en grundläggande social kompetens och en intellektuell kapacitet inom normalnivån. Detta har lett till användandet av termen högfungerande autism (HFA) för att beskriva denna grupp. Detta innebär i sin tur att en person med HFA kan ha fler symtom gemensamt med en person med Asperger syndrom än med en annan person med autistiskt syndrom (Attwood, 2000). Andersson (2008) går så långt som att i sin bok *Aspergers syndrom och liknande autistillstånd hos vuxna* beskriva HFA och Asperger syndrom som likvärdiga. Han poängterar dock att likheterna mellan dessa inte är lika framträdande hos barn som hos vuxna (Andersson, 2008). Med orsak av bland annat dessa likheter har APA föreslagit att diagnosen Asperger syndrom tas bort och istället infogas i diagnosen autistiskt syndrom i samband med publiceringen av DSM-V i maj 2013 (APA, 2011).

Då diagnosen Asperger syndrom ännu är giltig enligt DSM-IV-TR är det den vi utgår ifrån i vår studie. Trots att det finns många likheter mellan diagnoserna är skillnaderna, främst avseende den kommunikativa förmågan och intelligens, som störst under barndomen (Attwood, 2000). Gillberg (2000) skriver att Asperger syndrom i barndomen yttrar sig på ett sätt som liknar autistiskt syndrom, ADHD och DAMP. Därför är det svårt att med säkerhet sätta diagnosen innan fem års ålder och oftast sker det inte förrän barnet börjat skolan (Gillberg, 2002). I samband med skolstarten uppmärksammar barn med Asperger syndrom, enligt Attwood (2009), ofta själva att de är annorlunda jämfört med andra barn. Han skriver att vägen till diagnos ofta går genom en erfaren lärare som uppmärksammar att barnets förmåga att förstå sociala situationer och normer avviker från andra barn (Attwood, 2009). Dahlgren (2007) menar att det inte är ovanligt att personer med Asperger syndrom tidigare i livet, exempelvis i samband med skolstart, fått diagnosen DAMP.

Ett område som personer med Asperger syndrom huvudsakligen har svårigheter inom är, skriver Andersson (2008), det sociala samspelet inom vilket svårigheterna för barn vanligtvis yttrar sig på ett sätt som ofta innebär att de inte klarar av att uppmärksamma eller hantera de outtalade regler som ofta finns i det sociala samspelet. Ett annat område är kommunikation. Dahlgren (2007) skriver att även om det i DSM-IV-TR inte finns några kriterier avseende kommunikationsstörningar så är det trots detta vanligt med vissa språkbesvär. Han skriver att det bland annat kan yttra sig genom att personen använder ett grammatiskt korrekt och exakt språk (Dahlgren, 2007). Hos barn kan språkbesvaren ofta yttra sig genom att de talar med gäll röst, otydligt eller med ett monotont tonfall. Detta är symtom som oftast mildras med åldern (Andersson, 2008). Personer med Asperger

syndrom har ofta specialintressen, det kännetecknas, i de allra tydligaste fallen, av en starkt intensiv fokusering på intresset. Personerna är ofta helt uppslukade av intresset och berättar gärna länge och väl om det. Intressena kännetecknas ofta av ett samlande av fakta i systematiska sammanställningar (Andersson, 2008). Hos barn kan detta yttra sig genom ett intensivt kunskapslukande av fakta om något fenomen, exempelvis dinosaurier, båtar eller tåg, eller studerandet av kryptiska skriftspråk. Perception är, menar Andersson (2008), ytterligare ett område där personer med Asperger syndrom har svårigheter och det gäller främst svårigheter att sortera bort sinnesintryck. Dessa svårigheter är oftast störst i barndomen. Försenad motorisk utveckling, klumpighet och ovanlig gångstil är också relativt vanligt förekommande, likaså svårigheter med uppmärksamhetsreglering. Även tankesättet hos personer med Asperger syndrom skiljer sig från befolkningsgenomsnittet i det hänseendet att de har en annorlunda begåvningsprofil. Andersson (2008) förklarar det med *"de är bra på sådant som andra har svårt för, och misslyckas med sådant som andra kan göra utan att tänka"* (Andersson, 2008, s. 20). Vetenskapen har försökt hitta psykologiska modeller och begrepp för att förklara just tankesättet hos personer med Asperger syndrom. Tre av dessa är *theory of mind*, *exekutiva funktioner* och *central koherens*. Då forskningen kring dessa teorier är bristande, i vissa fall motsägelsefull och inte förklarar diagnosen som helhet (Dahlgren, 2007), går vi inte in på dem här.

Attwood (2009) sammanfattar vilka särdrag ett barn med Asperger syndrom har så här; *"försenad social mognad och social förståelse, outvecklad empati, svårt att få kamrater, blir ofta trakasserade av andra barn, svårigheter att kommunicera och kontrollera känslor, ovanlig språklig förmåga med avancerat ordförråd och avancerad syntax men förenade samtalsfärdigheter, avvikande prosodi och en tendens till pedanteri, fascination för ett ämnesområde, präglad av ovanlig intensitet eller fokus, svårigheter att koncentrera sig i klassrummet och avvikande inlärningsförmåga, behov av stöd och hjälp med att planera och organisera, klumpig gång och dålig koordination, överkänslighet för vissa ljud, dofter, konsistenser eller beröring"* (Attwood, 2009, s. 38).

2.3 Stödet från närmiljön

Föräldraskap till barn med funktionsnedsättning präglas, menar Lindblad (2006) framförallt av en kamp att göra det möjligt för barnet att leva ett gott liv. Hon skriver att det vardagliga livet för föräldrar till barn med funktionsnedsättning i högre utsträckning påverkas, och är beroende, av professionellt och informellt stöd än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning (Lindblad, 2006). Det är därför svårt att undersöka upplevelsen av sitt föräldraskap hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning utan att sätta det i rätt kontext, det vill säga att också tala om stödet från omgivningen. För att undersöka föräldrarnas upplevelse av sitt föräldraskap vill vi därför ta i beaktande hur föräldrar till barn med Asperger syndrom subjektivt upplever att det eventuella stödet från omgivningen påverkar deras föräldraskap. Stödet från omgivningen kan komma från och i flertalet olika former, varför en avgränsning krävts i en studie med sådana tidsbegränsningar som en studie likt denna innebär.

I Sverige ligger ansvaret för stöd- och serviceinsatser till personer med funktionsnedsättning huvudsakligen på kommunen. Inom kommunen kan den som bedöms vara i behov av det beviljas insatser enligt Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS). De insatser ett barn med Asperger syndrom själv erhåller enligt SoL eller LSS påverkar sannolikt hela familjen, men det finns även insatser som delvis är riktade till just de närstående, företrädesvis föräldrarna. En sådan insats enligt LSS är *avlösarservice i hemmet* vars huvudsakliga syfte är att ge de närstående, som ofta har ett stort ansvar för barnets omsorg, möjlighet till avlastning. Även *korttidsvistelse utanför det egna hemmet* och *korttidstillsyn för skolgång över tolv år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov* är insatser som har en direkt avlastande effekt på föräldrarna eller andra närstående som har ett stort ansvar för omsorgen av barnet med Asperger syndrom (Stockholms läns landsting, 2011). Kommunen framstår därför som en av de närmiljöer som kan tänkas ha en stor påverkan över föräldrarna och därmed även

deras subjektiva upplevelser av föräldraskapet. Av denna orsak är kommunen en av de två närmiljöer till familjen som vi valt att avgränsa oss till avseende påverkan på föräldrarna och deras föräldraskap.

Den andra närmiljön vi upplever vara viktig att ha med i denna avgränsning är skolan. Skolan i Sverige regleras huvudsakligen av Skollagen som bland annat innehåller bestämmelser om en likvärdig utbildning för alla Sveriges medborgare. Ett barn med Asperger syndrom kan behöva särskilt stöd i sin utbildning, det är skolan som har det yttersta ansvaret för att se till att barnet får detta stöd. (Stockholms läns landsting, 2011). Attwood (2000) skriver att ett av de viktigaste stöden i skolan för ett barn med Asperger syndrom är klasslärarens personlighet och läggning. Han skriver att det är av största vikt att rektor eller skolledning lägger ned tid och resurser på att matcha barnet med rätt lärare då det innebär en särskild utmaning att vara lärare åt ett barn med Asperger syndrom (Attwood, 2000).

För att kunna tillhandahålla det stöd som barnet behöver kan det vara nödvändigt för skolan att vända sig till Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM). Myndigheten fungerar som en samarbetspartner för förskolor och skolor samt bidrar med rådgivning i specialpedagogiska angelägenheter, exempelvis pedagogiska strategier för utbildningen och konsekvenser avseende pedagogik på grund av barnets funktionsnedläggning. Samarbetet mellan föräldrar till barn med Asperger syndrom och barnets skola samt de insatser barnet erhåller i skolan kan tänkas ha en stor inverkan på föräldraskapet och föräldrarnas upplevelse av det (Stockholms läns landsting, 2011). Det är dessutom, enligt Attwood (2009), oftast i skolan barnens svårigheter, och styrkor, uppmärksammas för första gången. Han skriver att det ovanliga beteendet och den speciella begåvningsprofil som barn med Asperger syndrom uppvisar oftast inte är lika uppenbar i hemmet som i skolan. Detta beror framförallt på att läraren exempelvis uppmärksammar att barnet inte är intresserat av klasskamraternas sociala aktiviteter, inte vill ha med dem i sina egna aktiviteter och inte förstår de sociala normerna i klassrummet eller på skolgården (Attwood, 2009). Inger Jalakas skriver i sin bok *Nördsyndromet* att många barn med Asperger syndrom möter stora besvär i skolan som oftast leder till att de slås ut. Detta beror, menar hon, på att systemet inte passar dem. Hon skriver att hon som förälder till barn med Asperger syndrom upplever att skolans största slagord, integration, inte bara är en fördel. För att integrera alla som inte platsar i skolans ram krävs resurser, dessa resurser, skriver hon, har tyvärr inte skolan (Jalakas, 2007).

Attwood (2009) skriver att ett barn med Asperger syndrom möter allt större svårigheter när han eller hon kommer upp i tonåren. De sociala och kunskapsmässiga kraven, skriver han, förändras då för att bli mer komplexa. Om personen inte diagnostiserats under den tidiga skolgången är det sannolikt att det istället sker under tonåren. I skolan förväntas exempelvis att tonåringen utför grupparbeten, vilket kan vara svårt för en person med Asperger syndrom. Tonåringen ska även, skriver Attwood (2009), istället för att relatera till endast en lärare istället relatera till flera, som alla är olika och har annorlunda pedagogiska metoder. Attwood (2009) menar att tecknen på Asperger syndrom förstärks under stress och förändring, vilket för många kännetecknar tonårstiden. Andersson (2008) skriver att när en person med Asperger syndrom misslyckas med studier så beror det oftast på att det sociala och praktiska inte fungerar. Det är av dessa skäl oerhört viktigt att personen görs delaktig i planeringen av studiegången, det är viktigt att tillsammans skapa mål som båda parter är medvetna om. Det är även viktigt att skapa en miljö där misstag tillåts och där hinder är något att lära utifrån (Andersson, 2008). En stressad livssituation för barnet, exempelvis i skolan, är i sin tur en stressad livssituation för hela familjen (Jalakas, 2007), och påverkar därmed sannolikt föräldrarnas föräldraskap och upplevelsen av det.

3. Tidigare forskning

I vårt sökande efter tidigare forskning har vi funnit att forskningen om föräldrar till barn med Asperger syndrom är ytterst begränsad, både vad det gäller svensk som internationell forskning. Dahlgren (2007) poängterar dessutom att den forskning som finns kring Asperger syndrom generellt är svår att jämföra inbördes. Detta för att diagnosen förändrats mycket sedan den först kom, för att det är en beteendediagnos och för att kriterierna för diagnosen skiljer sig mellan de olika diagnosticeringsmanualerna (Dahlgren, 2007). Nedan inleder vi vårt kapitel om tidigare forskning med att presentera två svenska studier om föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Barnen till de deltagande föräldrarna i bägge studierna har olika typer av funktionsnedsättningar varför det kan tänkas finnas en viss jämförbarhet mellan dessa två och vår studie. Därefter presenteras ytterligare en svensk studie om vilka copingstrategier föräldrar till barn med autistiskt syndrom använder. Då autistiskt syndrom och Asperger syndrom har många gemensamma kriterier och drag har även denna studie en viss jämförbarhet med vår. Därefter följer en internationell studie om stress hos föräldrar till barn med autismspektrumsstörningar och en svensk studie om psykisk hälsa hos mammor till barn med Asperger syndrom eller HFA. Den första av dessa två berör fler föräldrar än de till barn med just Asperger syndrom men fokuserar även på stress varför den är jämförbar med vår studie på mer än ett vis. Vi avslutar kapitlet med att presentera en internationell studie om upplevelsen av stöd hos föräldrar till barn med bland annat Asperger syndrom. Denna studie är jämförbar med vår vad det gäller upplevelsen av stöd, då vi i vår studie berör upplevelsen av hur närmiljöerna skola och kommun påverkat föräldrarna och deras föräldraskap. Kapitlet inleds därmed med övergripande forskning om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning för att mot kapitlets slut smalnas av till att röra föräldraskap till barn med Asperger syndrom.

I en studie av Lindblad (2006) undersöktes innebörden av stöd utifrån att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Hennes resultat rör även föräldraskapet som helhet, och hon skriver bland annat att innebörden av att få ett barn med funktionsnedsättning till en början består av en rädsla att förlora barnet i samband med upptäckten av funktionsnedsättningen. Det utvecklas senare, skriver hon, till en ny form av medvetenhet om vilka värden i livet som är viktiga och att föräldrarna omvärderar sitt föräldraskap. Resultatet av studien, menar Lindblad (2006), visar att föräldrarnas strävan att göra sitt bästa för barnet ofta består utav att konfrontera den oro, rädsla och osäkerhet som de känner inför barnets framtid. I studien *Ett barn är oss fött*, där föräldraskapet hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning studerades, genomförd av Lundström (2007) bekräftas denna kontinuerliga konfrontation av oro. Även föräldrarnas omvärdering av föräldraskapet bekräftas i Lundströms studie, utöver det framhåller de även att de omvärderat sin syn på livet. Oron inför framtiden har, skriver Lundström, gett dem förmågan att leva i nuet, gjort att deras tidsperspektiv förändrats. För att se till att barnet får ett gott liv krävs en stor insats av tid och arbete från föräldrarnas sida och även, skriver Lindblad, ett stort mod. Hon skriver även att föräldraskapet innebar en annan typ av konfrontation än den gentemot oron för barnets framtid, det innebar även en konfrontation gentemot människors syn på barnet som mindre värt än ett ”friskt” barn.

I Lindblads (2006) studie visar de deltagande föräldrarna på att erfarenheten av brist på stöd är större än erfarenheten av stöd. Det stöd som deltagarna har erfarenhet av har lett till en styrka och kraft i föräldraskapet medan bristen av stöd har haft förödande konsekvenser för hela familjen. I studien lyfter föräldrarna upp olika strategier de använt sig utav och menar att utöver de många strategier de behöver använda för att klara av det vardagliga livet också behöver använda strategier för att föra en kamp gentemot professionella angående rätten till stöd (Lindblad, 2006). Om vikten av stöd från professionella skriver Lindblad så här; *”Att få stöd av professionella, där föräldrarna upplever att de och barnen blir sedda som värdefulla personer, ger möjlighet att uppnå den kompetens som föräldrarna behöver för att kunna känna trygghet. Det underlättar det dagliga livet för familjen och ger hopp för barnets framtid. Att inte få stöd av professionella, är att uppleva sig själv och barnet som nedvärderade som personer, att leva kvar i osäkerhet och otrygghet i vården av barnet och att inte få någon lättnad i det dagliga livet”* (Lindblad, 2006, s. 36). Detta citat

bekräftar vår tanke om att det är svårt att prata om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning utan att också prata om stödet från familjens eller föräldrarnas närmiljöer.

Deltagarna i Lundströms (2007) studie framhåller att föräldraskapet till ett barn med funktionsnedsättning inneburit att betydelsen av familjen ökat, särskilt för fäderna i studien. Föräldraskapet har även inneburit många olika typer av krav, bland annat har kraven bestått i att föräldrarna i studien inte vetat vad som väntats av deras föräldraskap. Ett annat krav föräldraskapet inneburit, skriver Lundström (2007), är krav om anpassning till barnets utveckling, en utveckling som föräldrarna känt stor ovisshet kring. Lundström (2007) hänvisar i sin studie till Stern som skrivit att en av föräldraskapets viktigaste uppgifter är att framhålla det positiva hos sitt barn. Detta är ett framstående tema även hos föräldrarna i Lundströms studie, men mer komplext. Föräldrarna beskrev de svåra motsättningarna i att å ena sidan hålla sitt barn högt och att å andra sidan tvingas framhålla barnets svårigheter, och merarbetet i föräldraskapet, för att erhålla stöd från samhället. Känslan av svek, skriver Lundström, var ofta närvarande vid dessa andra tillfällen. Förhållandet mellan dessa båda framställningar av barnet beskrevs av föräldrarna som en kärlekskamp som alltid var närvarande i föräldraskapet (Lundström, 2007).

I studien *Familjer med barn med autismspektrumstörningar: En komparativ studie inom Landstinget Kronoberg* undersöker och jämför Bengt Sivberg (2002 a & 2002 b) ansträngningstillstånd inom familjesystemen och nivåer av coping hos föräldrar som har barn med autismspektrumstörning och en kontrollgrupp bestående av föräldrar med barn utan diagnos. Trettiosju familjer och sextiosex föräldrar deltog i varje grupp och fyra psykologiska test utfördes. Samtliga barn bodde hemma. Resultaten visade att lägre nivåer av coping var kopplade till nivå av ansträngning inom familjen och att ansträngningsnivån var avsevärt större i de familjer där det fanns barn med autismspektrumstörning. Den stora påfrestning familjer till barn med autismspektrumstörning upplever är värd att poängtera då den delvis kan visa på hur svårt dessa barn kan ha i processen att bli en självständig individ. De två grupperna skiljde sig dessutom åt vad det gäller mönster av copingstrategier. Det har argumenterats för att begränsad kontakt mellan barn med autismspektrumstörning och dess föräldrar tidigare vara en orsak till autism, denna kan förklaras med nivåer av ansträngning hos föräldrarna och resultaten av copingmönster (Sivberg, 2002 a & 2002 b).

I studien *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles* studeras vilken inverkan barn med autismspektrumstörning har över stress hos föräldrar. Man studerade även hur olika copingstrategier påverkade föräldrar till barn med autismspektrumstörning där olika copingstrategier utvärderades som förutsägbara faktorer för olika typer av stress hos föräldrarna. För att kunna utvärdera potentiellt lagrande effekter av copingstrategier kopplade till stress och barnets autismspektrumstörning så var copingstrategier kopplade till interaktivitet med barnen med autismspektrumstörning. Forskningen visade på att sättet barnens autismspektrumstörning tedde sig var den mest överensstämmande och starkaste orsaksfaktorn till stress hos föräldrarna. Resultaten indikerade att ökad kunskap kring copingstrategier som är mer eller mindre effektiva behövs. Likaså att under vilka omständigheter som vissa copingstrategier kan vara välgörande eller skadliga för detta urval av föräldrar, har direkta implikationer för behandling och föräldrarnas ansträngning (Lyons, Leon, Roecker Phelps & Dunleavy, 2009).

Allike, Larsson och Smedje (2006) menar i sin studie, där 32 barn i skolålder med Asperger syndrom eller HFA jämfördes med en kontrollgrupp, att mammor till barn med Asperger syndrom eller HFA i skolåldern riskerar sämre fysisk hälsa. Den sämre fysiska hälsan är relaterad till den mängd hyperaktivitet och beteendeproblem som barnet visar. De stödjer sina resultat med andra studier som gjorts vilka visar att omsorgsgivare till barn med en intellektuell funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa visar en nedsatt fysisk hälsa, som exempel lyfter de fram en studie gjord av Emerson, från 2003, där resultatet visar att tjugo procent av omsorgsgivarna till barn med psykisk

ohälsa visar nedsatt fysisk hälsa gentemot omsorgsgivare till barn utan psykisk ohälsa där tre procent visar nedsatt fysisk ohälsa (Allike, Larsson & Smedje, 2006). Allike, Larsson och Smedjes (2006) studie visar dock ingen statistisk skillnad i upplevd psykisk ohälsa mellan gruppen barn med Asperger syndrom eller HFA och kontrollgruppen. Ett resultat som de noterar motsäger tidigare studier som visar att mammors psykiska hälsa är relaterad till deras barns funktionsnedsättning. Resultatet från Allikes, Larssons & Smedjes (2006) studie visar också att den upplevda psykiska hälsan inte skiljer sig mellan mammor och pappor. Ett resultat som också det motsäger tidigare studier. Exempelvis visar Hastings i en studie från 2003 att ångest är större hos mammor till barn med autism. Little (2002) visar i en studie att mammor till barn med Asperger syndrom eller icke-verbala störningar visar en högre grad av barnrelaterad stress, större pessimism om barnets framtid samt högre användning av antidepressiv medicin. Allike, Larsson och Smedje (2006) menar dock att mammornas hälsa var relaterad till barnets generella beteendeproblem och inte till graden av autistiska symtom hos barnet. De konstaterar dock att urvalsgruppen i studien var liten vilket påverkar studiens tillförlitlighet (Allike, Larsson & Smedje, 2006).

Heiman och Berger (2008) har i sin studie jämfört tre grupper av familjer där barnet i familjen har en funktionsnedsättning i två av dessa grupper och där barnet inte har en funktionsnedsättning i den tredje gruppen. Studien undersökte familjernas miljö och det upplevda stöd de anser sig få. Gällande familjens miljö så menar Heiman och Berger (2008) att familjerna, i studien, där barnet har Asperger syndrom har ett mer organiserat, strukturerat familjesystem där känslor i familjen uttrycks i lägre grad än familjerna där barnet inte har Asperger syndrom. Föräldrarnas interna copingstrategi, att vara på vakt gentemot barnets sociala beteendeproblem, kan däremot inte med säkerhet sägas bero på barnets diagnos eller om det beror på föräldrarnas karaktärsdrag (Heiman & Berger, 2008). Gällande stöd till familjen undersökte Heiman och Berger (2008) utifrån tre kategorier, stöd från familj, vänner och andra. Här visade familjer där barnet har Asperger syndrom lägre nivåer av stöd än de jämförda grupperna. Heiman och Berger (2008) diskuterar att det kan bero på det ökade behovet av stöd som dessa familjer upplever eller att det beror på att familjens sociala nätverk försvagas genom åren. En försvagning som härleds till den belastning och de svårigheter som hör till att uppfostra ett barn. De menar dock att ett ökat stöd till dessa familjer skulle öka föräldrarnas kompetens (Heiman & Berger, 2008).

Den tidigare forskningen vi presenterat ovan indikerar att det på många sätt är en särskild situation att vara förälder till ett barn med en autismspektrumstörning. Endast en av ovan presenterade studier, Heiman och Berger, fokuserar på föräldrar till barn med Asperger syndrom som en homogen grupp. Övriga studier inriktas på grupper bestående av föräldrar till barn med den övergripande termen funktionsnedsättning eller autismspektrumstörning. I vissa studier likställs Asperger syndrom och HFA. Forskningsläget indikerar därmed att det finns ett behov av forskning rörande föräldrar till barn med just Asperger syndrom. Den begränsade forskningen på området gör att vi i vår analys kommer att jämföra vårt resultat med, och dra paralleller till, forskning som inte direkt studerat ett urval som går att likställa med vårt.

4. Rapporter och publikationer

Under studiens gång har vi stött på flertalet rapporter och publikationer som antyder att samarbetet och förhållandet mellan personer med Asperger syndrom, deras föräldrar och samhällets företrädare inte fungerar smidigt. Det har bland annat rapporterats om brist på kunskap om autismspektrumstörningar, såsom Asperger syndrom, hos exempelvis socialtjänsten, vilket presenteras nedan. Vi presenterar i detta kapitel tre rapporter och publikationer vilka vi ämnar dra paralleller till från vårt resultat.

I *Barn som tänker annorlunda – Barn med autism, Asperger syndrom och andra autismspektrumstörningar*, en rapport från Socialstyrelsen, menar man att föräldrar till barn med autismspektrumstörningar behöver råd, stöd och information. Detta för att barnets funktionsnedsättning ofta innebär stora påfrestningar i föräldraskapet. Socialstyrelsen (2010) anser, mot bakgrund av ovanstående, att det är viktigt att fånga föräldrars och syskons stödbehov tidigt. Socialstyrelsen (2010) menar vidare att det är viktigt att de olika insatser som görs bygger på en helhetssyn och ett långtidsperspektiv. För att kunna uppnå det behövs ett nära samarbete mellan personal, verksamheter och föräldrar. En samordnad personlig plan med regelmässiga uppföljningar är en förutsättning för att kunna samordna och samverka kring barnets insatser (Socialstyrelsen, 2010)

Eva Nordin-Olson (2010), ordförande i Autism och Aspergerförbundet, skriver i förbundets tidning *Ögonblick*, att bristen på kunskap om autismspektrumstörningar hos samhällets företrädare ofta leder till spänningar och konflikter mellan dessa företrädare och barnens föräldrar (Nordin-Olson, 2010). Dessa spänningar bekräftas även i Riksförbundet Attention's remissvar på Socialdepartementets behörighetsutredning *Kompetens och ansvar* där förbundsordförande Ann-Kristin Sandberg skriver att de länge efterlyst att kraven på socialsekreterare bör skärpas. De skriver också att föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar av socialtjänsten inte blir bemötta i sina önskemål om hjälp och stöd för att hantera skol- eller hemsituationen. Istället, skriver Sandberg, ifrågasätts föräldrarnas lämplighet och det är inte ovanligt att barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar omhändertas enligt LVU, Lagen om särskilda bestämmelser om vård av unga (Riksförbundet Attention, 2011).

Mot bakgrund av dessa rapporter och publikationer drar vi slutsatsen att det behövs en ökad kunskap kring hur personer med Asperger syndrom samt deras föräldrar lever sina liv, hur deras livsvillkor ser ut och hur de tillfredsställer sina behov. I kapitlets sista rapport framstår att föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, såsom Asperger syndrom, inte blir bemötta i sina önskemål om hjälp och stöd. Detta pekar, menar vi, på ett behov av forskning kring hur föräldrar till barn med Asperger syndrom upplever sin situation och vardag.

5. Teoretiska utgångspunkter

I detta kapitel presenteras de teoretiska utgångspunkter vi avser att använda för analys av resultaten. De teorier och begrepp som vi presenterar kommer att användas på olika sätt. Den första teorin är Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori. Den kommer att användas på ett sådant sätt att resultaten placeras in en ekologisk kontext. Den andra teoretiska utgångspunkten är begreppet bemästrandestrategier. Det har valts eftersom det låter oss fokusera hur respondenterna hanterar stressande och/eller påfrestande situationer och fokuserar hur individen går till väga för att hitta lösningar på en stressande och/eller påfrestande situation. Det är dock inte en objektiv beskrivning av en process vi ämnar göra utan respondentens uppfattning kring sitt tillvägagångssätt och strategier som fokuseras.

Andersson (2002) menar att Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori tillkom som en reaktion på utvecklingspsykologin, vars utgångspunkt då var att utveckling enbart kommer från individen, oberoende av den kontext som individen befinner sig i. Bronfenbrenner ville, enligt Andersson (2002), istället visa att utvecklingen är kontextuell. Det finns ett samspel och en interaktion mellan individ och miljö, mellan de faktorer som finns runt omkring individen och interagerar med den. När individen interagerar med sin närmiljö så ger individen en innebörd till det aktuella fenomenet, det vill säga individen tolkar och förstår fenomenet i interaktionen. På så sätt poängterar utvecklingsekologin att individens interaktion med sin omgivning gör att individen inte bara påverkas av sin omgivning utan också påverkar den (Andersson, 2002). Detta synsätt är värdefullt för oss när vi vill se hur våra respondenter agerar i sitt föräldraskap.

I Bronfenbrenners utvecklingsekologi så finns fyra olika nivåer. Dessa är inte hierarkiska utan kan liknas med cirklar som omsluter varandra. Den första nivån, mikronivån, innesluter individen. Här interagerar individen med sina närmiljöer, exempelvis familjen eller skolan. Dessa närmiljöer utgör mesonivån. På denna nivå interagerar de olika närmiljöerna. Andersson (2002) påpekar att interaktionen mellan närmiljöerna är mer betydelsefull än vad som händer inom närmiljöerna. Mesonivån interagerar med exonivån. I denna nivå finns de miljöer som ligger utanför individens vardagsverklighet. Det kan vara skolans organisation eller lokalpolitik. På makronivån återfinns samhällsliga förhållanden, rikspolitik och de normer och värderingar som återfinns på nationell nivå. Allt detta samspelar med de andra nivåerna (Andersson, 2002).

Den andra teoretiska utgångspunkten är bemästrandestrategier. Lundström (2007) skriver i sin avhandling *Ett barn är oss fött* om bemästrandestrategier, bemästranderesurser och resultat utifrån Beresford som har studerat bemästrandestrategier hos föräldrar med barn med funktionsnedsättning. Han menar att det inte råder någon tvekan kring att föräldrar till barn med funktionsnedsättning lever under stress. Viktigt är då att fokusera hur och vilka strategier föräldrarna använder för att klara av denna stress. Beresford använder sig Lazarus processmodell vilken innebär att bemästrande är en process av att hantera krav som tangerar eller överskrider gränsen för en persons resurser (Lundström, 2007).

Vidare menar Lundström (2007) att Beresford skiljer mellan bemästranderesurser, bemästrandestrategier och resultat. Det första ska förstås utifrån att individen har olika resurser utifrån exempelvis ekonomiska tillgångar, socialt nätverk och fysisk hälsa. Bemästrandestrategier fokuserar tankar, beteenden och handlingar som individen använder för att hantera en stressande och/eller påfrestande situation. Dessa strategier kan antingen vara inriktade på att lösa ett problem eller förändra det känslomässiga tillståndet. Med resultat menar Beresford, enligt Lundström, att varje försök att lösa en stressande och/eller påfrestande situation är bemästrande. Det är alltså inte själva lösningen som fokuseras utan processen dit som är det intressanta. Eftersom bemästrande ses som en process så är det hur man försöker hantera en situation som är det viktiga (Lundström, 2007).

Lundström (2007) menar att modellen ska ses som processinriktad. Individen ses som kreativ och

aktiv och intrapersonella och socioekologiska faktorer tas med i beaktande. En situation behöver inte vara stressande i sig, den är inte på objektiva grunder stressande, utan det är när individen upplever den som stressande som den är det. Här är tillgången till resurser viktig. Olika resurser gör att olika individer upplever situationer på olika sätt (Lundström, 2007).

För oss blir det därför intressant att se hur föräldrarna hanterar olika situationer, vilka strategier som de använder för att bemästra olika stressande och påfrestande situationer. Bemästrande som teoretisk utgångspunkt blir därför relevant. Bemästrande är en del av föräldraskapet och föräldrarnas uppfattningar kring hur de går till väga för att hantera olika stressande situationer som deras föräldraskap innebär ökar kunskapen och förståelsen för vad föräldraskap kan innebära.

Vi vill se hur respondenterna upplever interaktionen med närmiljöerna kommun och skola. Bronfenbrenners (Andersson, 2002) teoretiska begrepp mikro- och mesonivå låter oss göra detta. Mikronivån representeras av respondenterna och mesonivån av skolan eller kommunen. Utifrån vårt syfte och våra frågeställningar blir det relevant att se hur föräldrarna, till ett barn som har Asperger syndrom, interagerar med sina närmiljöer och de olika nivåerna i Bronfenbrenners (Andersson, 2002) utvecklingsekologi. Avgränsningen till mikro- och mesonivå motiveras, förutom utifrån vårt syfte och våra frågeställningar, också av att det på grund av våra resurs- och tidsmässiga förutsättningar inte är möjligt att undersöka de övriga nivåerna i Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori.

Vi menar att föräldraskap kan innehålla stressande och/eller påfrestande situationer. I respondenternas interaktion med närmiljöerna så kan det uppstå stressande situationer som är knutna till barnets funktionsnedsättning. Med begreppet bemästrandestrategier kan vi analysera vilka strategier respondenterna använder för att hitta lösningar på dessa situationer. Det är ett processuellt perspektiv även om vi inte ämnar beskriva denna process i sin helhet.

6. Metod

I detta kapitel redovisar vi uppsatsens upplägg, genomförande och hur vi tänkt under tiden vi arbetade med uppsatsen.

6.1 Kvalitativ ansats

Vi har valt att göra en kvalitativ studie i form av intervjuer. En kvalitativ metod passar vårt syfte bra eftersom vi vill ta del av föräldrarnas subjektiva upplevelser av sin situation. I den kvalitativa metoden ges det möjlighet till förtydliganden och respondenterna har tid för reflektion. Motsatt den kvantitativa metoden ger den kvalitativa en nyanserad bild. Kvale beskriver den kvalitativa intervjun som en konversation om den mänskliga livsvärlden, där den verbala diskursen omvandlas till text som sedan skall tolkas (Kvale, 1997).

Vi inspireras av ett fenomenologiskt förhållningssätt, i den meningen av vår omedelbara upplevelse av omgivningen. Fenomenologin fokuserar på hur de fenomen vi har framför oss framträder och hur vi omedelbart upplever dem (Thomassen, 2006). Vi vill alltså försöka fånga upplevelser av fenomen utifrån våra respondenters upplevelser av sitt föräldraskap. Thomassen skriver i sin bok *Vetenskap, kunskap och praxis* om Husserls begrepp livsvärld, han menar att det är den subjektiva upplevelsen av viktiga fenomen som är ingången till världen vi befinner oss i. Det subjektiva perspektivet, skriver Thomassen, betyder inte alltid bara det individuella eftersom andra individer är en del av vår omedelbara upplevelse i livsvärlden också som deltagare (Thomassen, 2006).

6.2 Avgränsning, urval och bortfall

För att hitta respondenter har vi huvudsakligen använt oss utav ett så kallat *kriterieurval* (Dalen, 2008). De kriterier vi använt är följande; föräldrar till barn i skolålder med Asperger syndrom som huvuddiagnos som är medlemmar i Autism- och Aspergerförbundet eller riksföreningen Attention, i Västra Götalandsregionen eller norra Halland. Då Asperger syndrom i sig är en diagnos som yttrar sig på olika sätt hos olika personer så förväntade vi oss att upplevelsen av föräldraskapet skulle variera mellan respondenterna. I vissa fall har barnen till respondenterna även fler diagnoser än Asperger syndrom, vilket i sin tur påverkar föräldraskapet ytterligare. För att få tag på respondenter utformade vi ett missivbrev, se bilaga 1, som vi efter kontakt med föreningarnas lokalkontor inom nämnda geografiska område fick ut till respondenterna. Hur missivbrevet nådde respondenterna varierade mellan de olika föreningarnas lokalkontor, någon skickade ut det till alla medlemmar per mail eller per post, någon satte upp ett fysiskt anslag i lokalföreningens lokaler, någon lade upp missivbrevet på lokalföreningens hemsida. Vi valde även att lägga ut vårt missivbrev på hemsidan Aspergerforum.net och på Attentions föräldraforum. Till en början var det endast sex personer som hörde av sig via kontakt med föreningarna varför vi kompletterade med ytterligare tre respondenter som vi nådde ut till via kontakter. Dessa tre uppfyllde kriterierna avseende att de var föräldrar till barn med Asperger syndrom och bodde inom norra Halland. Vi strävade efter att få en något så när jämn könsfördelning bland respondenterna, denna strävan uppfylldes dock inte. Nio föräldrar hörde sammanlagt av sig och anmälde intresse att delta, åtta av dessa var kvinnor, en av dessa var man. En av kvinnorna föll bort under studiens gång vilket innebär att åtta föräldrar deltagit i vår studie.

6.3 Intervjuguidens utformning

Vid utformningen av vår intervjuguide har vi använt våra frågeställningar som överliggande teman under vilka vi formulerat frågor, vi har således använt oss utav en semistrukturerad intervjuguide (Dalen, 2008). Intervjuguiden bör, skriver Dalen (2008) inledas med frågor som skapar ett tryggt och avslappnat klimat. Vi har i utformningen av intervjuguiden följt dessa riktlinjer, vilka Dalen (2008) benämner som *områdesprincipen*. Med detta menar hon att man som intervjuare ställer frågor inom periferin i förhållande till de teman man under intervjun vill belysa. Efter den inledande fasen i intervjuguiden har vi fokuserat våra frågor till att beröra de teman, det vill säga frågeställningarna under vårt syfte, som vi vill ha svar på. De underliggande frågorna under vardera tema/frågeställning har utformats utefter att de ska ha relevans för att besvara frågeställningarna och syftet i enlighet med Dalens (2008) och Lantz (2008) rekommendationer. Vi har strävat efter att ha frågorna i en ordning som känns naturlig för intervjupersonen. Mot slutet av intervjun har vi valt att fråga om mer generella och övergripande saker i strävan att, som Lantz (2008) poängterar, kunna avsluta intervjun med avslappnade ämnen som inte är så känsloladdade.

6.4 Operationalisering

Intervjuguidens frågor anknyter till studiens teoretiska utgångspunkter och frågeställningar, och det övergripande syfte vi har i studien. De begrepp vi valt att använda i studien, mikronivå, mesonivå och bemästrandestrategier används för att operationalisera uppsatsens frågeställningar. Därmed ska de frågor som ställs i intervjuerna med respondenterna utgå från dessa begrepp och svara på forskningsfrågorna (Dalen, 2008).

Vi har utgått från områdesprincipen enligt Dalen (2008). Därmed är våra öppningsfrågor breda. De låter respondenten diskutera öppet och brett om föräldraskap och ger en ingång till ämnet. Våra öppningsfrågor: *Vad innebär föräldraskap för dig Hur ser din idealbild ut av föräldraskap? Hur skulle du beskriva ditt barn för någon som inte känner honom/henne?*

Intervjuguidens frågor delas in i teman (Kvale & Brinkmann, 2009). Det första temat, föräldraskap, syftar till att undersöka respondenternas uppfattningar om sitt föräldraskap och bilden av föräldraskap. Vi söker förstå respondenternas uppfattningar utifrån en föräldraskapskontext. Därför frågar vi; *Hur skulle du beskriva din roll som förälder? Som underfråga ställer vi: Vilka erfarenheter har du gjort i din roll som förälder som har varit betydelsefulla för ditt föräldraskap?* För att se hur respondenternas uppfattar sitt föräldraskap då deras barns funktionsnedsättning påverkar deras syn på andras föräldraskap där barnet inte har funktionsnedsättning ställer vi frågan; *Hur skulle du beskriva skillnaderna mellan att vara förälder till ett barn med AS och ett barn utan AS?*

Det andra temat handlar om respondenternas uppfattningar kring sina strategier för att hantera sitt föräldraskap utifrån barnets funktionsnedsättning. Här undersöks begreppet bemästrandestrategier. För att operationalisera bemästrandestrategier ställer vi frågorna; *Vad upplever du som lättare resp. svårare i föräldraskapet till ett barn med AS? Hur hanterar du som förälder de svårare situationerna? Hur har sättet du hanterat dessa situationer förändrats över tid? På vilket sätt upplever du stress i ditt föräldraskap med utgångspunkt ur ditt barns funktionsnedsättning? Vilka strategier har du använt dig utav för att hantera denna stress?*

Dessa frågor fokuserar strategier och stress. Bemästrandestrategier handlar om hur individens strategi ser ut för att lösa en stressande situation, den fokuserar inte lösningen utan vägen dit. Därför fokuserar våra frågor hur respondenterna hanterar olika svåra och stressande situation samt hur respondenterna uppfattar dessa situationer. Dessa situationer knyts till barnets funktionsnedsättning vilket motiveras av uppsatsen övergripande syfte och frågeställningar. Föräldraskap kan innebära många olika stressande situationer men det är med utgångspunkt i barnets funktionsnedsättning som

vi ställer dessa frågor.

Det tredje temat fokuserar de närmiljöer som vi valt att se hur föräldrarna interagerar med. Dessa arenor kopplas till begreppen mikronivå och mesonivå utifrån Bronfenbrenners utvecklingsekologi, vilket möjliggör för oss att analysera hur föräldrarna interagerar med sin omgivning. Respondenten representerar här mikronivå och skolan eller kommunen representerar mesonivå. Det finns många närmiljöer som interagerar med föräldrarna. Vi har valt att undersöka kommunen och skolan. Ett val som motiveras av dessa arenors betydelse utifrån föräldraskap där barnet har funktionsnedsättning. Interaktionen mellan föräldrarna och dessa närmiljöer är av betydelse för hur föräldrarna uppfattar sitt föräldraskap och hur de uppfattar att de hanterar stressande situationer, det vill säga vilka strategier de uppfattar att de använder för att lösa dessa situationer. Därför ställer vi frågorna: *Hur ser din kontakt ut med kommunen utifrån barnets funktionsnedsättning? Hur ser din kontakt ut med barnets skola utifrån barnets funktionsnedsättning? Hur upplever du att dessa kontakter påverkar/påverkat ditt föräldraskap? Finns det situationer som är mer påfrestande än andra i kontakten med skolan? Med underfrågorna; Hur upplever du att dessa påfrestande situationer påverkat ditt föräldraskap? Hur har du hanterat det? Hur upplever du stress i kontakten med skolan? Gällande kommunen ställs frågorna; Finns det situationer som är svårare än andra i kontakten med kommunen? Med underfrågorna; Hur upplever du att dessa påfrestande situationer påverkat ditt föräldraskap? Hur har du hanterat det? Hur upplever du stress i kontakten med kommunen?*

6.5 Intervjuernas genomförande

Innan vi genomförde våra intervjuer gjorde vi två provintervjuer för att testa vår intervjuguide och undersöka om svaren på frågorna vi ställde besvarade våra frågeställningar. Innan intervjun inleds bör man som intervjuare beskriva ramarna för intervjun. Där ingår, skriver Lantz (2008), att berätta hur lång tid intervjun beräknas ta, hur resultatet kommer att användas, hur intervjupersonen får ta del av resultatet och etiken kring genomförandet vilket enligt Lantz (2008) är en grundregel för allt vetenskapligt intervjuande. Vi har därmed innan intervjun inlett klargjort det övergripande syftet med studien, bitt respondenten om tillåtelse att spela in intervjun och förklarat att vi följer de forskningsetiska riktlinjerna, samt informerat dem om att de kan få sin transkriberade intervju för att läsa igenom och kommentera, vilket endast en av respondenterna begärt att få. Innan intervjuerna inlett har vi även berättat om frivilligheten att delta, att Göteborgs Universitet, Institutionen för Socialt Arbete, är huvudman för studien och att de har möjlighet att avbryta närhelst de önskar. Vi talade om att det varken finns rätt eller fel svar på våra frågor utan att det var just deras upplevelser av sitt föräldraskap vi var intresserade av. Var intervjuerna ägde rum avgjordes av respondenterna. Fem intervjuer genomfördes hemma hos respondenterna, två på caféer och en i ett grupprum på institutionen för Socialt arbete.

Under intervjuerna deltog vi inte alla tre utan skiftade istället mellan vilka två av oss som deltog. Den ena av oss tog rollen som intervjuare medan den andra hade en mer passiv och observerande roll, denna person förde även anteckningar under intervjuns gång och skötte inspelningsutrustningen. Genomförandet av intervjuerna tog mellan 40 och 90 minuter. Sammanlagt gjordes åtta intervjuer med föräldrar till barn med Asperger syndrom som huvuddiagnos. När intervjuerna var slut tackade vi för visat intresse och gav var och en av respondenterna möjlighet att höra av sig till oss om det uppkom frågor i efterhand. För att få ett så gediget material som möjligt transkriberade vi allt intervjumaterial strax efter intervjusituationerna.

6.6 Databaser och sökord

För att få en bild av forskningsläget och finna relevant tidigare forskning har vi använt oss utav sökorden parent*, föräldra*, förälder, Asperger*, child*, autism*, barn och stress

Vi har även använt Asperger* och parent*/föräldra*/förälder i kombination med varandra. Vi har sökt efter artiklar och studier från tidigast 2001. De databaser vi gjort vår sökning i är GUNDA, LIBRIS, Psycinfo, Social Services Abstracts (CSA) och SwePub.

Vi har i GUNDA och CSA även använt oss utav särskilda ämnesord, dessa är; ”autism in children”, ”barn med autism”, ”autistic disorder” och ”föräldrar till barn med funktionshinder”.

Vi har även besökt hemsidor såsom attention.se, aspergerforum.net, uppsatser.se, avhandlingar.se och autism.se i syfte att inhämta tidigare forskning, uppsatser och artiklar relevanta för vårt uppsatsområde.

6.7 Analys och tolkning

Inför analysen av materialet har vi börjat med att läsa det flera gånger för att skapa en helhetsbild. Därefter har vi plockat ut citat som vi sedan meningskoncentrerat och placerat in i fyrfältstabeller för att få en tydlig översikt över vårt material. Meningskoncentrering, skriver Kvale & Brinkmann (2009), innebär att man komprimerar utvalda citat till kortare meningar där citatets huvudinnebörd formulerats till att rymmas i bara några få ord. Metoden bygger på den fenomenologiska filosofin men kan likväl användas i alla typer av kvalitativa studier (Kvale & Brinkmann, 2009) Följande indelning gjordes sedan av meningskoncentreringarna i tre fyrfältstabeller; högt/lågt bemästrande och aktiva/passiva strategier, tillfredsställande/otillfredsställande interaktion med närmiljöerna och mer/mindre påfrestning i kontakt med dessa, och slutligen få/flera roller och låg/hög stress. Resultatet tolkades sedan genom de teoretiska utgångspunkter vi tidigare presenterat. Analysen presenteras tillsammans med utvalda citat i kapitlet *Resultat och analys*. Vi har valt ut citat som vi anser representerar de fyra fälten i varje fyrfältstabell.

6.8 Etiska överväganden

Vi har under arbetet tillämpat de fyra forskningskrav som vetenskapsrådet förordar; informations-, samtyckande-, konfidentialitets - samt nyttjandekravet (Codex, 2011). Vi har informerat samtliga respondenter om syftet med vår studie och de har förstått att de deltar på frivillig basis. Vi har också kodat deras uttalanden för att dessa inte skall kunna kopplas till enskilda individer. Personernas namn har fingerats för att skydda deras identitet. Vi har också informerat samtliga respondenter om att deras medverkan och materialet i denna studie inte kommer att användas av tredje part. Våra intervjuer har transkriberats ordagrant och noggrant, men några av de citat vi har använt är omformade för anpassning till skriftspråk.

6.9 Citat

När det gäller användandet av citat, utgår vi från Kvalets (Kvale, 1997, s 240) riktlinjer för rapportering av intervjuцитat;

1. *Citaten bör relateras till texten.*
2. *Citaten bör kontextualiseras.*

3. Citaten bör tolkas.
4. Det bör finnas en balans mellan text och resultat.
5. Citaten bör vara korta.
6. Använd bara det bästa citatet.
7. Intervjucitat bör återges i skriftspråklig form.
8. Det bör finnas ett enkelt noteringssystem för redigeringen av citaten.

6.10 Metoddiskussion

Vårt intervjumaterial består av åtta föräldrar till barn med Asperger syndrom i skolåldern, varav sju var kvinnor och en var man. Bland respondenterna finns det utöver detta olikheter vad det gäller klass och ålder. En större spridning gällande kön hos respondenterna hade gett en större bredd i materialet. Vi har huvudsakligen nått ut till vårt urval via föreningarna Attention och Autism- och Aspergerförbundet. Hur detta påverkar vårt resultat är svårt att säga något om eftersom vi inte vet något om vilka föräldrar det är som väljer att gå med i den här typen av föreningar och vilka som inte gör det.

6.10.1 Reliabilitet

Franklin och Ballan (2005) skriver i *Social Work Research and Evaluation – Quantitative and Qualitative Approaches* att reliabilitet mäter tillförlitlighet och pålitligheten i forskningen. En definition av reliabilitet i kvalitativ forskning är i den utsträckningen att flera tolkares mening av materialet är tillräckligt kongruenta (Franklin & Ballan, 2005). Vi tre har haft ett intersubjektivt samförstånd under arbetet, samtliga av oss har tagit del av insamlad data och vi har också i analys av materialet kommit till konsensus vilket har stärkt vår reliabilitet. Detaljrika beskrivningar för hur vi gått till väga i studien ökar enligt Franklin och Ballan (2005) dessutom reliabiliteten. När det gäller att erhålla interbedömarreliabilitet har vi tre tillsammans uppnått detta genom att vi alla tillsammans kodat respondenternas svar på våra frågeställningar och kategoriserat dessa i egna teman. Interbedömarreliabiliteten har också stärkts då frågorna kopplade till vårt syfte har besvarats av respondenterna (Franklin & Ballan, 2005). Reliabiliteten stärks dessutom i vår studie av följande faktorer; vår inspelningsutrustning var av hög kvalitet, vilket innebar att våra intervjuer kunde transkriberas lättare då ljudet var bra. Den semistrukturerade intervjuguide vi använt oss av stärker interbedömarreliabiliteten då den säkerställt att samma frågor ställts under intervjuerna oavsett vem som intervjuat.

6.10.2 Validitet

Franklin och Ballan (2005) beskriver validitet som riktigheten i det man har undersökt och innefattar även trovärdighet i resultaten. I vår förförståelse redogör vi för vår anknytning till de fenomen som vi studerat, då några av oss har erfarenheter som gränsar till respondenternas har det varit värdefullt för oss att var och en av oss tagit lika stor del av arbetet, transkriberat, och analyserat. Fördelar med att ha en viss förförståelse i ämnet kan vara att vi vet vad vi skall fråga om och varför. Nackdelar kan vara oavsiktliga manövreringar genom hur vi ställer frågor och på det sätt vi ställer dem. Dalen (2008) beskriver att om man lyckas skapa intersubjektivitet under intervjun stärker detta validiteten i tolkningen av respondenternas uttalanden (Dalen, 2008).

Validiteten stärks av våra intervjufrågors utformning då dessa frågor säkerställer att vi undersökt det vi ämnat undersöka. Den semistrukturerade intervjuguiden har säkerställt att vi alla ställt samma frågor (Larsson, 2005).

6.10.3 Generaliserbarhet

Vårt intervjumaterial består av åtta föräldrar till barn med Asperger syndrom i skolåldern, dessa föräldrar har gemensamt att de har barn med Asperger syndrom. Förutom dessa gemensamhetsdrag finns det olikheter i respondenternas bakgrund vad det gäller bland annat kön, klass och ålder. Generaliserbarhet innebär bland annat huruvida urvalet är representativt för populationen. Med bakgrund av att materialet består av åtta respondenter så har vår studie en låg generaliserbarhet (Larsson, 2005). Det primära syftet med en kvalitativ studie är dock inte att finna generaliserbar kunskap utan mer söka fördjupad förståelse för ett fenomen (Kvale, 1997). När det gäller detta material kan vi känna igen vissa fenomen från tidigare forskning som även bekräftats i denna studie. Antalet respondenter i vår studie begränsar självfallet generaliserbarheten. Istället ska studiens resultat ses som representativa för de åtta respondenterna. Vi bedömer att våra resultat är rimliga varför vår studie har en viss generaliserbarhet avseende ytvaliditet och giltighet. I en intervjustudie, skriver Kvale och Brinkmann (2009), ska man inte alltid ställa sig frågan huruvida resultatet kan generaliseras i största allmänhet eller ej utan om det kan överföras till andra relevanta situationer. Denna bedömning görs bland annat genom formen *naturalistisk generalisering*, vilken grundar sig på personlig erfarenhet. Den innebär en "tyst kunskap om hur saker förhåller sig" (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 281). Med grund i vår tidigare presenterade förförståelse anser vi oss kunna bedöma att vårt resultat innehar en naturalistisk generaliserbarhet och rimlighet. Vi bedömer med grund i detta, att det är troligt att resultatet kan överföras till andra föräldrar till ett barn med Asperger syndrom än de som deltagit i studien. Sannolikt finns det personer som inte överensstämmer med vårt resultat, men inget har uppkommit som påvisat att detta skulle vara övervägande för föräldrar till barn med Asperger syndrom.

7. Resultat och analys

I detta kapitel presenteras och analyseras studiens resultat. Kapitlet inleds med en presentation av studiens deltagare. Resultatet har organiserats översiktligt i form av meningskoncentrerade citat i tre stycken fyrfältstabeller i bilaga tre. Dessa fyrfältstabeller har legat till grund för analysen och kapitlets resultatspresentation och analys, som tar vid där presentationen slutar. Kapitlet är indelat utefter att behandla varje tabell och de fyra fälten i dem. Materialet analyseras med hjälp av de teoretiska utgångspunkter som tidigare presenterats, kopplingar dras även till de rapporter, publikationer och tidigare forskning som presenterats i kapitel tre och fyra.

7.1 Presentation av studiens deltagare

I studien medverkade åtta föräldrar i åldrarna 36 till 46 år. Sju av föräldrarna var kvinnor, en var man. Ingen av föräldrarna var ensamstående. Nedan presenteras de med kodade namn för att undvika identifiering. Då föräldraskapet till barn med Asperger syndrom är i fokus presenteras även dessa barn vid kodade namn, även deras diagnoser och ålder benämns. Många av föräldrarna har ytterligare barn som inte har någon diagnos, dessa presenteras inte.

De respondenter vi intervjuade bestod utav;

- Gunilla, mamma till Fredrik som är 13 år och har Asperger syndrom
- Johanna, mamma till Kalle som är 12 år och har Asperger syndrom och ADHD
- Karin, mamma till Nils som är 13 år och har högfungerande autism och Emma som är 11 år och har Asperger syndrom och ADHD
- Linda, mamma till Peter som är 14 år och har Asperger syndrom och ADHD
- Linnea, mamma till Rasmus som är 13 år och har Asperger syndrom och ADHD och Rebecka som har Asperger syndrom och ADHD
- Marianne, mamma till Johan som är 10 år och har Asperger syndrom och motoriska tics
- Mona, mamma till Viktoria som är 13 år och har Asperger syndrom och ADHD
- Viktor, pappa till Niklas som är 12 år och har Asperger syndrom

7.2 Bemästrandestrategier

Vi har i våra intervjuer med föräldrarna till barn med Asperger syndrom frågat hur de uppfattar att de hanterar olika situationer utifrån sitt barns funktionsnedsättning. Strategierna hänger samman med bemästringsförmåga. Bemästrande syftar här till hur man söker lösningar på olika situationer och inte hur väl man lyckas (Lundström, 2007). Analysen av resultatet visar att strategierna placeras i aktiva strategier med hög bemästrandeförmåga, aktiva strategier med låg bemästrandeförmåga, passiva strategier med hög bemästrandeförmåga och passiva strategier med låg bemästrandeförmåga.

En hög bemästringsförmåga ska förstås som att respondenten i hög grad söker hittar lösningar på en situation som uppfattas som påfrestande av respondenten. En låg bemästringsförmåga blir då att respondenten i lägre grad söker lösningar. Detta kan göras aktivt eller passivt. Med aktivt menas att

respondenten aktivt interagerar med sin omgivning för att lösa påfrestande situationer. Med passivt så menas att respondenten förhåller sig passiv till sin omgivning i en påfrestande situation och använder en strategi som inte aktivt interagerar med sin omgivning.

7.2.1 Aktiva strategier med hög bemästrandeförmåga

Strategier som identifierats som aktiva strategier med hög bemästrandeförmåga har alla gemensamt att de aktivt interagerar med sin omgivning. Föräldrarna söker i hög grad hitta lösningar på påfrestande situationer. De gör det dock i olika varianter. Följande citat visar hur Gunilla gör för att hantera sin situation och omgivning med ett barn med Asperger syndrom;

”Ja det innebär allt egentligen, fast jag tror ju att det, när man har ett barn som har en funktionsnedsättning så måste du hela tiden ligga steget före, det går inte riktigt att leva här och nu utan man måste tänka lite längre framåt, så skulle jag nog kunna beskriva det.”

Denna strategi, som vi namngett *Steget före-strategin*, kan jämföras med Karins strategi *Förbereda-strategin*, som liknar Gunillas strategi. Karins strategi, se figur 1, bilaga 3, innebär att hon förbereder sitt barn på påfrestande situationer och lär sitt barn att hantera verkligheten genom att ge honom verktyg att lösa problem. Den liknar Gunillas strategi eftersom detta förberedande innebär att ligga steget före. Båda strategierna söker lösningar och griper in aktivt i omgivningen. En variant av aktiv strategi med hög bemästrandeförmåga är Mariannes strategi *Turtagning*. Marianne säger;

”Jag och Magnus, som sagt, vi turas om att dra, det gör vi, och där är man olika i perioder, i perioder har Magnus tagit jättemycket mer av jobbiga samtal och dialog med skolan och jag har liksom dragit mig tillbaka på något vis, och i perioder har jag varit mer aktiv och orkat fixa och dona med möten och såna saker ... [...] vi kollar av – vem orkar med detta nu då?”

Här turas Marianne och hennes man Magnus om att lösa olika påfrestande situationer som ett sätt ge varandra tid för återhämtning. En liknande strategi är Lindas *Andrum-strategi*, se figur 1, bilaga 3. Den liknar strategin *turtagning* men den utgår från individen. Genom att lämna hemmet för att träna, träffa andra personer att prata med och genom att hon går till en psykolog så ger Linda sig själv till för återhämtning. Den sista varianten är strategin *Alltid redo*. Det är en strategi som innebär att föräldern aktivt rycker ut när en påfrestande situation uppstår. Linnea beskriver det så här;

”Ja, det är ju genom att alltid stå på jour. Ständig jour”

Sammantaget visar resultatet för de aktiva strategierna med hög bemästrandeförmåga att de alla aktivt söker lösningar på påfrestande situationer. Viktigt att påpeka är att det är situationer som föräldrarna själva uppfattar som påfrestande, något som också Beresford, enligt Lundström (2007), påpekar är viktigt. Situationen blir påfrestande när individen uppfattar den som påfrestande beroende på hur individens möjligheter att hantera den och söka lösning förhåller sig (Lundström, 2007). Här är det intressant att se att föräldrarna i vår studie har utvecklat flera aktiva strategier för att söka lösning på olika påfrestande situationer. *Steget före-strategin* visar en hög bemästrandeförmåga genom att aktivt söka lösning och interagera med sin omgivning, det ligger i själva strategin att påverka sin omgivning genom att förhålla sig till sitt barn där man förutser vad som komma skall och därefter interagera med omgivningen för att barnet ska kunna fungera i den. Gunilla är inte ensam med att inta en sådan strategi, det gör också Karin. Karin förbereder sitt barn på situationer som kommer att uppstå och försöker därmed att göra potentiella påfrestande situationer icke-påfrestande. Att ligga steget före och förbereda bör ses som liknande strategier eftersom båda interagerar med sin omgivning för att förändra den och förhindra att påfrestande situationer uppstår. På så vis uppvisar de en hög bemästrandeförmåga. Andersson (2002) menar att närmiljön interagerar med individen där individen innebär mikronivå och närmiljön innebär mesonivå. Det är tydligt att strategierna interagerar med närmiljön, utifrån att aktivt söka förändring

av den genom att ligga steget före eller att förbereda sina barn på den med *Förbereda-strategin*. Detta kan ske i de olika närmiljöer där föräldrarna och barnet rör sig.

Marianne och *Turtagnings-strategin* visar hur föräldrar interagerar med varandra på en mesonivå i och med att de tillsammans delar på ansvar och ger varandra tid för återhämtning (Andersson, 2002). Detta leder till ett bemästrande av situationer genom att det är den förälder som orkar och har energi som tar sig an att lösa den påfrestande situationen. Linda med sin *Andrum-strategi* ger sig själv tid till återhämtning genom att lämna hemmet för träning eller kontakt med vänner. Strategin innebär en hög bemästrandeförmåga då den ger henne ork att ta sig an andra situationer som uppstår. Den innebär också ett samarbete med den andra föräldern eftersom denne blir kvar att ta hand om barnet. På så sätt interagerar även föräldrarna här tillsammans. Linnea visar en hög bemästrandeförmåga då hon söker lösa påfrestande situationer genom *Alltid redo-strategin*. Bemästrande är, som sagt, enligt Beresford (Lundström, 2007) ett sätt hur man söker lösning. Det intressanta är att Linnea aktivt söker lösning. En motsatt strategi där man inte är nåbar eller inte rycker ut när exempelvis skolan ringer skulle innebära en låg bemästrandeförmåga (Lundström, 2007).

Lundström (2007) visar i sin studie att föräldrar till barn med funktionsnedsättning lägger ned mycket tid och arbete för att deras barn ska få ett gott liv. Dessutom krävs det mod då föräldraskapet för dessa föräldrar innebär ständiga konfrontationer med omgivningen (Lundström, 2007). Detta är något som de föräldrar vi intervjuat visar i sina strategier. *Alltid redo-strategin*, *förbereda-strategin* och *steget före-strategin* är alla säkerligen både tidskrävande och kräver en stor arbetsinsats. Lindblad (2006) visar i sin studie att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever en större brist på stöd än mottagande av stöd. Strategierna *Turtagning* och *Andrum* är strategier som är ett sätt för föräldrarna att hantera föräldraskapets påfrestningar inom familjen. Det är påfrestningar som föräldrarna upplever på grund av de påfrestande situationer som uppkommer av barnets funktionsnedsättning. Föräldrarna måste därför ge varandra tid för återhämtning så de orkar bemästra dessa påfrestande situationer.

Resultatet visar därmed att dessa föräldrars strategier visar en hög bemästrandeförmåga genom att aktivt söka en lösning på påfrestande situationer med strategierna *Steget före*, *Förberedande*, *Turtagning*, *Andrum* och *Alltid redo*. En konklusion är att strategierna *Steget före* och *Förbereda* kan liknas med varandra då de båda interagerar med närmiljön i syfte att förändra och förhindra att påfrestande situationer uppstår. En annan konklusion är att strategin *Turtagning* bygger på interaktion mellan föräldrarna i syfte att ge varandra tid för återhämtning. På ett liknade sätt visar strategin *Andrum* att föräldern själv ger sig en paus för att kunna bemästra kommande påfrestande situationer. En konklusion av strategin *Alltid redo* är att innebär ett ständigt aktivt förhållningssätt där föräldern är redo att rycka ut och lösa påfrestande situationer som uppstått.

7.2.2 Aktiv strategi med låg bemästrandeförmåga

Dessa strategier visar ett aktivt interagerande med omgivning och närmiljöer men en låg bemästrandeförmåga då de inte söker lösning av påfrestande situationer.

Följande strategi är aktiv då den visar att Viktor aktivt interagerar i sin närmiljö, i detta fall sonen Niklas skola, däremot har den inte en hög bemästrandeförmåga eftersom den inte söker en lösning på den påfrestande situationen utan istället forcerar ett agerande från hans och sin sons sida, strategin har vi namngett *Tvinga-strategin*. Viktor beskriver:

”Jag har ju tvingat en gråtande pojke till skolan så, innan han slutade gå till skolan. Sen har vi fått itutat i oss att; ’är det viktigt nu? Är det viktigt att ta en fight för det här, nu, är det?’ Där har vi gjort en lång, lång lista med saker; vi tycker att alla saker är viktiga. Och det är; säga godmorgon, byta kläder varje dag, duscha, komma till skolan, göra sina läxor, ta sina

sprutor, förstå vad Asperger innebär, förstå vad jag vill bli när jag blir stor. Ja men hela spektrumet så. Och vi är i en process att försöka se vad det är som är viktigt nu.”

I *Tvinga-strategin* sökes därmed ingen lösning på situationen. Niklas ska till skolan, han måste ta sina sprutor och göra sina läxor men en lösning som skulle innebära att pojken frivilligt skulle gå till skolan sökes inte här, istället så tvingas han. Viktor inser själv att det inte är en strategi som är lyckad eftersom pojken slutade att gå till skolan i ett senare skede. En strategi med hög bemästringsförmåga hade sökt en lösning till varför pojken inte vill gå till skolan. Därmed kan inte *Tvinga-strategin* anses ha högt bemästrande enligt Lundström (2007) eftersom den inte är lösningsfokuserad. Däremot är den aktiv eftersom Viktor och hans son interagerar med närmiljön och befinner sig både på en mikronivå, Viktor, och en mesonivå, skolan. Ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv så kan situationen och strategin tolkas utifrån interaktionen mellan mikro- och mesonivå. Sannolikt känner Viktor en press att hans son ska gå i skolan trots att han själv märker att sonen inte vill. Sätillvida blir denna strategi också ett exempel på hur närmiljön skolan påverkar föräldraskapets förutsättningar (Andersson, 2002).

Resultatet visar att aktiva strategier med låg bemästrandeförmåga inte är vanliga i vår studie. Endast en strategi har visat sig i materialet. En konklusion av strategin *Tvinga* är att strategin inte ger önskade resultat. Föräldern inser själv att strategin inte är önskvärd. En konklusion vi drar är att strategin *Tvinga* utvecklats i interaktion med närmiljön skolan. Vi drar slutsatsen att föräldrarna istället använder sig av andra typer av strategier och att aktivt använda sig av en strategi med låg bemästrandeförmåga, som inte söker lösning på en påfrestande situation, inte är något föräldrarna föredrar.

7.2.3 Passiva strategier med hög bemästrandeförmåga

Dessa strategier kännetecknas av att de inte aktivt går in och interagerar med sin omgivning eller de närmiljöer de finns i. Föräldrarna har istället intagit ett passivt agerande. Dock så har strategierna en hög bemästringsförmåga då de söker en lösning på påfrestande situationer. Johanna beskriver en strategi som vi namngett *Öppna sig-strategin*;

“Så vi har tagit emot jättemycket hjälp. Vi har blottat oss fullkomligt. Vi har inga hemligheter för nån. Vi har verkligen vrängt oss ut och in. Och därför har vi fått mycket hjälp, tror jag.”

En variant på en passiv strategi med hög bemästrandeförmåga är *Inväntande-strategin*. Mona har använt den och säger:

”Förut så ifrågasatte jag mer då, men det gör jag inte nu. Nu sätter jag mig i den fåtöljen (pekar) oftast, och ibland så är det så att då slänger hon sig i den andra, men är hon helt slut slänger hon sig rätt innanför dörren, i hallen, och ligger. Det gjorde hon jämt när hon var mindre, och låg där i en halvtimme/timme. Och sen så ja... säger hon nånting då så svarar jag, bara småprata lite, man säger inte så mycket tills hon kommer själv, man får vänta in henne. Sen så brukar det komma någon fråga och då brukar jag föreslå att vi ska försöka rita lite och då börjar vi försöka göra upp vad det är som hänt, både skriva och rita. Då brukar jag börja och så hänger hon på och till slut så är det hon som ritar och skriver mer. Och då brukar det ju faktiskt för det mesta gå över.”

Mona väntar in och interagerar med sin dotter på hennes villkor. Hon förhåller sig passiv, väntar in och söker lösning först när dottern kommer till henne. En strategi som liknar *Inväntande-strategin* är *Gilla läget-strategin*. Marianne har använt sig av denna strategi, se bilaga 3, figur 1, där hon menar att vissa situationer får man som förälder bara gilla. Hennes barn, Johan, vill bara äta mat som inte smakar så mycket. Detta har Marianne accepterat och lagat bara sådan mat till Johan. På

liknande sätt som *Inväntande-strategin* så söker inte Marianne förändring i sitt barns beteende utan söker en lösning på situationen genom en passiv strategi.

De passiva strategierna med hög bemästrandeförmåga söker lösning på påfrestande situationer med ett passiv förhållningssätt. De interagerar inte aktivt med sina närmiljöer för att söka lösningar. I *Öppna sig-strategin* söker Johanna en lösning genom att hon och hennes man har öppnat sig helt för hjälp utifrån. Johanna upplever att det lett till att de fått mer hjälp. Denna strategi är passiv därför att Johanna och hennes man de inte söker förändra närmiljön, istället så har de inga hemligheter och mottager stöd utifrån genom att göra sitt yttersta för att inte stå i vägen för stöd. Ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv (Andersson, 2002) så innebär det att närmiljöerna familj och kommun, i detta fall, interagerar där kommunen ger och familjen mottager. En aktiv strategi hade krävt att familjen hade ställt krav eller på något sätt visat att de är ett givande och tagande i relationen. Men här blir strategin passiv eftersom Johanna och hennes man öppnar sig och mottager den hjälp kommunen erbjuder. Strategin har en hög bemästrandeförmåga då den genom sitt agerande söker en lösning (Lundström, 2007). *Inväntade-strategin* rör sig inom familjen. Mona visar genom ett passivt förhållningssätt att hon accepterar dotterns beteende när dottern kommer hem. Hon söker inte förändra det utan väntar in dottern tills hon är redo. Då interagerar hon med dottern och söker lösning på en påfrestande situation som hänt i skolan. Därmed är den passiv med hög bemästrandeförmåga. *Gilla läget-strategin*, som Marianne visar, söker inte aktivt förändra situationen med maten och hennes son. Istället accepterar hon situationen och söker lösning genom att anpassa maten till sonens smak. Marianne upplever detta som skönt, att slippa söka förändra detta. Strategin söker lösning med ett passivt förhållningssätt.

Resultatet visar därmed att strategierna *Öppna sig*, *Inväntande* och *Gilla läget* alla intar ett passivt förhållningssätt till närmiljön men har en hög bemästrandeförmåga då de söker en lösning på de påfrestande situationerna. En konklusion är att strategin *Öppna sig* innebär att interaktionen mellan föräldrarna och närmiljön karaktäriseras av att föräldrarna mottager och kommunen ger hjälp. Att föräldrarna genom sitt passiva förhållningssätt inte är aktiva utan öppnar sig och låter kommunen agera och därmed söker strategin lösning genom ett passivt förhållningssätt. En slutsats vi drar av strategin *Inväntande* är att den genom sitt passiva förhållningssätt söker en lösning på barnets villkor. Genom att inte agera när dottern är upprörd och istället agera när situationen lugnat ner sig så söker strategin lösning utan att söka förändra dotterns beteende i det upprörda läget. En konklusion vi drar av strategin *Gilla läget* är att den liknar strategin *Inväntande* genom att den med accepterar ett beteende eller en situation som skulle kunna uppfattas som påfrestande men där föräldrar väljer att inte göra det. Istället söker också strategin *Gilla läget* lösning genom att inte förändra utan acceptera och att välja att inte se situationen som påfrestande.

7.2.4 Passiva strategier med låg bemästrandeförmåga

Dessa strategier kännetecknas av att de dels intar ett passivt förhållningssätt och dels inte söker lösning på den påfrestande situationen, det vill säga har en låg bemästrandeförmåga. Marianne som använt en strategi som vi namngett *Struts-strategin* säger:

”Jag har nog använt strutsgrejen, ganska mycket, när min man har fått ta genom åren, jag flyr helt enkelt, att man bara vill dra på något vis, jag orkar inte ta det liksom”

En liknande strategi, *Undvikande-strategin* har Johanna använt. Med den strategin går Johanna inte i konflikt med sin son för att hon inte vill göra honom ledsen. Därför undviker hon bråk med honom. En variant på passiva strategier med låg bemästrandeförmåga är *Gå vidare-strategin* som också Johanna använt. I den strategin så poängteras att saker man som förälder känner att man gjort rätt men som ändå lett till ett önskat resultat bör man släppa. Johanna säger:

“Om man kan säga att nu gjorde jag fel. Då kan man lära sig av dessa påfrestande

situationer. Nu gjorde jag fel. Nu gör jag såhär istället. Tycker man däremot att man gjort allting rätt, enligt konstens regler, då får man bara lägga det bakom sig. Att inte älta.“

Strategierna kan sammanfattas med att de flyr undan situationen som i *Struts-strategin*, de undviker situationen som i *Undvikande-strategin* eller släpper och går vidare som i *Gå vidare-strategin*. För att kunna bemästrande en påfrestande situation krävs att du har energi och resurser att orka bemästra en situation (Lundström, 2007). Att strategier tydligt flyr, undviker eller går vidare från påfrestande situationer bör knytas till att föräldrarna i dessa situationer och med dessa strategier inte har ork och energi att bemästra. Strategierna *Struts* och *Undvikande* liknar varandra då de båda inte går in i en påfrestande situation och därmed förhåller sig passiva. *Gå vidare-strategin* innebär att föräldern i ett tidigare skede har agerat i en påfrestande situation men när strategin tillämpas så är det efter den situationen och det är då föräldern går vidare. Därmed sökes ingen lösning på vad som gick fel i den påfrestande situationen.

Resultatet visar att strategierna *Struts*, *Undvikande* och *Gå vidare* alla visar en låg bemästrande förmåga med ett passivt förhållningssätt. En slutsats vi drar från resultatet är *Struts-strategin* och *Undvikande-strategin* kan användas när föräldern eller föräldrarna inte orkar hantera situationen. Strategierna kan därmed bli ett sätt att orka med andra påfrestande situationer. I *Gå vidare-strategin* så menar Johanna att känner man att man gjort rätt men det ändå inte löser situationen så ska man gå vidare. Strategin blir ett sätt att inte ständigt ifrågasätta sig själv. Den bemästrar inte situationen eftersom den släpper situationen utan att söka lösning men den hjälper föräldern att bygga upp ork att hantera andra situationer.

7.2.5 Konklusioner; bemästrandestrategier

Resultatet visar att strategierna *Steget före*, *Förbereda*, *Turtagning*, *Andrum* och *Alltid redo* är aktiva strategier med hög bemästrandeförmåga. De agerar aktivt och söker lösning på påfrestande situationer. En slutsats vi drar är att strategierna *Steget före* och *Förbereda* kan liknas vid varandra då de aktivt interagerar med närmiljön för att förhindra att påfrestande situationer uppstår. Strategin *Turtagning* bygger istället på en interaktion mellan föräldrarna där den föräldern som har ork agerar i den påfrestande situationen. Slutsatsen kan då dras i att den ger den passiva föräldern tid för återhämtning. Strategin *Andrum* kan liknas med *Turtagning* då den också ger tid för återhämtning men den har inte den tydliga interaktionen mellan föräldrarna. Båda strategierna är aktiva och har hög bemästrandeförmåga eftersom de är ett sätt att hantera och ha ork att bemästra påfrestande situationer. En konklusion vi drar från strategin *Alltid redo* är den innebär en ständig beredskap av föräldern som alltid är redo att agera och söka lösning i påfrestande situationer.

Resultatet visar också att endast en aktiv strategi med låg bemästrandeförmåga kunde identifieras, strategin *Tvinga*. Den interagerar aktivt i närmiljön men den söker ingen lösning på den påfrestande situationen. Slutsatsen är då att föräldrarna använder andra strategier i påfrestande situationer. Strategin *Tvinga* kan också ses som strategin som utvecklats i interaktion med närmiljön skolan.

Gällande passiva strategier med hög bemästrandeförmåga, *Öppna sig*, *Inväntande* och *Gilla läget*, så söker de lösning i påfrestande situationer genom ett passivt förhållningssätt. Konklusionerna är att strategin *Öppna sig* söker lösning genom kommunen är den aktiva parten i kontakten. Föräldrarna tar emot hjälp genom att svara på alla frågor och inte ha hemligheter. Strategin *Inväntande* accepterar en situation som skulle kunna ses som påfrestande men agerar inte i den utan när dottern lugnat ner sig så söker föräldern lösning. Strategin *Gilla läget* accepterar den också en potentiell påfrestande situation men söker lösning genom att inte förändra situationen utan just acceptera den.

Resultatet visar också passiva strategier med låg bemästrandeförmåga, *Struts*, *Undvikande* och *Gå vidare*. De intar ett passivt förhållningssätt och söker ingen lösning på den påfrestande situationen.

Konklusionen är att dessa strategier, *Struts* och *Undvikande*, kan användas när föräldrarna inte orkar bemästra situationen, de kan därmed bli ett sätt att orka bemästra kommande situationer. Av strategin *Gilla läget* drar vi slutsatsen att den är ett sätt för föräldern att inte ifrågasätta sig själv, man har gjort det man kan och går vidare.

7.3 Påfrestningar i interaktionen med närmiljön

Ett annat område vi valt att undersöka är hur respondenterna upplever att närmiljöerna skola och kommun interagerar med föräldrarna och därmed påverkar upplevelsen av deras föräldraskap. Föräldrarna har inte alltid haft en särskild kommunkontakt, exempelvis en LSS-handläggare, vilket innebär att den övervägande delen av resultatet som presenteras och analyseras nedan övervägande rör närmiljön skola. Vårt resultat visar att studiens respondenter antingen upplever att de har en tillfredsställande eller otillfredsställande interaktion med närmiljöerna *skola* och *kommun*. Detta har visat sig då vi ställt respondenterna frågor om kontakten till kommun och skola och om påfrestande situationer i kontakten med dessa närmiljöer, vilka i resultatet visat sig i form av antingen mer eller mindre påfrestande situationer. Ingen av de intervjuade föräldrarna som upplever mer påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna upplever att interaktionen med dessa är tillfredsställande. Inte helt oväntat upplever alla de föräldrar som upplever mer påfrestande situationer i kontakten även att interaktionen är otillfredsställande. De flesta av de föräldrar som upplever mindre påfrestande situationer i kontakten upplever interaktionen med närmiljöerna som tillfredsställande, några av dem upplever den dock som otillfredsställande. En översikt över dessa indelningar finns i figur 3, bilaga 3. Nedan presenteras indelningarna var för sig.

7.3.1 Mer påfrestande situationer och otillfredsställande interaktion

Många av studiens föräldrar upplever mer påfrestande situationer ihop med upplevelsen av en otillfredsställande interaktion med närmiljöerna skola och kommun. En av dessa föräldrar är Linnea, som uttrycker det så här;

”De har väl bestämt sig för att vi är föräldrar som inte kan sätta gränser. Vi har ju varit rädda många gånger att de faktiskt ska anmäla oss för det har rektorn sagt till oss, att ‘han har skolplikt, han ska vara i skolan’ Ja jag vet, men hur tycker han att jag ska kunna skicka honom till skolan när det inte finns stöd, när det inte finns någon assistent för honom. Och då får man höra igen att vi gömmer oss bakom en diagnos. Så vi har bara väntat på att vi ska bli anmälda.”

Mona och Viktor berättar om liknande upplevelser som Linnea vilket presenterats i form av meningskoncentrerade citat i figur 3, bilaga 3. Mona och Linnea har gemensamt att de talar om att deras barns skola inte lyssnar på dem och likt Linnea talar Mona om upplevelsen av press från skolan. Att de upplever att interaktionen med denna närmiljö är otillfredsställande är därmed uppenbart. Linnea talar även om att skolan inte tillgodoser hennes sons behov av stöd, vilket i sig är en stor påfrestning. Viktor berättar om den frustration han känner över att ingen professionell människa vill träffa hans son och över att de inte kommer vidare. För att komma vidare behöver hans sons behov bli tillgodosedda och för att det ska ske behöver Viktor bli lyssnad till. Att inte komma vidare är något som kännetecknar även Monas och Linneas berättelser då det är svårt att ta sig ur en påfrestande situation som innefattar fler aktörer än föräldern om inte dessa aktörer, närmiljöerna, lyssnar till föräldrarna och deras barn. Linnea beskriver ytterligare en variant av påfrestningar i kontakten med närmiljöerna;

”Det som det har påverkat mest är ju att jag har varit så trött emellanåt. För det här är ju det som tar mest energi. Skulle skolan funka, skulle man kunna släppa den biten, det hade

varit en sån enorm skillnad! För jag har ju varit sjukskriven i flera år i sträck. Och det hade jag inte behövt vara om det inte hade varit för skolan, så är det. [...] Rasmus kommer ju hem från skolan och säger 'Mamma du är högst upp på lärarnas hatlista'. Oj tänker jag då... vad är det de uppfattar då?"

Att Linnea upplever interaktionen med närmiljöerna som otillfredsställande är självklart om man tar i beaktande den påfrestning i kontakten som hennes mångåriga sjukskrivning måste innebära. Linnea, Mona och Viktor har gemensamt att den otillfredsställande kontakten med närmiljöerna hindrar dem från att komma vidare. För att kunna komma vidare behövs det ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv fungera i interaktionen mellan föräldrarna och närmiljöerna, detta främst för att man ur detta perspektiv tänker sig att interaktionen med närmiljön hela tiden påverkar föräldern och hans eller hennes föräldraskap. Att inte bli lyssnad till leder till en upplevelse av att inte komma vidare som Viktor benämner, då påfrestningen inte bara ligger i föräldraskapet utan även utanför, i närmiljöerna. Socialstyrelsen (2010) skriver i sin rapport *Barn som tänker annorlunda* att det är viktigt att fånga upp föräldrar till barn med Asperger syndrom och deras behov tidigt för att kunna minska de påfrestningar deras barns diagnos innebär för föräldraskapet. För att uppnå detta menar de att samarbetet mellan föräldrar som Linnea, Mona och Viktor och närmiljöerna måste fungera tillfredsställande i ett nära samarbete. När detta samarbete inte fungerar blir det därmed svårt att minska de påfrestande situationerna i deras föräldraskap. Avseende upplevelsen av interaktionen kan man här dra paralleller till Lindblad (2006) som påvisat att erfarenheten av brist på stöd är större än erfarenheten av stöd hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Denna brist på stöd har förödande konsekvenser för dessa familjer, skriver hon. Upplevelsen av en otillfredsställande interaktion och påfrestande situationer i kontakt med skola och kommun kan jämföras med bristande stöd och riskerar därför att leda till stora konsekvenser för familjen, såsom i Linneas fall där det lett till en mångårig sjukskrivning.

Avseende ett eventuellt samband mellan mer påfrestande situationer i kontakten och interaktionen mellan föräldrarna och närmiljöerna är en uppenbar tolkning att en otillfredsställande interaktion för med sig påfrestande situationer, själva interaktionen kan även i sig vara en sådan påfrestning. En annan tolkning är att påfrestande situationer i interaktionen leder till en upplevelse av att interaktionen är otillfredsställande. Man kan även misstänka att de tidigare presenterade strategierna som vi funnit att respondenterna uppvisat påverkar hur interaktionen ter sig, samt huruvida en situation upplevs vara mer eller mindre påfrestande. Ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv ses det som att allt detta spelar in. Mer påfrestningar i samband med att inte bli lyssnad till, likt den press från skolan som Mona talar om, kan i sin tur därmed leda till allt mer påfrestande situationer eller otillfredsställande interaktion på grund av den kontinuerliga påverkan Bronfenbrenner, enligt Andersson (2002) menar att dessa aktörer ständigt har på varandra. Bronfenbrenner menar även, skriver Andersson (2002) att interaktionen mellan individen, här föräldern, och närmiljön är ömsesidig. Interaktionen påverkar därmed hur föräldern förstår och upplever ett fenomen, men påverkar även närmiljön. Därvid kan det behövas en förändring på antingen mikro- eller mesonivå för att möjliggöra en förändring i det som här kan beskrivas som en negativ cirkelpåverkan mellan föräldrarna och närmiljöerna. En sådan förändring skulle exempelvis kunna vara att föräldern väljer att använda andra bemästrandestrategier än tidigare, att skolan anställer en specialpedagog eller andra förändringar som påverkar interaktionen och därmed uppkomsten av påfrestningar i denna kontakt. Sivberg (2002 a & 2002 b) har konstaterat att lägre nivåer av coping hos föräldrar är anknutet till nivån av ansträngning inom familjen och att ansträngningsnivån var högre hos de föräldrar som hade ett barn med en autismspektrumstörning. Det är med detta i beaktande troligt att interaktionen med skola och kommun och upplevelsen av påfrestande situationer i kontakt med dessa påverkar föräldrarnas bemästrandeförmåga. Detta kan förklara varför de föräldrar som hade liknande upplevelser av påfrestningar och interaktion även tenderade att använda liknande bemästrandestrategier. De föräldrar som upplevde mer påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna använde sig dock främst av strategier med hög bemästrandeförmåga, i motsats till vad Sivbergs (2002 a & 2002 b) resultat visar.

Heiman och Berger (2010) har påvisat att föräldrar till barn med Asperger syndrom upplever lägre nivåer av stöd utifrån än andra föräldrar. Att majoriteten av föräldrarna i denna studie upplevde interaktionen med närmiljöerna skola och kommun som otillfredsställande, miljöer som är avsedda att ge stöd åt föräldrarna och barnet, kan sägas bekräfta detta. Heiman och Berger (2010) menar att ett ökat stöd till dessa familjer skulle öka föräldrarnas kompetens, och därmed familjens livskvalitet, varför att interaktionen med närmiljöerna upplevs som tillfredsställande framstår som oerhört viktigt.

Resultatet visar att de föräldrar som upplever påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna skola och kommun också upplever interaktionen som otillfredsställande. En konklusion är därmed att dessa faktorer, ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv, påverkar varandra. Orsaken till att interaktionen upplevdes otillfredsställande och att det i kontakten fanns situationer som upplevdes mer påfrestande är främst att föräldrarna upplever att de inte blir lyssnade till. Denna upplevelse av att inte blir lyssnad till ledde också till att föräldrarna hade en känsla av att inte komma vidare. En genomgående påfrestning var att föräldrarna upplevde att deras barns behov inte blev tillgodosedda av de aktuella närmiljöerna, vilket konkluderat innebär att de föräldrar som upplever att deras barns behov inte blir tillgodosedda även upplever mer påfrestande situationer.

7.3.2 Mindre påfrestande situationer och tillfredsställande interaktion

Av de intervjuade föräldrarna är det även en del som innehar upplevelsen av en tillfredsställande interaktion med närmiljöerna, alla dessa föräldrar upplever även mindre påfrestande situationer i kontakten. Linda är en av dessa föräldrar och om kontakten med skolan och kommunen säger hon så här;

”Den ser väldigt bra ut, den är jättebra! Vi har fått jättemycket hjälp, sen är väl kanske vi väldigt öppna för det också, jag vet inte, men ja, vi har fått jättemycket hjälp! [...] Det fungerar jättebra! Jag tycker alla gör sitt bästa för att det ska bli så bra som möjligt för Peter, faktiskt, så det får jag säga, mycket bra kommun!”

Linda beskriver här en tillfredsställande interaktion mellan sig själv och närmiljöerna, vilket även Johanna gjort, vilket presenteras i meningskoncentrerad form i Figur 3, bilaga 3. Johanna berättar att kommunen tagit dem på allvar och att de inte hade väntat sig att få den uppbackning de fått. Gemensamt för Linda och Johanna är här att de beskriver en tillfredsställande interaktion med närmiljöerna skola och kommun vilket även innebär upplevelsen av påfrestande situationer som mindre. Linda beskriver att det fungerar jättebra vilket påvisar att påfrestningarna är mindre i denna kontakt. Johanna beskriver dock att interaktionen inte alltid sett ut så här;

”Innan dom riktigt visste eller hade förståelse för honom så mailade dom eller ringde och sa att ‘nu blev han jätteledsen för en struntsak idag’. Så kunde dom säga. Men idag säger dom inte det. Nu kan dom säga; ‘nu blev det sådär tokigt igen, nu blev han jätteledsen för vi glömde säga till honom att vi bytte sal’ eller om han glömde sin bok i klassen.”

En annan förälder som beskriver en liknande förändring som Johanna i interaktionen med närmiljön är Gunilla, vilket visas i Figur 3, bilaga 3. Gunilla beskriver en känsla av att ha lyckats förändra de negativa tankarna hos en person i närmiljön. Denna förändring, som är gemensam för både Lindas och Johannas interaktion med närmiljöerna har lett till mindre påfrestande situationer i kontakten med dem och därmed en upplevelse av en tillfredsställande interaktion. När Johanna säger “innan de riktigt visste” så talar hon om tiden innan Kalle fick diagnosen Asperger syndrom, förändringen i interaktionen har sedan skett efter att diagnosen ställts. Ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv kan sonens diagnos här ha fungerat som en sådan påverkan Bronfenbrenner, enligt Andersson (2002), menar har betydelse för interaktionen mellan individen

och närmiljöerna. Denna påverkan förändrar sedan inte bara hur individen, det vill säga Johanna, uppfattar närmiljön utan även hur närmiljön uppfattar Johanna och hennes föräldraskap, och därmed sker en förändring i interaktionen. Denna förändring hos den ena arenan, det vill säga Kalles diagnos, kan i sin tur påverka interaktionen med den andra arenan eftersom det sannolikt ger båda arenorna något nytt att förhålla sig till.

Något Johanna och Linda har gemensamt utöver upplevelsen av att i dag ha en fungerande interaktion med närmiljöerna är att de använt sig utav strategin *öppna sig* för att hantera sitt föräldraskap. Att Johanna använt sig utav strategin presenterades tidigare i kapitlet och att även Linda använder sig utav strategin framgår när hon säger att "sen är väl kanske vi väldigt öppna för det också". Denna strategi kan även den, likt Kalles diagnos, fungera som en sådan förändring inom en arena, här föräldraskapet, som därmed påverkar interaktionen mellan föräldrarna och närmiljön på det vis som Bronfenbrenner (Andersson, 2002) menar. Beresford, enligt Lundström (2007) menar att bemästrandestrategier fokuserar de tankar, beteenden och handlingar som individen använder sig utav för att hantera stressande omständigheter. En konklusion kan därav vara att vissa strategier är mer framgångsrika än andra för att hantera interaktionen med närmiljöerna. En sådan strategi skulle kunna vara den som Linda och Johanna använder sig utav, det vill säga *öppna sig*. En annan tolkning är det motsatta påverkansförhållandet, att den tillfredsställande interaktionen med närmiljön uppmuntrat och lett till att Linda och Johanna valt att använda sig utav strategin *öppna sig*, som i sig är en strategi som sätter mycket tillit till omgivningen vilket i sin tur kan tänkas förutsätta en tillfredsställande interaktion. De föräldrar som upplever mindre påfrestande situationer och en tillfredsställande interaktion använde sig i högre utsträckning utav strategier som i viss mån inbegriper omgivningen och sätter sin tillit till den, exempelvis strategin *öppna sig*. Detta i motsats till de föräldrar som upplevde mer påfrestande situationer och otillfredsställande interaktion som använde strategier som i mindre grad inbegrep omgivningen. Då studiens material endast omfattar åtta föräldrar är det dock svårt att yttra sig om huruvida detta mönster är generaliserbart till föräldrar till barn med Asperger syndrom i allmänhet.

Linda talar om att "alla gör sitt bästa", Gunilla beskriver att hon "förändrat en persons negativa tankar" och Johanna beskriver att det idag finns en förståelse för hennes son. Gemensamt för deras citat är att de indirekt talar om att närmiljöerna lyssnar till dem. En slutsats är därför att för att interaktionen med närmiljöerna ska upplevas som tillfredsställande och kontakten innehålla mindre påfrestningar så krävs att föräldrarna blir lyssnade till. Detta belyser även Socialstyrelsen (2010) i rapporten *Barn som tänker annorlunda* där de skriver att det är viktigt att fånga upp föräldrarnas stödbehov för att minska påfrestningarna i deras föräldraskap, vilket i sin tur innebär att föräldrarna behöver bli lyssnade till.

Resultatet visar att det finns föräldrar som upplever mindre påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna i samband med en tillfredsställande interaktion. Föräldrarna har gemensamt att deras barns behov i stora drag blir tillgodosedda i närmiljöerna. En slutsats är därmed att om barnets behov blir tillgodosett upplever föräldrarna endast mindre påfrestningar i kontakten med dessa närmiljöer. Avseende interaktionen med närmiljöerna upplevde föräldrarna även att de blev lyssnade till vilket förklarar varför de upplevde interaktionen som tillfredsställande. Då flera av föräldrarna använde strategin *öppna sig* är en konklusion även att vissa strategier är mer framgångsrika än andra för att hantera interaktionen med närmiljöerna. En slutsats är därför att för att interaktionen med närmiljöerna ska upplevas som tillfredsställande och kontakten innehålla mindre påfrestningar så krävs att föräldrarna blir lyssnade till. Huruvida föräldern blir lyssnad till kan i sin tur påverkas av vilka strategier föräldern använder. Valet av strategier kan å andra sidan även påverkas av interaktionen med närmiljön. En konklusion, ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv, är att dessa faktorer ömsesidigt påverkar varandra och att de har betydelse för hur de påfrestande situationerna upplevs och ter sig.

7.3.3 Mindre påfrestande situationer och otillfredsställande interaktion

Bland de intervjuade föräldrarna fanns det även de som beskrev mindre påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna men som trots detta upplevde interaktionen som otillfredsställande. En av dessa var Karin som vid frågan om hur hon hanterar eventuella påfrestande situationer i kontakten med skolan sa så här;

“Det är bara att acceptera. Jag blir inte så stressad av det. Jag bryr mig inte så mycket om det. Men när mina barn mår dåligt, då blir det en frustration faktiskt. Och då får man försöka jobba med en kommunikation med skolan. Och då får man börja dra i dom här trådarna. Och dom kvarnarna maler rätt så långsamt.”

En annan förälder som beskriver mindre påfrestande situationer i kontakten och samtidigt upplever interaktionen som otillfredsställande är Marianne som när hon talar om sin son Johans behov och hur de tillgodoses i skolan säger så här;

”Rektorn har jag varit missnöjd med också och har haft mycket att göra med, henne har vi tjafsats med några gånger, det här med resurs ... men han fick ju den han fick, men det var ju det här - det var inte behovet som styrde!”

Mariannes upplevelse av en otillfredsställande interaktion rör hennes missnöje med rektorn över sonens skola och att hans behov inte styr utformandet av extra resurser, hon talar även om att hon ”tjafsats” med rektorn vilket ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv kan antas ha påverkat hennes upplevelse av interaktionen i en otillfredsställande riktning. Då sonen fått tillgång till extra resurser i viss mån är situationen mindre påfrestande. Karin beskriver en form av acceptans av den otillfredsställande interaktionen med närmiljön, denna acceptans gör att situationen upplevs som mindre påfrestande. Hon säger att hon inte blir särskilt stressad av denna interaktion så länge den inte leder till att hennes barn mår dåligt. Denna acceptans kan likställas med bemästrandestrategin *gilla läget*. Att Karin använder en passiv strategi som denna innebär att hon inte aktivt söker lösa de påfrestande situationer hon ställts inför i interaktion med omgivningen. Beresford, enligt Lundström (2007), menar att de strategier en person använder antingen kan vara inriktade på att lösa ett problem eller förändra det känslomässiga tillståndet. Karins bemästrandestrategi kan likställas med det senare då hon genom att använda strategin *gilla läget* fokuserar sitt känslomässiga tillstånd varför situationen upplevs som mindre påfrestande. Marianne har, som vi tidigare presenterat, använt bemästrandestrategin *gilla läget* i andra situationer, eventuellt använder hon sig utav den i viss utsträckning även i kontakten med närmiljöerna. De tankar, beteenden och handlingar en individ använder för att hantera ett problem, i Karins och Mariannes fall en otillfredsställande interaktion, fungerar som påverkansfaktorer i interaktionen med närmiljön. Bronfenbrenner menar (Andersson, 2002) att individen och närmiljön ständigt påverkar varandra genom interaktionen med varandra, varför de strategier föräldrar som Karin och Marianne använder ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv sannolikt påverkat både uppkomsten av påfrestande situationer i kontakten med närmiljön samt upplevelsen av dessa situationer som mindre påfrestande. Sannolikt är att även en motsatt påverkan skett, Karins och Mariannes val av bemästrandestrategier kan vara en indirekt följd, det vill säga en påverkan, från interaktionen med närmiljön eller upplevelsen av mindre påfrestande situationer i kontakt med den samme. Både Marianne och Karin talar indirekt om att närmiljön skola inte lyssnar till dem. Detta kan ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv ses som den främsta orsaken till varför interaktionen upplevs vara otillfredsställande eftersom individen och närmiljön ur detta perspektiv ständigt påverkar varandra. För Karin och Marianne är det interaktionen i sig som i och med att den är otillfredsställande även kan upplevas påfrestande.

Resultatet visar att det finns föräldrar som upplever interaktionen med närmiljöerna som otillfredsställande trots att de upplever mindre påfrestande situationer i kontakten med dessa. En slutsats är därför att mindre påfrestande situationer inte har ett direkt samband till en tillfredsställande interaktion eller att mer påfrestande situationer inte har ett direkt samband till en otillfredsställande interaktion, trots att de båda faktorerna ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv ömsesidigt påverkar varandra. Föräldrarna har gemensamt att deras barns behov i stora drag blir tillgodosedda av närmiljöerna vilket lett till att de endast upplever mindre påfrestande situationer i kontakten. Föräldrarna har även uttryckt användandet av bemästrandestrategin *gilla läget*, varför en slutsats är att huruvida föräldrarna upplever mer eller mindre påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna påverkas utav valet av strategier. Ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv dras även slutsatsen att dessa faktorer ömsesidigt påverkar varandra. Gemensamt för föräldrarna är även att de inte upplever sig bli lyssnade till av närmiljöerna varför interaktionen upplevs som otillfredsställande. Detta stärker slutsatsen att för att interaktionen ska upplevas tillfredsställande krävs att föräldrarna blir lyssnade till. En slutsats är även att barnets behovstillfredsställelse går hand i hand med upplevelsen av påfrestande och att en behovstillfredsställelse kan ske trots att interaktionen är otillfredsställande.

7.3.4 Konklusioner; påfrestande i interaktionen med närmiljön

Resultatet visar att huruvida föräldrarna upplever sig bli lyssnade till eller ej av närmiljöerna är avgörande för huruvida interaktionen med dessa upplevs som tillfredsställande eller som otillfredsställande. Upplevelsen av interaktionen går även hand i hand med de eventuella påfrestande situationerna i kontakten med närmiljöerna i den bemärkelsen att de båda faktorerna, ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv, ständigt påverkar varandra, sambandet är dock inte lika starkt här. Huruvida kontakten med närmiljöerna upplevdes som mer eller mindre påfrestande konkluderas variera beroende på om barnets behov blir tillgodosedda eller ej. Resultatet visade även på att de föräldrar som hade liknande erfarenheter avseende mer eller mindre påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna i kombination med upplevelsen av interaktionen även tenderade att använda liknande bemästrandestrategier. En ytterligare slutsats är därmed att föräldrarnas bemästrandestrategier och interaktionen med närmiljöerna ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv ömsesidigt påverkar varandra.

7.4 Föräldraskapets roller och stress

Vi har under studiens intervjuer frågat respondenterna om deras upplevelser av sitt föräldraskap, materialet visar att flera föräldrar upplever stress, många av dessa innehar även flertalet roller, materialet visar även på föräldrar som innehar få roller och känner hög stress. Översikt över detta finns i bilaga 3, figur 2.

7.4.1 Flera roller och hög stress

En av föräldrarna som upplevde flera roller i kombination med hög stress var Linnea. Vid frågan om hur hon upplever sin föräldraroll sa hon så här;

“ I nuläget så tycker jag att den är ganska så svår, för ibland tycker jag att jag inte får vara mamma bara. För jag ska vara så mycket annat, jag ska vara psykolog, kurator, man ska kunna lösa problem, man ska vara tolk, man ska kunna skollagen, man ska vara lärare åt sitt eget barn. Ja... man får ju till och med nästan få ta på sig rollen att vara kompis för att har man inte så mycket kompisar ja då blir det att man får göra såna aktiviteter också. Så ibland

tänker jag, när är jag mamma då? [...] Roller som jag känner att jag inte har kompetensen för, faktiskt. Att man inte kan lämna något till slumpen, att man hela tiden måste vara steget före. Och att om det är så att man inte ligger på själv så händer det ingenting”

Linnea upplever många roller, som hon dessutom inte känner sig ha kompetens för, vilket genererar hög stress. Marianne, mamma till Johan, beskriver en liknande situation, vilket presenterats i figur 2, bilaga 3 i meningskoncentrerad form. Marianne upplever sig som vakt, polis och skyddsombud vilket för henne innebär väldigt tråkiga roller då hon upplever att hon inte får tid att bara vara förälder. Detta innebär en hög stressfaktor i Mariannes föräldraskap på grund av upplevelsen av flera roller. Marianne beskriver ytterligare en liknande situation, vilken även den finns i meningskoncentrerad form i figur 2, bilaga 3. Marianne tyckte att det var roligt men känslomässigt svårt att kombinera rollen som förälder med rollen som "klassmamma", detta på grund av att ingen av sonens klasskamrater ville vara med honom och för att han upplevdes störa. Detta innebar en hög stressfaktor för henne.

En annan upplevelse av stress och många roller har Mona, mamma till Viktoria. Hon beskriver sin upplevelse av föräldraskapets roller och stressnivå i följande citat:

”Det är bara det att det låter ju så negativt alltihop, det som man säger. Men så är det ju absolut inte. Nu har det ju lugnat sig med. Det var ju när det var som värst då kände jag nästan att det var som att jag hatade henne, det har varit det värsta, då blir man rädd för sig själv. Hata är kanske ett starkt ord, men man kunde inte känna någon glädje. Så det har nog varit det svåraste. Men det har ju inte varit några långa perioder, men i de svartaste stunderna så kände man ju att ’Herregud detta går inte, vad ska vi göra egentligen?’ Och så la jag mest skuld på mig själv och tänkte att vi får nog flytta isär”

Mona upplevde under de svårare stunderna svåra starka känslor och att föräldraskapet inte innebar någon glädje för henne. Föräldraskapet innebar en hög stress och Mona hade svårt att kombinera rollen som mamma med rollen som hustru.

Beresford (Lundström, 2007) beskriver bemästrandestrategier som de tankar, känslor och beteenden en person använder för att hantera en påfrestande situation. Bemästrande ses utifrån en process där det inte är resultatet i sig som är viktigt utan hur man tar sig dit. Som Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori (Andersson, 2002) beskriver finns ett samspel mellan individen och dennes närmiljö, där interaktionen mellan dessa ger individen innebörd till det aktuella fenomenet. Både Mona, Linnea och Marianne upplever hög stress och flera roller i sitt föräldraskap. Skillnaden mellan Mariannes och Linneas och Monas upplevelser är framförallt att Marianne och Linnea upplever att de många rollerna inkräktar på deras tid att vara mamma, medan Mona uttryckligen skuldbelägger sig i de svårare stunderna och upplever sitt föräldraskap omöjligt att kombinera med rollen som hustru.

Om interaktionen med närmiljön varit tillfredställande och föräldrarna upplevt att de blev lyssnade till av dessa närmiljöer, hade detta troligen inneburit att föräldrarna kunnat ägna sig åt sitt föräldraskap i högre grad och på så sätt upplevt sig tillräckliga och haft en lägre grad av stress. Bronfenbrenner (Andersson, 2002) beskriver samspelet och interaktionen mellan individen och närmiljön och hur utvecklingen är kontextuell. Han menar att individen tolkar och förstår fenomen i interaktion med sin omgivning. Marianne upplevde en hög stress och sorg över att hennes föräldraskap inte räckte till i kombination med hennes önskan att vara klassmamma. Föräldraskapet för Mona innebar i de svåraste stunderna att hon skuldbelade sig själv och att hon upplevde otillräcklighet i rollen som hustru, detta då upplevelsen av föräldrarollen upptog så mycket kraft. I rapporten *Barn som tänker annorlunda* från Socialstyrelsen (2010), som vi presenterade i kapitel 4, menar man att föräldrar till barn med autismspektrumstörning ofta är utsatta för höga påfrestningar. Därför är det viktigt med råd, stöd och information till föräldrarna. Socialstyrelsen menar också att

det är viktigt med en helhetssyn och ett långtidsperspektiv på de insatser som görs, detta kräver ett nära samarbete mellan föräldrar, personal och verksamheter.

Linneas och Mariannes upplevelser av att deras föräldraskap innebär många roller som genererar hög stress och deras upplevelse att detta hindrar dem att få vara mamma i en tillfredställande utsträckning liknar varandra. Rollen som klassförälder krävde för Marianne enligt hennes uppfattning av omgivningen oväntat vissa outtalade sociala faktorer för hennes son Johan. Avsaknaden av dessa innebar att kombinationen av rollerna som klassmamma och förälder var svår. Marianne och Linnea skulle kanske ha kunnat ägna sig mer åt sitt föräldraskap och känna en lägre grad av stress om interaktionen mellan dem och närmiljön upplevts tillfredställande. Om så hade varit fallet hade de båda föräldrarna inte bara påverkats av sin omgivning utan också kunnat påverka den själva i större utsträckning. De många roller som föräldrarna inte känner sig ha kompetens för genererar för dem en hög stress. Mona upplevde en hög grad av stress i sin föräldraroll, detta resulterade i att när det var som svårast kunde hon inte känna glädje i sitt föräldraskap. Om föräldrarnas interaktion med närmiljön varit tillfredställande så hade detta troligen inneburit att föräldrarna kunnat ägna sig åt sitt föräldraskap i högre grad och på så sätt upplevt sig tillräckliga och haft en lägre grad av stress.

Konklusionen är att flera av föräldrarna upplever hög stress i kombination med många roller i sitt föräldraskap. Detta upplevs av flera föräldrar som ett hinder från att få vara förälder och få känna glädje och kompetens i den rollen. Konklusionen är också att vissa roller blir svåra att kombinera i föräldraskapet när man har barn Asperger syndrom. Konklusionen av upplevelsen av att inneha roller som man inte anser sig ha kompetens för, är att detta genererar en högre stress och en känsla av otillräcklighet.

7.4.2 Flera roller och låg stress

Följande citat av Karin, mamma till Nils och Emma, representerar här kombinationen fler roller och låg stress i föräldraskapet:

”Första gången vi skulle på restaurang, en pizzeria, då höll vi på och lekte lekar. Vi klädde ut oss hemma. Vi lekte rollekar. Hur det ser ut på en pizzeria med stora pizzatallrikar och sen har vi lekt fin restaurang med förrätt, varmrätt och dessert. Det är lekar som alla tre engagerat sig i med hovmästaren som; 'ja min fröken vill sitta var? Jaha där borta. Vi har inte plats för dig där'.... jag du vi har kört alla de lekarna”

Karin upplever sina många roller i föräldraskapet med lägre stressnivå. Karins hanterande av förberedelser innebär en lägre stressnivå i samband med fler roller i hennes föräldraskap. Beresfords (Lundström, 2007) bemästrandestrategier innebär alla de tankar, beteenden och handlingar individen använder för att lösa en stressande situation eller omständighet. Karins rollspel och hennes lägre stressnivå kan ses utifrån hennes kreativa och aktiva rollprestationer som genererar trygghet, förutsägbarhet och låter henne öva med barnen i hemmiljö. När det gäller stress, hur Karin själv upplever sin lägre stressnivå, kan förklaras utifrån, som Beresford (Lundström, 2007) menar, att en situation i sig inte behöver vara stressande, den är inte på objektiva grunder stressande, det är först när individen själv upplever situationen som stressande som den är det. Karin upplever fler roller men låg stress i sitt föräldraskap. En anledning till detta kan vara att Karin förbereder sina barn genom rollekar i hemmiljön, detta skapar trygghet och förutsägbarhet för barnen och de kan öva på de tänkbara situationer som kan tänkas ske utanför hemmet i offentliga sammanhang. En annan orsak till den låga stressupplevelsen kan vara hur Karin använder bemästrandestrategier kring tankar, situationer och problem, och på så sätt hanterar sina roller.

Konklusionen är att när man i föräldrarollen känner sig hittat strategier av förberedande art och upplever att dessa fungerar tillfredställande kan detta innebära en lägre stressnivå i föräldrarollen och en känsla av hanterbarhet trots upplevelsen av flera roller i föräldraskapet.

7.4.3 Få roller och hög stress

Det fanns även föräldrar som i kombination med hög stress upplevde få roller, en av dessa var Viktor som uttryckte det så här;

”Bristen på förståelse för vad det innebär att ha Asperger från släkt och vänner, det är ju väldigt jobbigt, kanske jobbigare innan vi fick diagnosen – barn med Asperger upplevs ju ofta som ouppfostrade, där har vi haft lite med släkten om beteende, vi har ju tagit åt oss och känt oss misslyckade och försöker att påverka det här icke önskade beteendet ”

Viktor beskriver sin upplevelse av att känna sig misslyckad i sin föräldraroll där försöken att korrigera Niklas oönskade beteende inför släkt och vänner har genererat hög stress och en upplevelse av att inte uppfylla föräldrarollen. Det som genererar stress för Viktor är alltså inte upplevelsen av flera roller utöver rollen som förälder utan svårigheten att hantera just föräldrarollen. Johanna, mamma till Kalle, har en annan beskrivning av roller, föräldraskap och stress;

”Ja den främsta skillnaden är, och den är ganska påtaglig, och det är den jag har svårast för. Och det är att Kalle inte tycker om beröring. Så blir han ledsen över att lillebror fick två popcorn mer så kan jag inte trösta honom. Rent fysiskt. Jag får inte röra honom. Det tycker jag är svårast. Ett barn som är ledsen tar man i famnen och tröstar. Men det gör man inte med honom. Vilket gör att det att gör jätteont. Såklart. Och man måste själv få ur sig sitt. Och man har väl lärt sig att hantera det lättare. Eller så går man in och gråter i tvättstugan ”

Johanna upplevde det som mycket svårt att inte kunna trösta sonen Kalle fysiskt. Hennes roll som förälder var svår att uppfylla då det var svårt att trösta Kalle på ett sätt som för henne var naturligt. Johannas brist på behovsuppfyllelse i sin föräldraroll gav upphov till hög stress. Beresford (Lundström, 2007) beskriver bemästrandestrategier där varje försök att lösa en stressande situation är ett bemästrande i sig. Bronfenbrenner i sin tur beskriver att när individen är i interaktion med sin närmiljö tolkar och förstår också individen fenomenet i interaktionen, detta kan delvis förklara Viktors upplevelser av hur omgivningen, och hur han själv, uppfattar sitt föräldraskap, där han inte bara påverkar sin omgivning utan också påverkas av den. Viktor upplever en känsla av otillräcklighet i sin föräldraroll och detta innebär för honom en hög stress. Det blir svårt att kombinera egna önsknings och ambitioner med föräldrarollen. För Johanna innebär föräldrarollen en hög stress då hennes egna känslomässiga behov är svåra att kombinera med sin sons behov. Socialstyrelsen (2010) menar att föräldrar till barn med autismspektrumstörning behöver råd, stöd och information, därför att det inte alltför sällan betyder stora påfrestningar i föräldraskapet. Socialstyrelsen (2010) betonar även vikten av en helhetssyn och ett långtidsperspektiv och menar att det krävs ett samarbete mellan föräldrar, verksamheter och personal för att åstadkomma detta.

Viktor och Johanna upplever stress i sina föräldraroller. De skiljer sig på så vis att Viktor upplever svårigheter att kombinera ambitionerna i föräldrarollen med omgivningens krav och förväntningar medan Johanna upplever det svårt att uppfylla sina egna behov som förälder samtidigt som Kalles behov tillgodoses.

Konklusionen är att möjligheten till att kunna tillfredställa de egna känslomässiga behoven i föräldrarollen kan innebära svårigheter där föräldern samtidigt måste ta hänsyn till barnets behov

och känslor. Resultaten visar också att upplevelsen av att misslyckas i sin föräldraroll i vissa fall kan kopplas till omgivningens förväntningar och krav på föräldrarnas förmåga att påverka barnets önskade beteende.

7.4.4 Få roller och låg stress

Följande citat av Gunilla, mamma till Fredrik, representerar här kombinationen få roller och låg stress:

”Men jag ser det som en stor utmaning och jag vet att det är meningen, det är bara det som driver mig, ja, helt enkelt! Det kan jag nog säga! [...] Utmaning i positivt syfte”

Gunilla upplever sitt föräldraskap till Fredrik som en positiv utmaning och ser detta som en drivkraft. En annan förälder som representerar få roller och låg stress är Linda;

”Så blir det så att jag är med Peter. Eller ja, jag finns där för Peter, han vill ju inte sitta och prata med mig sådär jättemycket . Jag ska bara vara där.... Ja det blir en trygghet, att man är närheten, tror jag”

Linda beskriver hur hennes föräldraroll handlar mycket om att finnas där för Peter, en trygghet att finnas i närheten. Gunilla ser utmaningen som en drivkraft i sitt föräldraskap. Detta kan ses utifrån Beresford (Lundström, 2007) som beskriver att bemästrande är en process och det är hur man lyckats hantera en situation inte hur man löser ett problem som är intressant (Lundström, 2007). Linda har en föräldraroll som innebär låg stress för henne, hon har hittat ett samspel som fungerar för henne och sonen Peter där hennes huvuduppgift främst består av att finnas till i närheten, för att på så vis skänka trygghet.

Konklusionen är att när samspelet mellan förälder och barn upplevs som tillfredställande innebär detta en lägre stressnivå i föräldrarollen. Resultatet visar då också på att andra känslor får en mer framträdande plats så som att känna tillförsikt inför framtiden och att se rollen som förälder som en positiv utmaning.

7.4.5 Konklusioner; föräldraskapets roller och stress

Resultatet visar att flera respondenter upplever hög stress i kombinationen med många roller i sitt föräldraskap. Dessa roller utöver föräldrarollen upplevs av flera av föräldrarna hindra dem i deras föräldraroll och eftersom dessa roller känns belastande och tar så stor plats genererar de stress i stor omfattning. Detta innebär då en känsla av att inte räkna till och kan också innebära svårigheter att känna glädje i sitt föräldraskap. Resultaten visar på upplevelser av svårigheter att tillfredställa de egna känslomässiga behoven i föräldrarollen i kombination med barnets egna behov som skall tillgodoses, detta leder i sin tur till både sorg och stress. Resultatet visar också på att flera föräldrar tidvis upplever sig misslyckas i föräldrarollen i samspel med omgivningen, där förväntningarna och kraven från närmiljön är svåra att uppfylla. Resultaten visar också att när samspelet mellan föräldern och barnet upplevs tillfredställande ger detta utrymme för positiva känslor i föräldraskapet som att se det som en positiv utmaning, trygghet i rollen som förälder och en känsla av tillförsikt inför framtiden. Konklusionen är att majoriteten av föräldrarna upplever sitt föräldraskap innefatta en hel del stress i föräldrarnas samspel med närmiljön, då främst barnens skola. Konklusionen är också att föräldrarna får ta på sig roller som vanligtvis innehas av professionella vilket leder till ytterligare påfrestningar och stress i föräldraskapet.

8. Avslutande diskussion

I detta kapitel presenteras sammanfattande svar på de frågeställningar som använts för att uppfylla studiens syfte. Därefter följer slutdiskussion samt reflektioner kring studiens värde och användningsområde.

8.1 Sammanfattning av frågeställningarna

Hur ser respondenterna på sitt föräldraskap?

Resultatet visar att flera respondenter upplever hög stress i kombinationen med många roller i sitt föräldraskap som i flera fall upplevs vara ett hinder från att bara vara förälder och i detta få möjligheten att känna glädje och kompetens. Upplevelsen av de många rollerna för föräldrarna innebar också en känsla av att inte räcka till för många av rollerna, då de ansåg att det var professionella roller eller inte matchade föräldrarollen i stort. Resultaten visar på upplevelser av svårigheter att tillfredställa de egna känslomässiga behoven i föräldrarollen i kombination med barnets behov. Resultatet visar också på att föräldrar tidvis känner att de misslyckas i föräldrarollen i samspel med omgivningen. Det fanns också en upplevelse av att föräldraskapet sågs som en positiv utmaning. Att ständigt finnas i närheten och genom det förmedla trygghet var även det en del av föräldraskapet.

Vilka strategier använder respondenterna för att hantera sitt föräldraskap utifrån barnets funktionsnedsättning?

Resultatet visar att strategierna indelas i aktiva strategier med hög bemästrandeförmåga, aktiva strategier med låg bemästrandeförmåga, passiva strategier med hög bemästrandeförmåga och passiva strategier med låg bemästrandeförmåga.

De aktiva strategierna med hög bemästrandeförmåga visar alla att de aktivt interagerar med sin närmiljö och aktivt söker en lösning på en påfrestande situation. Strategierna gör detta genom att ligga steget före och söka förhindra att påfrestande situationer uppstår eller att förbereda sitt barn på situationer som föräldrarna uppfattar kan bli påfrestande. Resultatet visar också att föräldrarna delar upp ansvaret att hantera påfrestande situationer efter den förälder som orkar hantera situationerna. Tid till paus för återhämtning för den ena föräldern används också som strategi. De aktiva strategierna med låg bemästrandeförmåga söker i låg grad lösning på en påfrestande situation men den interagerar aktivt med närmiljön. Resultatet visar att en strategi där barnet med funktionsnedsättning tvingades till skolan. Lösning på situationen där barnet inte ville till skolan söktes därmed inte.

Passiva strategier med hög bemästrandeförmåga söker lösning på en påfrestande situation med ett passivt förhållningssätt, det vill säga de interagerar inte aktivt med närmiljön. Resultatet visar att föräldrarna gör detta genom att öppna sig och inte motsätta sig kommunens intrång i familjen. Eller att föräldern accepterar barnets beteende och väntar till dess att barnet är mottagligt för interaktion. Föräldern kan också acceptera en situation som de uppfattar som påfrestande men söka lösning genom acceptansen att inte förändra beteendet utan anpassa sig. Passiva strategier med låg bemästrandeförmåga intar ett passivt förhållningssätt och söker i låg grad lösa situationen.

Resultatet visar att detta görs genom att fly undan situationen, genom att undvika situationer som kan bli påfrestande eller acceptera att man gjort allt man kan och gå vidare.

Hur uppfattar föräldrarna att närmiljön interagerar med dem avseende stressande och påfrestande situationer?

På frågeställningen angående hur respondenterna uppfattar att närmiljöerna skola och kommun interagerar med dem avseende stressande och påfrestande situationer fann vi att en majoritet, fem av åtta, av föräldrarna upplevde interaktionen med närmiljöerna som otillfredsställande. Tre av dessa upplevde mer påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna medan två upplevde mindre påfrestande situationer. De resterande tre respondenterna upplevde interaktionen med närmiljöerna som tillfredsställande. Ingen av dessa upplevde mer påfrestande situationer i kontakten med närmiljöerna, istället upplevde de alla tre mindre påfrestande situationer i denna kontakt. Sammantaget visar föräldrarnas upplevelser av interaktionen att huruvida de blir lyssnade till eller inte spelar stor roll för huruvida interaktionen upplevs som tillfredsställande eller som otillfredsställande. Upplevelsen av interaktionen går hand i hand med de eventuella påfrestande situationerna i kontakten med närmiljöerna i den bemärkelsen att de båda faktorerna, ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv, ständigt påverkar varandra. Resultatet visade även att de föräldrar som hade liknande erfarenheter avseende upplevelser av interaktionen med närmiljöerna i kombination med upplevelsen av mer eller mindre påfrestande situationer i denna kontakt även tenderade att använda liknande bemästrandestrategier för att hantera sitt föräldraskap, interaktionen med närmiljöerna och de situationer som upplevdes stressande eller påfrestande. En ytterligare konklusion är därmed att interaktionen med närmiljöerna och föräldrarnas bemästrandestrategier ur ett utvecklingsekologiskt perspektiv ömsesidigt påverkar varandra.

8.2 Slutdiskussion och förslag på framtida forskning

Vi har under vårt arbete med uppsatsen också reflekterat över vad föräldraskap innebär och vilka förutsättningar som finns och som kan vara betydelsefulla. Vi har i detta kommit fram till att det inte finns några enkla svar på det utan att föräldraskap är en ytterst komplex roll att inneha. Att vara förälder innebär så mycket men att vissa faktorer påverkar föräldraskapet som tidvis underlättar respektive försvårar kan vi nog våga påstå. Faktorer som kan påverka kan vara; är de en eller två föräldrar, är de resursstarka, har de behov av och i så fall har de tillräckligt stöd från sin närmiljö, anses de av omgivningen som kompetenta föräldrar, hur ser kommunens utbud och tjänster ut eller som i vår studie; har barnet en funktionsnedsättning som påverkar föräldraskapet? I vår studie framkom det att flera föräldrar upplevde att skolan och kommunen inte lyssnade på dem. Hur kommer det sig att föräldrar till ett barn med Asperger syndrom upplever sig att inte bli lyssnade till av närmiljöer som skola eller kommun? Är så fallet? I så fall vad kommer det sig? Är det föreställningen om att det är hemmiljön som är orsaken till barnets beteendestörningar, eller är det så att skola och kommun inte ser samarbetet med föräldrar som en tillgång? Lindblads (2006) skriver att föräldraskapet innebar en konfrontation mot människors syn på barnet som mindre värt än ett "friskt" barn. Detta kan ge föräldrarnas upplevelse av att inte bli lyssnad på ett nytt perspektiv.

Föräldrarna interagerar med många närmiljöer och andra aktörer på flera nivåer i Bronfenbrennes utvecklingsekologiska modell (Andersson, 2002), på mesonivå med skola och kommun och på makronivån där samhällets förutsättningar med barnomsorg, skola och barnbidrag spelar in för hur föräldraskapet i familjen ter sig. Intressant är då att se hur dessa olika närmiljöer interagerar med varandra och hur närmiljön påverkar föräldrarna och deras upplevelse av föräldraskapet där ett eller flera barn har Asperger syndrom. Samhällets utformning med det stöd det erbjuder dessa familjer

har en direkt påverkan föräldraskapets förutsättningar. Om kommunen erbjuder lägerverksamhet, avlastning eller kontaktperson så ger det möjlighet till föräldrarna att ge tid till varandra eller eventuellt andra barn i familjen som inte har någon funktionsnedsättning. Om skolan lyssnar på föräldrarna, erbjuder extra resurser i skolan till barnet med funktionsnedsättning eller om kommunikationen mellan föräldrarna och skolans representanter bygger på förståelse och ett ömsesidigt mål av barnets bästa så påverkar det föräldraskapet. På så sätt formas föräldraskapet efter de olika närmiljöerna, där skolan och kommunen har en stor påverkan. Föräldraskapet formas därmed i en social kontext.

Strategier skapas i en social kontext av närmiljö och föräldraskap. Olika påfrestande situationer skapar och formar strategier allteftersom dessa ställer olika krav på föräldrarna. Sannolikt spelar karaktärsdrag hos föräldrarna in i vilka strategier man använder, något som Heiman och Berger (2008) diskuterar i sin studie, men den sociala kontext som omger situationen, exempelvis krav från skolan eller kommunen eller andra föräldrars åsikter om ett barns sociala beteende formar förutsättningarna för kontexten för den påfrestande situationen som i sin tur påverkar föräldraskapet och därmed också strategiernas utformning. Bemästrande enligt Beresford (Lundström, 2007) kan då placeras i detta sammanhang och förstås, inte bara utifrån ett individuellt agerande, utan utifrån de närmiljöer som enligt Bronfenbrenner (Andersson, 2002) interagerar och påverkar varandra.

Föräldraskap generellt innebär stora krav. Föräldraskap till barn med funktionsnedsättning innebär än större krav. Där föräldrarna också har omgivningens åsikter, krav och behov att förhålla sig till. Detta i kombination med övriga påfrestningar och mindre stöd i närmiljön kan för föräldrarna innebära överkrav som är svåra att hantera.

Vi har under vår studies förlopp upptäckt några områden där fortsatt forskning är motiverad. Ett sådant område är kategorin kön. Sju av åtta respondenter i vår studie är kvinnor. Finns det en större benägenhet hos kvinnor att sälla upp denna typ av studier? Hur kommer det sig? Kan det vara att kvinnorna har större ansvar i familjer där barnet har en funktionsnedsättning eller att de är mer intresserade än männen att förmedla deras egen bild av familjen? Lundströms (2007) studie visar att familjen ökar i betydelse när ett barn har en funktionsnedsättning, speciellt för fäderna. Därmed torde intresset finnas bland männen att ställa upp i studier som vår eller liknande studier. Det finns säkerligen många faktorer som spelar in men som forskningsområde ställer det intressanta frågor som är väl värda att undersöka närmare i framtida forskning.

Att föräldrar till barn med Asperger syndrom uppvisar lägre nivåer av stöd från familj, vänner och andra än föräldrar till barn utan någon funktionsnedsättning visar Heiman och Berger i sin studie (2008). Intressant hade då varit att undersöka sambandet mellan stöd från föräldrarnas sociala nätverk samt utvecklandet av copingstrategier hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Heiman och Berger (2008) diskuterar att uppvisandet av lägre nivåer av stöd hos dessa föräldrar kan bero på att de upplever ett större behov av stöd från vänner, familj och andra eller att deras sociala nätverk försvagas genom åren. Men det har inte tittat på hur de lägre nivåerna av stöd interagerar med utvecklande av strategier att hantera stressande och/eller påfrestande situationer som kan uppkomma på grund av barnets funktionsnedsättning. Intressant är det då att undersöka detta närmare.

Ett liknande område där forskning skulle kunna göras är avseende hur barnets beteende interagerar med närmiljön och utvecklande av strategier för att bemästra detta. Lyons, Leon, Roecker Phelps och Dunleavy (2009) visar i sin studie att sättet som barnets autismspektrumstörning visar sig är en stark orsaksfaktor till stress hos föräldrarna och menar att fortsatt forskning kring copingstrategier behövs (Lyon, Leon, Roecker Phelps & Dunleavy, 2009). Vi menar att ett sätt att göra detta är att forska kring hur barnets beteende i närmiljöer, som skola och kommun, påverkar utvecklandet av strategier av föräldrarna för att bemästra de påfrestande situationer som kan uppkomma.

8.3 Studiens användningsområde

Studiens resultat visar att föräldrar till barn med Asperger syndrom ofta upplever påfrestningar i sitt föräldraskap, det har också visat sig att interaktionen mellan föräldrarna och närmiljön har en stor inverkan på hur detta ter sig. De strategier som studien visar bidrar till det ökade kunskapsläget och ökar förståelse för hur föräldrarna i vår studie hanterar föräldraskapet utifrån barnets funktionsnedsättning. Det är av värde för föräldrar som själva har barn med Asperger syndrom samt för professionella som möter dessa föräldrar i sitt arbete. Därav anser vi att vår studie kan öka kunskapsläget för personer inom de närmiljöer dessa familjer kommer i kontakt med, såsom socialtjänst, habilitering, skola, etcetera. Detta kan öka förståelsen för föräldraskapet till ett barn med Asperger syndrom och därmed leda till ett förbättrat samarbete mellan föräldrarna och dessa närmiljöer.

Referensförteckning

Litteratur

- Attwood, T. (2000) *Om Aspergers syndrom*. Stockholm: Natur och Kultur
- Attwood, T. (2009) *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura
- Andersson, G. (2002) Utvecklingsekologi och sociala problem. I: A. Meeuwisse & H. Swärd (red:er), *Perspektiv på sociala problem* (s. 185-198). Stockholm: Natur och Kultur
- Andersson, T. (2008) *Aspergers syndrom och liknande tillstånd hos vuxna – grundboken*. Halmstad: Andet utbildning och förlag
- Benderix, Y. (2007) *Familjer och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Lund: Lund University
- Dahlgren, S. (2007) *Varför stannar bussen när jag inte ska gå av? – att förstå autism, Aspergers syndrom och DAMP*. Navarra: Liber AB
- Dalen, M. (2008) *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups Utbildning AB
- Franklin, C. & Ballan, M. (2005) Reliability and Validity in Qualitative Research. I: R. M. Jr. Grinell & Y. A. Unrau (red.er) *Social Work Research and Evaluation- Quantitative and Qualitative approaches* (s437-449). New York: Oxford University Press
- Gillberg, C. (2002) *A guide to Asperger syndrome*. Cambridge: University press
- Jalakas, I. (2007) *Nördsyndromet – allt du behöver veta om Aspergers syndrom*. Stockholm: Alfabeta bokförlag AB
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lantz, A. (2007) *Intervjumethodik*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, S. (2005): Kvalitativ metod – en introduktion I: S. Larsson, J. Lilja & K. Mannheimer *Forskningsmetoder i socialt arbete* (91-128). Lund: Studentlitteratur
- Lindblad, B. (2006) *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödare*. Umeå: Umeå Universitet
- Lundström, E. (2007) *Ett barn är oss fött: Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning - ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Göteborg: HLS Förlag
- Sivberg, B. (2002 a) *Familjer med barn med autismspektrumstörningar: En komparativ studie inom Landstinget Kronoberg*. Kronoberg: FoU-rapport 2002:2
- Thomassen, M. (2007) *Vetenskap kunskap och praxis; introduktion i vetenskapsfilosofi*. Malmö:Gleerups utbildning AB
- Winnicott, D. W. (1998) *Barnet, familjen och omvärlden*. Stockholm: Natur och Kultur

Artiklar

Allik, H., Larsson, J. & Smedje, H. (2006) Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, vol 4 no 1

Heiman, T. & Berger, O. (2008) Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, vol 29 no 4 289-300

Little, L. (2002) Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric Nursing*, vol 28 no 6, 565-570

Lyons, M.A., Leon, S.C., Roecker Phelps, C.E. & Dunleavy, A.M (2010) The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies*, vol 19 no 4, 516-524

Sivberg, Bengt (2002 b) Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Sage Publications*, vol 6 no 4, 397-409

Elektroniska källor

American Psychiatric Association (2011) *DSM-V*. Tillgänglig på Internet: <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=97#> [Hämtad 110307]

CODEX (2011) *Regler och riktlinjer för forskning: informerat samtycke* Tillgänglig på Internet: <http://www.codex.vr.se/manniska2.shtml> [110305]

Dagens Nyheter (2009) *Socialstyrelsen tog inte hänsyn till Jonas diagnos*. Tillgänglig på Internet: <http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/socialtjansten-tog-inte-hansyn-till-jonas-diagnos> [Hämtad 110301]

Riksförbundet Attention (2011) *Remissvar på 2009 års behörighetsutredning "Kompetens och ansvar" (SOU 2010:65)*. Tillgänglig på Internet: <http://www.attention-riks.se/images/stories/dokument/Anki%202011/Remissvar%20Behrighetsuredningen%20SOU%202010-65%20.pdf> [110301]

Socialstyrelsen (2010) *Barn som tänker annorlunda– Barn med autism, Asperger syndrom och andra autismspektrumstörningar*. Tillgänglig på Internet: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17953/2010-3-8.pdf> [110301]

Statens folkhälsoinstitut (2010) *Hälsa på lika villkor*. Tillgänglig på Internet: http://www.fhi.se/PageFiles/3404/R200817_Halsa_pa_lika_villkor0807.pdf [110301]

Statens folkhälsoinstitut (2010) *Politiska mål och funktionsnedsättning*. Tillgänglig på Internet: <http://www.fhi.se/Vart-uppdrag/Andra-uppdrag/Funktionsnedsattning-och-halsa/Politiska-mal/> [110301]

Stockholms läns landsting (2007) *Autismforum: vem ansvarar för vad?*. Tillgänglig på Internet: http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_kan_man_gora_for_foraldrar_till_barn_med_aspergers_syndrom/vem_ansvarar_for_vad/. [Hämtad 110301]

Övriga källor

Nordin- Olson, E. (2010) ”Nu måste det till en rejäl långsiktig nationell satsning på kompetensutveckling” i *Ögonblick* nummer 4/2010, Autism och Aspergerförbundet, Stockholm

BILAGA 2

Intervjuguide

Inledning

- Förklara syftet med intervjun
- Antyda vad vi är intresserade av att få veta

Anonymitetsskydd, etik

- Förklara att respondenten när som helst kan avbryta deltagandet,
- Att ingen av deltagarna kommer att kunna identifieras i resultatet,
- Att ingen annan än vi kommer att få lyssna på inspelningen.
- Be om tillåtelse att få spela in intervjun.

Bakgrundsfrågor

- Utbildning
- Ålder
- Etnicitet
- Familjen

Öppningsfrågor

- Vad innebär föräldraskap för dig?
- Hur ser din idealbild ut av föräldraskap?
- Hur skulle du beskriva ditt barn för någon som inte känner honom/henne?

Frågeställning: Hur ser respondenterna på sitt föräldraskap?

- Hur skulle du beskriva din roll som förälder?
 - Vilka erfarenheter har du gjort i din roll som förälder som har varit betydelsefulla för ditt föräldraskap?
- Hur skulle du beskriva skillnaderna mellan att vara förälder till ett barn med AS och ett barn utan AS?

Frågeställning: Vilka strategier använder respondenterna för att hantera sitt föräldraskap utifrån barnets funktionsnedsättning?

- Vad upplever du som lättare resp. svårare i föräldraskapet till ett barn med AS?
- Hur hanterar du som förälder de svårare situationerna?
- Hur har sättet du hanterat dessa situationer förändrats över tid?
- På vilket sätt upplever du stress i ditt föräldraskap med utgångspunkt ur ditt barns funktionsnedsättning?
- Vilka strategier har du använt dig utav för att hantera denna stress?

Frågeställning: Hur upplever respondenterna att närmiljön interagerar med sitt föräldraskap avseende stressande och påfrestande situationer?

- Hur ser din kontakt ut med kommunen utifrån barnets funktionsnedsättning?
- Hur ser din kontakt ut med barnets skola utifrån barnets funktionsnedsättning?
- Hur upplever du att dessa kontakter påverkar/påverkat ditt föräldraskap?
- Finns det situationer som är mer påfrestande än andra i kontakten med skolan?
 - Hur upplever du att dessa påfrestande situationer påverkat ditt föräldraskap?
 - Hur har du hanterat det?
 - Hur upplever du stress i kontakten med skolan?
- Finns det situationer som är svårare än andra i kontakten med kommunen?
 - Hur upplever du att dessa påfrestande situationer påverkat ditt föräldraskap?
 - Hur har du hanterat det?
 - Hur upplever du stress i kontakten med kommunen?

- Erbjud respondenten en kopia av den färdiga uppsatsen.

BILAGA 3

Figur 1	Strategi aktiv	Strategi passiv
<p>Hög bemästrandeförmåga</p>	<p>Steget före-strategin ”Man får vara steget före både hemma och utanför hemmet” Gunilla</p> <p>Förbereda-strategin ”Vi har gett dom alla nycklar vi kunnat och ger dom hela tiden” Karin</p> <p>Turtagning-strategin ”Vi turas om och kollar vem som orkar med” Marianne</p> <p>Andrum-strategin ”Jag tränar då tänker man inte så mycket på annat och jag pratar med någon om vad som hänt och så” Linda</p> <p>Alltid redo-strategin ”Jag står på ständig jour” Linnea</p>	<p>Öppna sig-strategin ”Vi har vrängt oss ut och in. Vi har inga hemligheter för nån” Johanna</p> <p>Gilla läget-strategin ”Han vill ha smaklös mat, det är bara att gilla läget. Så skönt att ha kommit dit” Marianne</p> <p>Inväntande-strategin ”Jag får vänta in henne. Förut så ifrågasatte jag mer, det gör jag inte nu” Mona</p>
<p>Låg bemästrandeförmåga</p>	<p>Tvinga-strategin ”Jag har tvingat en gråtande pojke till skolan. Är det viktigt nu? Vi försöker se vad som är viktigt” Viktor</p>	<p>Struts-strategin ”Jag flyr helt enkelt. Jag orkar inte ta det.” Marianne</p> <p>Undvikande-strategin ”Jag har försökt undvika onödiga bråk för jag vill inte göra honom ledsen” Johanna</p> <p>Gå vidare-strategin ”Fungerar det inte trots att man gjort allting rätt så får man lägga det bakom sig” Johanna</p>

Figur 2	Hög stress	Låg stress
<p>Flera roller</p>	<p>”Att känna sig som vakt, polis och skyddsombud” Marianne</p> <p>Jag var klassmamma med det var inte roligt när man har ett barn som ingen vill vara med, som stör” Marianne</p> <p>”Man ska vara psykolog, kurator, kunna lösa problem, man ska vara tolk, man ska kunna skollagen, man ska vara lärare till sitt barn” Linnea</p> <p>”Allt är inte så negativt som det låter, men när det var som värst så blir man rädd för sig själv och kan inte känna någon glädje” Gunilla</p>	<p>“Första gången vi skulle på pizzeria lekte vi roll lekar, vi har kört alla dom lekarna” Karin</p>
<p>Få roller</p>	<p>”Det gör jätte ont att jag inte får trösta min son rent fysiskt” Johanna</p> <p>”Barn med Asperger upplevs ofta som ouppfostrade. Bristen på förståelse från släkt och vänner har gjort att vi känts oss misslyckade” Viktor</p>	<p>” Jag ser det som en stor utmaning och jag vet att det är meningen, det är bara det som driver mej. Utmaning i positivt syfte!” Gunilla</p> <p>”Jag finns där för Peter. Han vill inte prata jättemycket. Jag ska bara vara där” Linda</p>

Figur 3	Interaktion, tillfredsställande	Interaktion, otillfredsställande
Mer påfrestande situationer		<p>”Skolan pressade och lyssnade inte så till slut vägrade jag” Mona</p> <p>”Dom talar om skolplikt och menar att vi gömmer oss bakom en diagnos” Linnea</p> <p>”Frustration över att ingen professionell människa velat träffa Niklas och att vi inte kommer vidare” Viktor</p> <p>”Att skolan inte har fungerat har lett till min mångåriga sjukskrivning” Linnea</p>
Mindre påfrestande situationer	<p>”Idag ringer de och förmedlar vad som hänt med större förståelse” Johanna</p> <p>”Dom har tagit det på allvar. Vi hade inte väntat oss en sån uppbackning” Johanna</p> <p>”Det är skönt att känna att man lyckats. Jag har förändrat en persons negativa tankar” Gunilla</p> <p>”Vi har fått jättemycket hjälp. Alla gör sitt bästa för att hjälpa Peter” Linda</p>	<p>”Jag accepterar det och bryr mig inte så mycket. Först när när mina barn mår dåligt, då får man börja dra i trådarna” Karin</p> <p>”Han fick resurs i skolan men det var inte behovet som styrde” Marianne</p>