



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Det osynliga barnet

Vårdnadshavare till flickor med autism och deras relation till grundskolan

Gunnel Troberg



Bilden är publicerad med benäget tillstånd av Moomin Characters Oy Ltd.

Självständigt arbete LKXA2G
Vårterminen 2023.
Examinator: Mattias Börjesson.

Sammanfattning

Titel: Det osynliga barnet. Vårdnadshavare till flickor med autism och deras relation till grundskolan.

Title: The invisible child. Guardians of girls with autism and their relationship to Primary School.

Författare: Gunnel Troberg

Typ av arbete: Examensarbete på grundläggande nivå (15 HP)

Examinator: Mattias Börjesson.

Nyckelord: *autism, ADHD, flickor, grundskolan, vårdnadshavares upplevelse.*

Abstract: This study aims to enhance our understanding of how caregivers of girls with autism perceive their relationship with primary schools. The study aims to, by providing valuable insights into how these caregivers can collaborate with schools, to take preventive measures and promote favourable conditions for girls with autism. The research questions will focus on the quality of communication between home and school, the types of support provided to the girls. By exploring these areas, I hope to contribute to a better understanding of the experiences of caregivers and improve the educational outcomes for girls with autism. Using a phenomenological approach, this study explores how caregivers of girls with autism experience their relationship with the primary school where the girls attend. The result of the survey demonstrates that parents of girls with autism, to a significant extent, perceive that they are unable to make their voices heard with regards to the school, and that their daughters' issues are not given as much attention.

Innehåll

1. Inledning.....	1
1.1 Förord.....	1
1.2 Ämnesinriktning.....	1
1.3 Syfte och frågeställningar.....	1
2. Bakgrund.....	2
2.1 Allmän historik om autism samt definition.....	2
2.2 Historik – Flickor med autism.....	2
2.2.1 Svenny Kopp och Christoffer Gillbergs fallbeskrivningar.....	3
2.2.2 Rapporter och enkäter om elever med autism i skolan.....	3
2.2.1 Från särskola till grundskola.....	4
2.2.2. Extra anpassningar och särskilt stöd.....	4
2.2.3. Resursskola och SU-grupp.....	4
2.2.4. Funktionsrättskonvention.....	5
2.2.5 En inkluderande skola i teori och praktik.....	5
3. Tidigare forskning.....	6
3.1 Vad som utmärker flickor med autism.....	6
3.3 Forskning om NPF i skolan.....	6
3.4 Forskning om relationen föräldrar och skola.....	7
4. Teori.....	7
4.2. Systemteoretisk tillämpning.....	8
4.1.1. En systemteoretisk modell för mänskligt beteende.....	8
4.1.2. Från linearitet till kretslopp.....	9
4.1.3. Frihetsgrader och restriktioner i öppna system.....	10
4.1.4. Analoga och digitala koden – former för kommunikation i öppna system.....	10
4.1.5. Matchning – en väg att åstadkomma förändringar i öppna system.....	11
4.1.6. Variation och konstans - grundläggande principer för växt och överlevnad hos öppna system.....	11
4.1.7. Modern systemteori.....	11
5. Metod.....	11
5.1 Fenomenologi som forskningsmetod.....	12
5.2 Analysmetod.....	12
5.3 Urval.....	13
5.4 Etiska överväganden.....	13

6. Resultat.....	13
7. Diskussion	25
8. Förslag till vidare forskning	31
9. Referenser.....	32
10. Bilagor.....	38
10.1 Enkätfrågorna.....	38

1. Inledning

1.1 Förord.

Flickor med autism har länge varit osynliga. Det är därför jag valt att kalla min studie för *Det osynliga barnet*. Tove Jansson skrev en berättelse som hette *Det osynliga barnet*. Det handlade om en flicka som ingen såg - och därför blev hon också bokstavligt talat osynlig.

För mig började min relation till autism långt innan jag ens visste vad autism eller som det tidigare hette - aspergers - var för något. 1998 blev jag för första gången mamma. Min äldsta dotter fick diagnosen *autismspektrumstörning* vid 14 års ålder 2012. 2005 föddes min yngsta dotter. Hon fick diagnosen autism 1 och ADHD utan hyperaktivitet vid 15 års ålder 2020. Alltsedan min äldsta dotter fick sin diagnos har jag intresserat mig för autism, i synnerhet hos flickor. Jag har också följt med på den resa där flickor inte kunde ha autism och heller inte fick någon diagnos fram till att min yngsta dotter fick sin utförliga diagnos. Mycket har hänt inom forskning rörande flickor och autism de senaste 10–15 åren och mycket forskning återstår.

1.2 Ämnesinriktning

Denna studie behandlar hur vårdnadshavare till flickor med autism upplever sin relation till grundskolan. Studien om flickor med autism i grundskolan är viktig eftersom en fungerande relation mellan hem och skola är en förutsättning för att flickor med autism kan få det stöd de behöver. Flickor med autism märks många gånger inte i skolan (Bühler, 2020). Skolverket konstaterar att många barn med autism inte når målen i skolan och att anpassningen av undervisning och pedagogiskt stöd, i synnerhet för flickor med autism, är otillräcklig (Möllås, 2020).

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att bidra med kunskap om hur vårdnadshavare till flickor med autism upplever sin relation till grundskolan. I huvudsak kommer autism att beröras, men eftersom autism ofta finns i kombination med framför allt ADHD kan frågor som berör flickor som även har ADHD att beröras (Gillberg, 2014). Eftersom flickor vanligtvis får sin autismsdiagnos relativt sent kommer undersökningen även att omfatta vårdnadshavare till flickor som ännu inte fått en diagnos, men där vårdnadshavarna misstänker autism.

Avgränsningen rör flickor med (misstänkt) autism i grundskolan. Enkätfrågor har besvarats via en facebookgrupp riktad till vårdnadshavare till flickor med (misstänkt) autism. Följande frågor som ställs i studien är: Hur upplever vårdnadshavare kunskapen om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)? Hur upplever vårdnadshavare kommunikation/information? Hur upplever vårdnadshavare stöd och hur upplever vårdnadshavare ansvarsfördelning? I huvudsak undersöks vårdnadshavares relation till skolan, men även relationen till BUP och socialtjänst diskuteras.

2. Bakgrund

Under det här avsnittet presenteras en historisk bakgrund till uppkomsten av autism som diagnos, dess utveckling och senare inkludering av flickor med autism, elever med autism i skolan samt juridiska aspekter på samarbete mellan föräldrar och skola.

2.1 Allmän historik om autism samt definition

Begreppet autism myntades 1908 av den tyske psykiatrikern Eugen Bleuler (1857–1939) för att beskriva symtomen för de svåraste varianterna av schizofreni – ett begrepp som Bleuler också införde (Fusar-Poli et.al., 2020). Begreppet autism härrör från det grekiska ordet "autós", som betyder "själv" (Nationalencyklopedin, auto). Bleuler ansåg att autister drog sig tillbaka till sig själva (Fusar-Poli et.al., 2020). Till pionjärerna inom autismforskning räknas Hans Asperger (1906–1980) och Leo Kanner (1894–1981). De byggde sina teorier om autism utifrån Georg Frankl (1897–1975) pionjärbete. Frankl betonar kännetecknen för autism som affekt och brist på samspel och kommunikation. Kanner lägger till denna definition till autistisk ensamhet, minneskapacitet, ekolali och behovet av rutiner (Muratori, 2021). Bruno Bettelheim (1903–1990) och Leo Kanner ansåg att barnens problem orsakades av "kylskåpskalla mödrar" (Cleary, 2022). På 1980-talet stod det dock klart att föräldrars uppfostran inte orsakade autism. I dag vet vi att det framför allt är genetik och neurobiologiska orsaker till autism (Fleury & Kemper, 2022).

Autism ingår idag i neuropsykiatriska diagnoser (NPF) tillsammans med ADHD, Tourettes syndrom och språkstörning (Nationalencyklopedin, Neuropsykiatri; Attention, 2023). I dagligt tal kan begreppet diagnoser användas parallellt med begreppet NPF. Ibland används termen autismspektrumdiagnos (ASD). Personer som inte har NPF brukar ibland definieras som neurotypiska (NT) (Jansson, 2021). Enligt diagnoskriterierna för ICD –10, som framför allt används i Sverige, definieras autism som:

En genomgripande utvecklingsstörning som manifesterar sig före tre års ålder och karakteriseras av försämrad utveckling av socialt samspel, kommunikationsförmåga och av ett begränsat, stereotypiskt och repetitivt beteende. Härtill kommer en rad mindre specifika fenomen som fobier, sömn- och ätstörningar, raserianfall och självdestruktivt beteende. (autismforum.se)

2.2 Historik – Flickor med autism

Diagnoskriterierna för autism har utgått från hur autism yttrar sig hos pojkar. Forskare har haft med flickor i olika studier, men de har befunnit sig i en minoritet, vilket medfört att kriterierna för autism har kretsats kring vad som utmärker pojkar. Hans Asperger kunde inte se att flickor skulle ha autism. Det är först Lorna Wing på 1980-talet som uppmärksammade att forskningen missar välbegåvade flickor med autism. Wing menar, enligt Kopp, att "de ser ut att vara sociala, men de är inte det." (Kopp, 2018).

Förekomsten av autism i befolkningen ligger enligt internationella studier på ca en procent (Bühler, 2020; Förenta Nationerna, 2023). Fördelningen mellan könen ligger på 4:1 pojkar relativt flickor (Duvekot, 2017). Flickor med autism upptäcks och diagnostiseras flera år senare än pojkar (Söder, 2021), vilket kan bero på maskering av symtom i skolan (Gould, 2017; Cook, 2018). Att kamouflera sina svårigheter, anser Gould, medför att flickor är mer sårbara och får mindre intervention. Maskeringen tar mycket energi från flickorna då de håller

de ihop under skoldagen, men kan bli utagerande när de kommit hem. I slutändan kan detta leda till hemmasittare, vilket får till följd att föräldrar misstänkliggörs. Det innebär också att flickor som mår dåligt inte bara riskerar att bli hemmasittare, utan också drar på sig pålagringar med tvång, depression och ätstörningar som en följd av odiagnostiserad autism. Många flickor blir också feldiagnostiserade med diagnoser som borderline och depression (Bühler, 2020; Hendrickx, 2015; Kopp, 2018). 60–90 procent av alla elever med autism blir mobbade (Falkner, 2018) och andelen självmord bland flickor med autism är mycket hög (Hirvikoski, 2020).

2.2.1 Svenny Kopp och Christoffer Gillbergs fallbeskrivningar

1992 publicerade Svenny Kopp och Christoffer Gillberg den första artikeln innehållande sex fallbeskrivningar på flickor och vad som utmärker dem (Kopp & Gillberg, 1992). Koppes tes var att hon inte trodde på att flickor med autism måste ha en utvecklingsstörning. Kopp tillskriver Sula Wolff (1924–2009) som den som tidigast gjort mest för flickor. Hennes forskning startade redan på 1970-talet, men först 1995 kom hennes bok *Loners* ut där normalbegåvade pojkar och flickor jämfördes. Från 2010 har det, enligt Kopp, “skett en explosion” vad gäller forskning om flickor och autism (Kopp, 2018). Att det från 2010 har skapats ett mycket större intresse för flickor och autism tillskriver Kopp det faktum att det idag finns fler kvinnliga forskare som Kopp anser vågar ställa frågor och är kompetenta (Kopp, 2018). Det var först 2008 som skillnaden mellan pojkar och flickor diskuterades på en internationell konferens, och detta berodde på att kvinnor i allt högre utsträckning kommit att ifrågasätta sina sent ställda diagnoser (Gould, 2017).

2.2.2 Rapporter och enkäter om elever med autism i skolan

I en rapport från Skolinspektionen där elva elever i fyra skolor i årskurs 7–9 med autism ingick framkom att skolorna saknar kunskap för den enskilda elevens situation och specifika behov varför eleven endast får ett generellt stöd. Åtgärderna följs sällan upp, vilket medför att de heller inte ändras för att bättre svara mot elevens behov (Skolinspektionen, 2012).

Karolinska institutet genomförde 2018 en enkätundersökning där 4778 anställda vid 68 skolor, både grundskola och gymnasiet, fick besvara frågor om inkluderingsarbete för barn och ungdomar i skolan. Resultatet visade på särskilda brister i hur skolan fungerar för elever med NPF. Det handlade om att lärarna inte hade fått med sig NPF-kunskap i lärarutbildningen, att det fanns brister i utredning av behov av stödinsatser och brister i skolans bemötande av elever med autism samt brister i hänsyn till elevernas kamratrelationer (Karolinska institutet, 2018).

Autism Sverige genomför vartannat år en föräldraenkät där deras medlemmar får besvara frågan om hur de upplever relationen till skolan för barn 2–20 år som går obligatorisk eller frivillig skolundervisning. I föräldraenkäten som skickades ut 2022 besvarade 2519 personer enkäten. Skolenkäten visade att många barn med autism inte når målen i skolan. Barnens skolfrånvaro ökar och föräldrar anser att skolans stöd inte är tillräckligt och inte heller rätt anpassat. Fler föräldrar till flickor än pojkar anser att deras barn inte får tillräckligt med stöd och anpassningar i skolan. De anser inte att skolan kartlagt behovet av anpassningar och stöd och anser inte att deras barn får tillräckligt med stöd utanför klassrummet. När det gäller längre skolfrånvaro på över 40 dagar de senaste 12 månaderna, där sjukdom och beviljad

ledighet räknats bort, har dubbelt så många flickor än pojkar längre frånvaro. Fler flickor än pojkar uppges må mycket dåligt i skolan. Föräldrar till flickor uppges i högre grad än föräldrar till pojkar att samverkan mellan skola, föräldrar och barn fungerar mindre bra och att samverkan med externa aktörer (till exempel BUP, habiliteringen, socialtjänst) och skolan fungerar mycket dåligt. De anser också i mindre grad än föräldrar till pojkar att skolan tar sitt lagstadgade ansvar för deras barn (Autism- och Aspergerförbundet, 2022).

2.3. Elever med autism i skolan

2.2.1 Från särskola till grundskola.

Fram till 2011 var elever med autism hänvisade till särskola. Från 2011 innebar förändringar i skollagen att elever med autism utan kognitiv nedsättning i stället skulle ingå i den vanliga grundskolan (SFS 2010:800). Detta sätter stor press på elever med ASD, och situationen har rapporterats medföra flera svårigheter (Anderson, 2020).

2.2.2. Extra anpassningar och särskilt stöd.

Extra anpassningar och *särskilt stöd* är åtgärder som tillämpas för att eleven ska uppnå godkända betyg. Extra anpassningar sker inom ramen för den ordinarie undervisningen. Det krävs inget formellt beslut för extra anpassningar (spsm, 2023). Extra anpassningar kan handla om “digitala verktyg, anpassade läromedel, hjälp att komma i gång med uppgifter, möjligheter till paus i arbetet eller liknande” (spsm, 2022). Särskilt stöd kan ges till elever som inte uppfyller målen och kräver beslut från rektor om ett åtgärdsprogram. Det kan handla om “en elevassistent som stöder eleven under skoldagen eller ett långvarigt stöd av speciallärare utanför klassens vanliga undervisning” (spsm, 2022). I Skolverkets Allmänna råd (Fredriksson, 2022) betonas att föräldrarna ska involveras i arbetet med extra anpassningar och särskilt stöd. Laurin (2021) visar i sin avhandling om barn med diagnoser att frågan om särskilt stöd i grundskolan är en svår fråga. Hon kunde visa på att rektorerna på de enskilda skolorna inte var på det klara med vilket stöd skolorna kunde få och hur de skulle kunna hjälpa eleverna. Att ge särskilt stöd kunde också innebära en ekonomisk börda för den enskilda skolan samt ge skolan ett sämre rykte. Om en skola dessutom tillhandahåller till exempel särskild undervisningsklass (SU), kunde det i sin tur innebära att den enskilda skolan drog till sig fler elever med behov av särskilt stöd, något som uppfattades som negativt av skolorna. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) visar i en rapport att det råder stor skillnad mellan stödåtgärder de utförde till flickor och pojkar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). 2015 gavs 56 procent av stödet till pojkar och 14 procent av stödet till flickor (Pettersson, 2017).

2.2.3. Resursskola och SU-grupp

Resursskola är en skolform för elever som har beviljats särskilt stöd. Utmärkande för resursskolor är “ofta små skolenheter som vanligen kännetecknas av anpassade lärmiljöer med små elevgrupper och hög personaltäthet” (Skolverket, 2023). En resursskola följer samma läroplan som ordinarie grundskola. Vissa resursskolor är inriktade mot särskilda funktionsnedsättningar som NPF samt specifikt inriktade på barn med autism (Funkaportalen). Särskild undervisningsgrupp, även kallad SU-grupp, är en mindre klass inom den vanliga skolenheten för elever som har beviljats särskilt stöd. Det finns SU-grupper speciellt avsedda för barn med autism (Skolverket, 2014; Skolinspektionen, 2012). När det

kommer till resursskolor och kön visar Laurin (2021) i sin avhandling att 70% av eleverna på resursskolor i Sverige 2010–2016 var pojkar. I intervjuer med föräldrar och rektorer pekar Laurin på att framför allt barn med utagerande beteende får en skolplacering i en fristående resursskola. Laurin menar att pojkars mer utagerande beteende oftare identifieras som en NPF-diagnos samt konstaterar att kriterierna för autism baseras på pojkars beteenden.

2.2.4. Funktionsrättskonvention

Sedan 2008 har vi i Sverige en funktionsrättskonvention som innebär att elever med funktionsnedsättning ska ha rätt att få sin utbildning i inkluderande verksamheter (Sverige. Socialdepartementet & Förenta nationerna, 2009). Falkner (2018) anser att eftersom inkludering i skolan ses som en rättighet så har detta också lett till att det inte sker någon utvärdering av skolans insatser. Falkner (2018) hänvisar till att det i många rapporter framgår att elever med autism underpresterar och inte uppnår sin potential, vilket Falkner (2018) menar att skolsystemet inte tillåter dem att göra.

2.2.5 En inkluderande skola i teori och praktik

För att en inkluderande skola ska fungera i både teori och praktik räknar Falkner (2018) upp ett antal kriterier. Flera av dessa kriterier innebär att skolan har en positiv attityd mot föräldrar och elever och att vårdnadshavare tillåts vara aktivt delaktiga i skolans arbete. Det handlar om att ha en positiv inställning där hela skolledningen måste vilja ha en inkluderande skola där skolan är uppmärksam på hur man pratar om elever, om föräldrar, till elever och till föräldrar. Falkner (2018) betonar vikten av att all skolpersonal har en grundläggande kunskap om NPF. För flickor med autism är det också viktigt att ha en person i skolan som de kan lita på.

När det kommer till föräldrar och skola säger Falkner (2018) att föräldrar vill att skolan lyssnar på föräldrarna och är intresserade. Föräldrar vill att skolan respekterar dem och barnens erfarenheter, upplevelser och kunskaper. Ett hinder för en inkluderande skola är att man inte samarbetar med föräldrar. Om skolan engagerar föräldrar i skolupplevelsen så når skolan längre. Ändå är det få föräldrar som rapporterar att de får vara med att sätta mål, att diskutera åtgärder och fundera på hur skolan utvärderar och om det fungerar eller inte. Detta gäller ännu mer när det gäller flickor än när det gäller pojkar. Lärare har en tendens att lita mer på föräldrarna om eleven ställer till lika mycket stök i klassrummet som i hemmet (Falkner, 2018).

2.4. Juridiska aspekter på samarbete mellan föräldrar och skola

Samarbete mellan föräldrar och skola regleras juridisk genom skolans styrdokument. Skollagen framhåller att föräldrar tillsammans med skolan ska verka för att gynna barns utveckling (Skollagen, SFS 2010:800, kap1 4§). I läroplanen står det att “Skolan ska i samarbete med hemmen främja elevers allsidiga personliga utveckling till aktiva, kreativa, kompetenta och ansvarskännande individer och medborgare” (Läroplan för grundskolan samt för förskoleklassen och fritidshemmet, Lgr 22). I högskoleförordningen framgår att en student för att klara sin utbildning, måste ha förmåga att samarbeta med föräldrar (Högskoleförordningen 1993:100).

3. Tidigare forskning

Under det här avsnittet presenteras forskning om vad som utmärker flickor med autism samt forskning om autism i skolan.

3.1 Vad som utmärker flickor med autism

I studien som Kopp och Gillberg publicerade 1992 fanns två hypoteser om flickor och autism: De kärnsymtom vid autism, som beskrivs som kvalitativ nedsättning i den sociala interaktionen är troligen mer vanliga hos flickor och kvinnor än vi tidigare trott. Orsaken till den tidigare underrapporteringen av flickor och kvinnor har varit en alltför stor tilltro till "manliga" bilden av autism. (Kopp, 2018; Kopp & Gillberg, 1992). Studier visar att endast föräldrar till flickor beskrev att deras döttrar försökte maskera sin autism och att flickorna blev utmattade av att maskera i skolan. Ju större akademiska krav som ställdes i skolan desto mer försökte dessa flickor maskera. De försökte på olika sätt dölja om de inte förstod eller hängde med i undervisningen. Detta skapade också mycket ångest hos flickorna, vilket gjorde att de inte ville delta i skolarbetet (Sutherland et. al., 2017; Halsall, 2021).

Vid en jämförelse av pojkar och flickors kommunikation, specialintressen, repetitivt beteende och sensoriska känslighet framkom inga skillnader gällande kommunikation för pojkar och flickor. Både pojkar och flickor hade i samma utsträckning svårigheter med att tolka sociala signaler. När det kom till specialintressen skiljde de sig åt genom att pojkar oftast var mer intresserade av teknik och kommunikationsmedel medan flickor hade ett större intresse för konstnärliga ämnen som att läsa, konst och musik samt intresse för djur. När det kom till repetitivt beteende kunde pojkar i högre utsträckning uppvisa repetitiva rörelser och tvångsbeteenden. Sensorisk känslighet skiljde sig inte mellan pojkar och flickor (Sutherland et. al., 2017).

3.3 Forskning om NPF i skolan

I fråga om skolfrånvaro och stöd har Anderson (2020) genomfört en studie som bygger på en enkätundersökning i Sverige där 1799 föräldrar till barn med autism har tillfrågats. Det framkommer att flickor hade fler frånvarotillfällen med kort frånvaro än pojkar där inte sjukdom varit orsaken till frånvaron. Anderson menar att frånvaron orsakats av lärares brist på kunskap om autism och en oförmåga att anpassa undervisningen. Studien visade också att det var vanligare att pojkar (80,6%) blev tilldelade en resursperson i skolan än flickor (19,4%). Pojkar (81,6%) gavs oftare individuell undervisning eller hemundervisning i jämförelse med flickor (18,4%). Vad gäller anpassning av klassrumsundervisning var skillnaden mellan pojkar (74,4%) och flickor (25,6%). Studien visade även att pojkar oftare rapporterades få stöd. De vanligaste stödformerna som riktades till pojkar och flickor var anpassad pedagogik, speciallärare/specialpedagog samt resursperson. Frågor om elevernas välmående visade att pojkar uppvisade betydligt mer välmående (79,5%) än flickor (21,5%). Studien avslutades med att konstatera att skolsituationen för elever med autism, i synnerhet flickor med autism kräver vidare studier (Anderson, 2020).

En metastudie bestående av åtta utvalda studier där flickor och pojkar med autism jämfördes från skolåldern till vuxenlivet, visade att många föräldrar till flickor med autism upplevde det som en stor utmaning att samarbeta med skolans personal eftersom de bortsåg från flickornas

svårigheter och var ovilliga att hjälpa till. Det fanns skillnader mellan hur föräldrar och skola uppfattade flickans svårigheter och föräldrar uppgav att deras oro för sin dotter med autism bemöttes med misstro från skolans håll. Föräldrarna verkade eniga om att missförstånd grundades på lärares antagande att autism är utmärkande för pojkar. Lärarna hade inte kunskap om vad som utmärkte flickor med autism, något som påverkade både lärarnas flexibilitet och anpassningsförmåga. Många flickor såg maskering av sin autism i skolan som en lösning på sina problem, men det kunde leda till en melt-down när flickan kom hem från skolan (Tomlinson et.al.,2020).

3.4 Forskning om relationen föräldrar och skola.

När det kommer till frågan om samarbete mellan vårdnadshavare och skola visar LaBarbera (2017) i sin studie som omfattar 22 vårdnadshavare till barn med autism och 102 lärare att vårdnadshavare vill att lärare är utbildade för att kunna möta upp barnens behov.

Vårdnadshavare vill också arbeta med lärare som aktivt lyssnar till och förstår vårdnadshavarens behov, någon som värdesätter deras expertkunskaper och som också uppmuntrar att vårdnadshavarna deltar i beslut rörande deras barns utbildning. LaBarbera menar att tidigare forskning pekar på att många föräldrar till barn med autism inte är nöjda med sitt samarbete med skolan. Vårdnadshavare har, enligt LaBarbera, en nyckelroll vid utbildning av elever med funktionsnedsättning. Därför ska skolor också sträva efter att uppmuntra vårdnadshavare att engagera sig samt underlätta för meningsfulla samarbeten mellan hem och skola. Lärare som skapar kontinuerlig kontakt med vårdnadshavare skapar också en enhet med föräldrarna. Dessa lärare har goda kunskaper om autism och delger kontinuerligt vårdnadshavarna information om barnens prestationer i skolan. LaBarberas slutsats är att samarbete mellan skola och föräldrar skapar framgång i arbetet med elever med autism och det skapar förutsättningar för att bygga kunskap, mer effektiv organisation och effektiv kommunikation.

Föräldrars synpunkter är viktiga för skolan eftersom föräldrar ofta kan se att deras döttrar maskerar och döljer sina problem och lärare inte har kunskap om hur flickor med autism fungerar (Gray et.al. 2021) Flickor uppvisar mer av inre svårigheter än pojkar, såsom ångest och depression. Forskning visar också att det finns stora skillnader mellan föräldrars och skolans uppfattning om vad som kan vara det bästa stödet för flickor i skolan. Därför kan det, enligt Gray et.al., vara viktigt för skolan att samarbeta med föräldrar för att skraddarsy insatser för flickor med autism.

4. Teori

I detta avsnitt presenteras den teori som används i denna studie, systemteoretiskt perspektiv.

4.1. Systemteori

Systemteori har ett stort inflytande på den specialpedagogiska forskningen (Nilholm et. Al., 2007). Inom systemteori står relationer i centrum. Applicerar man detta på specialpedagogik medför detta synsätt att man i stället för att betrakta elever som att de är “med svårigheter”,

talar om elever "i svårigheter" då det betraktas att svårigheterna har att göra med relationer (Aspelin, 2013)

4.2. Systemteoretisk tillämpning

4.1.1. En systemteoretisk modell för mänskligt beteende.

Öquist (2003) anser att mänskligt beteende är hierarkiskt uppbyggt. På en högre nivå i hierarkin kalibreras beteenden på lägre nivåer. *Kalibrering* innebär att de högre hierarkiska nivåerna i ett system försöker justera, anpassa eller ställa in hela systemet efter något som bestämts i förväg. Ju högre upp du befinner dig i en hierarki desto större områden täcks in av kalibreringen. Detta får som konsekvens att kalibreringen kan bestå av mer abstrakt information (Öquist, 2003). Öquist tar skolan som exempel på en organisation som är svår att kalibrera och menar att det hänger samman med den "traditionellt starka autonomi som lärarkåren åtnjuter" (Öquist, 2003, s. 20). Detta gäller oavsett hur kraftiga signaler skolstyrelse och skolledning skickar nedåt i systemet.

Öquist (2003) diskuterar också *logiska nivåer*, vilket handlar om de skilda planen i det hierarkiska systemet. Ett problem Öquist tar upp är sammanblandningen av logiska nivåer, vilket han menar kommer att leda till större problem för fler individer. Som ett exempel nämner Öquist demokratiskt sinnade chefer som strävar efter att anpassa besluten efter de enskilda individer som vill göra sin röst hörd. Befinner man sig på en högre nivå måste man, enligt Öquist, bortse från de individuella fallen. Förändringstakten på de högre nivåerna måste också vara långsammare eftersom det motverkar svängningar i opinioner och stämningar. Öquist (2003) tar upp skolan som exempel på en institution där det är nödvändigt att upprätthålla både en viss stabilitet samt fylla en fostrande och normbildande uppgift.

Beroende på graden av kommunikation med omvärlden kan mänskligt beteende utifrån ett systemteoretiskt synsätt i grova drag indelas i en *öppen respektive slutna sektor eller öppna och slutna system*. Öppna system kan utbyta information med omgivningen. Slutna system får inte något tillskott av information utifrån och kommer, enligt Öquist (2003), slutligen att upplösas. Det slutna systemet har rört sig mot en jämvikt där inga skillnader finns och ingen aktivitet sker. Ett öppet system utväxlar energi och information med sin omgivning vilket i sin tur leder till utveckling, differentiering, anpassning och specialisering (Schjöldt & Egeland, 1994)

Den öppna sektorn kan utmärkas av både *positiv och negativ feed-back* där jämvikten återfås på en ny nivå, men kan också hålla sin jämvikt genom en negativ feed-back. Skolan fungerar av tradition utifrån en jämviktsåterställande, korrektiv modell där, enligt Öquist (2003), balans och ordning kan ses som målet för stor del av verksamheten.

I samband med begreppet feedback talar man också om *set-värde*. Set-värde är det värde som ska upprätthållas inom ett system. *Negativ feed-back* handlar om den process som korrigerar avvikelser så att systemets avvikelse från set-värdet minimeras medan *Positiv feed-back* handlar om en process som förstärker avvikelser och rör sig bort från set-värdet. Den positiva

feed-backprocessen upphör när systemet kommit på en ny nivå och etablerat ett nytt set-värde (Schjödts & Egeland, 1994).

Reglering och kontroll är centrala begrepp inom systemteori och omfattar inte den enskilda individen, utan är de generella skyddsmekanismer (*regulatorer*) som kan ses som ett passivt försvar som skyddar mot omgivningarna. Dessa principer passar bäst de individer som kan anpassa sig för en förändrad livsmiljö. De individer som är begränsade till att anpassa sig till förändrade livsbetingelser och "brister i förmågan att registrera och korrekt uppfatta dessa förändringar" är personer som har begränsad förmåga som mottagare av information (Öquist, 2003, s. 39). Sammanhanget kring individen definierar inte bara vår plats i ett hierarkiskt system, utan har också betydelse för den enskilda individens identitet och självkänsla. Öquist (2003) talar om det *skal* som individen omger sig av för att upprätthålla sin identitet. Systemteorisynen visar, enligt Öquist (2003) på hur individen kontrolleras av det sammanhang hon ingår i.

Beteendestrategier finns även inom systemteori. Individen tolkar, klassificerar och finner sig strategiskt till rätta i tillvaron genom att ha vissa *teman* (livsplaner, manuskript). Ett barn som har haft negativa upplevelser, kan ha ett stort behov av en trygg plattform då grundtilliten till den närmaste omgivningen påverkar resten av livet. För barnet skapar grundtilliten en förutsättning för hur hon sedan möter verkligheten och hur hon betar sig i besluts-, inlärnings-, motivations- och kommunikationssammanhang. En vårdnadshavare kan vara kalibrerad utifrån sin kulturella tillhörighet. Öquist (2003) tar upp den västerländska protestantiska etiken med dess rationalitet och därtill hörande skuldkultur.

4.1.2. Från linearitet till kretslopp

Kretsloppstänkande ersätter envägstänkande, där vi utgår från att utvecklingen endast kan gå i en riktning (Emsheimer, 2005). Till skillnad från en linjär orsakssyn med orsak – verkan, ses ingen orsak som mer primär än någon annan. Samband hade tidigare utgått från Newtons teori om att "utsätts något för en påverkan A så sker B" (Schjödts & Egeland, 1994, s. 31).

Införandet av begreppet *feedback* innebar att den logiska sekvensen bröts och man kunde länka samman förhållanden som både var mer realistiska och mer komplicerade (Schjödts & Egeland, 1994; Psykologguiden, u.å.)

Systemteori innebär också att vi kan förhålla oss till *språkliga kategorier och etiketter*. Öquist (2003) tar som exempel påståendet "NN är lat". Språkbruket medför att egenskapen "bor hos subjektet" i stället för att det är en egenskap som framkallas och blir verklighet i interaktioner "med andra egenskaper inom och utom individen" (Öquist, 2003, s. 53).

Information är ett begrepp som används inom systemteori för att förstå orsak och effekt i beteendesammanhang. Tanken att aktivitet leder till effekt ingår inte i systemteori. I stället tänker man sig att det är information som är drivkraften. I ett mellanmänniskt sammanhang innebär allt man gör eller inte gör information för den andre. Även en total frånvaro av

handling kan ha ett informationsvärde och medföra effekter (Schjöldt & Egeland, 1994; Öquist, 2003).

När vi definierar ett problem kommer problemet och den påföljande behandlingen enligt Öquist (2003) att “utkristallisera sig i enlighet med i förväg uppgjorda program, som mer än är fastställda utifrån kulturella stereotyper och sociala konventioner än utifrån den faktiska situationens krav” (Öquist, 2003, s. 56). Öquist (2003) tar som exempel upp dyslexi, vilket ingår bland NPF-diagnoserna, där den samlade effekten av träning blir att elevens uppmärksamhet på att hon har en brist förstärks. Öquist (2003) varnar för att vi lägger för liten vikt vid faktorer som utgör en del av problemet och därmed också lösningen på problemet. Han illustrerar detta genom att ta ett exempel ur skolans värld där man både kan se ett problem som skapat av individen såväl som ett problem som är skapat utifrån miljön. Vid sin ankomst till lektionerna kan man antingen se det som ett ordnings- och uppförandeproblem eller ett val av eleven för att undvika till exempel konflikter med kamrater innan lektionen börjar.

4.1.3. Frihetsgrader och restriktioner i öppna system.

I stället för ett kausalt tänkande, vilket utmärker linjära system, kan man i sin problemformulering ställa en negation. I stället för ett “vad orsakar vad” kan man ställa frågan “vad är det som hindrar en händelse från att variera fritt? “Eller: Vad är det av flera tänkbara alternativ som gör att just denna händelse inträffat?” (Öquist, 2003, s. 63). Öquist (2003) menar att variationsfriheten reduceras i ett system där människor ingår i den uppsättning värden och regler som införs i systemet. Skolan är ett system där olika subsystem krockar när psykologens uppgift är att behandla och skilja ut störande elever och dämpa konflikter. Om psykologen försöker komma åt strukturella förhållanden i skolan, som vidmakthåller problemen, hamnar psykologen själv i svårigheter. Insatserna ska stämma överens med institutionens norm – och regelsystem. (Öquist, 2003, s. 67) Öquist talar om att man får följa systemets “spelregler” om man vill att det ska gå bra och man inte ska “bestraffas”.

4.1.4. Analoga och digitala koden – former för kommunikation i öppna system

Inom systemteori talar man om *den analoga* och *den digitala koden*. Analog kommunikation handlar om likhet och rör sig om icke-verbal kommunikation som gester, hållning, ansiktsuttryck och röstläge. Digital kommunikation anspelar på tal och innefattar exakta uttryck och entydiga regler (Schjöldt & Egeland, 1994). Ibland kan man likna den analoga koden med den kreativa, känslomässiga högra hjärnhalvan och den digitala koden med den matematisk-logiska vänstra hjärnhalvan. Att uttrycka sig analogt handlar om en direkt avbildning av verkligheten och att uttrycka sig digitalt handlar om att använda sig av symboler och tecken. (Schjöldt & Egeland, 1994; Öquist, 2003) Öquist (2003) talar om ledarskap i termer av en analog relationsaspekt och en digital meddelandeaspekt. Han ser också de olika kodernas funktion som att “den digitala koden fungerar närmast som makten, auktoritetens och etablissemangets språk, medan den analoga koden är protestens och upprorets självklara uttrycksform (Öquist, 2003, s. 80).

4.1.5. Matchning – en väg att åstadkomma förändringar i öppna system

Matchning är ett systemteoretiskt begrepp som handlar om relationen mellan mottagare och sändare av information. En lyckad matchning innebär att sändaren använder sig både av analoga och digitala koder. För att uppnå detta menar Öquist (2003) att avsikten med budskapet, som mottagaren vill uttrycka, tolkas rätt av sändaren och förmedlas tillbaka så att mottagaren förstår det. Det krävs också att känslor som mottagaren förmedlar speglas av sändaren så att mottagaren upplever sig som förstådd. Vill man få kontroll över ett system måste man, enligt Öquist (2003), vara flexibel och aldrig vara svarslös inför ett händelseförlopp.

4.1.6. Variation och konstans - grundläggande principer för växt och överlevnad hos öppna system

Inom systemteori är begreppet *variation* centralt. Begreppet förklarar förutsättningarna för ett salutogent, positivt kretslopp. Varje system går att beskriva som ett nätverk, kopplade till olika variabler, med en högsta och lägsta toleranströskel. Överskrids dessa toleranströsklar leder detta i sin tur till “störningar, symptom och i värsta fall kollaps” (Öquist, 2003, s. 100). Tillämpar man detta resonemang på en människa innebär det att man måste ha flexibilitet med reserver samt en förberedelse inför oförutsedda händelser. Ur ett systemteoretiskt perspektiv motsvarar detta vad man kan beteckna som ett gott liv. Öquist (2003) tar upp problemet i det moderna samhällslivet med utbrändhet och psykisk kollaps och diskuterar betydelsen av *konstanter* i vårt liv. Han menar att eftersom ett helt system kräver att varje enskild del befinner sig i jämvikt, kräver det att kommunikation mellan vissa delar tillfälligt blockeras så att någon del får vila sig. Det kräver att kommunikationen mellan systemets olika delar läggs på en rimlig nivå.

4.1.7. Modern systemteori

Inom skolan finns, enligt Öquist (2003), “ett tyst antagande om att beteenden som avviker från normen och rubbar jämvikten skulle vara destruktiva och upplösande” (Öquist, 2003, s. 111). Modern systemteori hävdar tvärtom att samhällsordningar som förföljer avvikare och oliktänkare kommer att gå under. Skolan är en hierarkiskt byggd struktur med rötter i statlig förvaltningstradition. Det finns “starka intressen som slår vakt om det bestående, det förutsebara och planerade” (Öquist 2003, s. 112). Samtidigt, menar Öquist, “lever skolan i en dynamisk och föränderlig omvärld” (Öquist, 2003, s. 112). Att bevara sin gamla struktur innebär att till exempel en skola stänger ute omvärlden och visar på typiska förstelningstendenser. I stället för engagemang kommer intresset att kretsa kring frågan om ekonomi och begränsade resurser och insatser kommer att ha en defensiv och avvärjande prägel (Öquist, 2003).

5. Metod

Under detta avsnitt redogörs för fenomenologi som forskningsmetod, analysmetod samt etiska överväganden.

5.1 Fenomenologi som forskningsmetod

Med utgångspunkt i fenomenologi undersöker denna studie hur vårdnadshavare till flickor med autism upplever sin relation till grundskolan där flickorna går. Fenomenologi är en *kvalitativ* forskningsmetod som handlar om vardagskunskap och om den enskilda personens perspektiv och levda erfarenhet. Den relevanta verkligheten är liktydigt med människans uppfattning av den (Kvale & Brinkman, 2014; Bengtsson, 1989). “Vår erfarenhet av omgivningen går alltid utöver det vi kan se med blotta ögat” (Thomassen, 2007, s. 91) En fenomenologisk verklighetsbild skapas genom ett samspel mellan objekten och mänskligt medvetande (Szklański, 2019). Centralt inom fenomenologi är också att sätta sina förutfattade meningar åt sidan, eftersom dessa står i vägen för att se fenomen (Dimenäs, 2020). Fenomenologin fokuserar på den upplevda erfarenhetsvärlden och inte den kvantitativt mätbara världen (Thomassen, 2007). Fenomenologi förespråkar i sin metodologi *essensen* i mänskliga upplevelser. Essens kan definieras som ett fåtal av upplevelsens alla beståndsdelar, en kärna som utgör själva upplevelsen. Fördelar med fenomenologisk forskning är att den berör vardagslivet samt möjliggör beskrivningar av socialt komplexa frågor (Denscombe, 2018, s. 197). Nackdelar kan handla om att fenomenologi saknar vetenskaplig stränghet då denna metod lägger betoning på subjektivitet, beskrivning och tolkning (Denscombe 2018, s. 198).

5.2 Analysmetod

Studien bygger på vårdnadshavares reflektion och egna upplevelser av sin relation till grundskolan. Frågor har skickats ut till en grupp på Facebook som vänder sig till vårdnadshavare som har flickor med autism. Frågeformulär brukar primärt inte kopplas samman med fenomenologi vilket beror på att det handlar om människors personliga upplevelser. I stället brukar djupintervjuer vara den metod som vanligtvis förknippas med fenomenologi (Denscombe, 2018, s. 193–194). Enligt Szklański (2019) kan dock datainsamling inom fenomenologi bestå av “självrappporter, intervjuer eller med hjälp av en kombination av dessa två metoder [...] I brist på direkt tillgång till andra människors upplevelser är fenomenologiska forskare hänvisade till kommunikativa data...” (Szklański, 2019, s.153).

Metoden bygger på självrapporteringar av vårdnadshavare till flickor med autism. Länken till en enkät lades ut på Facebook-sidan den 31 mars och togs ner den 17 april 2023. 133 personer besvarade den. Svaren på frågorna är sammanställda via programvaran webbenkater.com. Citaten har kopierats över från enkäten och klistrats in direkt i uppsatsen. Citat av vårdnadshavarna återges ordagrant, utan eventuell korrigering eller sic. Respondenternas svar är numrerade och man kan gå in på varje nummer för att se vad varje respondent svarat. Eftersom endast de inledande frågorna var obligatoriska att svara på, lämnas information om hur många som svarat på en specifik fråga i resultatdelen. Bryman (2018) skriver att det finns flera fördelar med öppna frågor: Respondenterna kan bland annat svara med egna ord, öppna frågor lämnar utrymme för ovanliga eller oförutsedda svar eller reaktioner och frågorna leder inte respondenternas tankar i någon viss riktning. Nackdelen med öppna frågor, enligt Bryman (2018), är bland annat att öppna frågor kräver mer av respondenterna, vilket kan leda till bortfall av svar.

Svaren analyserades genom kodning. Kodning innebär att man kategoriserar respondenternas svar på de öppna frågorna (Bryman, 2018). Data som har grupperats utgör inte längre "rådata". "Grupperna definierats av forskaren. De återspeglar val och beslut som forskaren har gjort, och andra möjliga indelningar skulle kunna ge en ganska annorlunda bild av datauppsättningens innebörd" (Denscombe, 2019, s. 353). De kategoriseringar som används i denna studie är kunskap om NPF, kommunikation/information, stöd samt ansvar.

5.3 Urval

Den utvalda facebookgruppen är en privat grupp av föräldrar från hela Sverige, som i april 2023 har 2196 medlemmar. Facebookgruppen riktar sig till föräldrar med flickor som har eller misstänks ha NPF som autism och ADHD. I programförklaringen framgår att den riktar sig till föräldrar som kämpar med sina barn och kanske nås av en oförstående omgivning i förskola eller skola. Urvalet som representativt för vårdnadshavare till flickor med autism kan diskuteras utifrån att vårdnadshavare med annat modersmål än svenska, vårdnadshavare som inte har flickor med fastställd autismdiagnos och vårdnadshavare som upplever skolgången för dottern som helt oproblematisk kan vara underrepresenterade.

5.4 Etiska överväganden

Vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer har följts i studien (Vetenskapsrådet, 2002). Ett digitalt nätverktyg användes för enkäten, vilket garanterar deltagarnas anonymitet då deltagarna endast anges med siffror i nätverktyget. Deltagarna har uppmanats att inte lämna ut uppgifter som kan identifiera personer, skolor eller orter. Om sådana uppgifter lämnas ut av respondenterna, kommer dessa inte att användas i studien. Eftersom alla personer, skolor och orter anonymiseras ska studien inte kunna påverka särskilt utsatta personer eller grupper. Även känsliga uppgifter om elevhälsa och andra känsliga personliga uppgifter kommer inte att kunna kopplas till enskilda personer eftersom respondenterna är anonyma. Intervjumaterialet kommer inte att betraktas som anonymt, utan som konfidentiellt. Det beror på att handledare och eventuellt examinator kan komma att läsa intervjumaterialet. Respondenterna har blivit informerade om syftet med studien och fått tillgång till kontaktuppgifter till handledare vid Göteborgs universitet. De har även blivit informerade om att det inte framgår exakt vilken sluten FB-grupp som använts.

6. Resultat

I detta avsnitt redovisas resultatet av undersökningen. Svaren är grupperade efter teman som kodats och tematiserats i kunskap om NPF, kommunikation/information, stöd samt ansvar.

6.1. Bakgrund

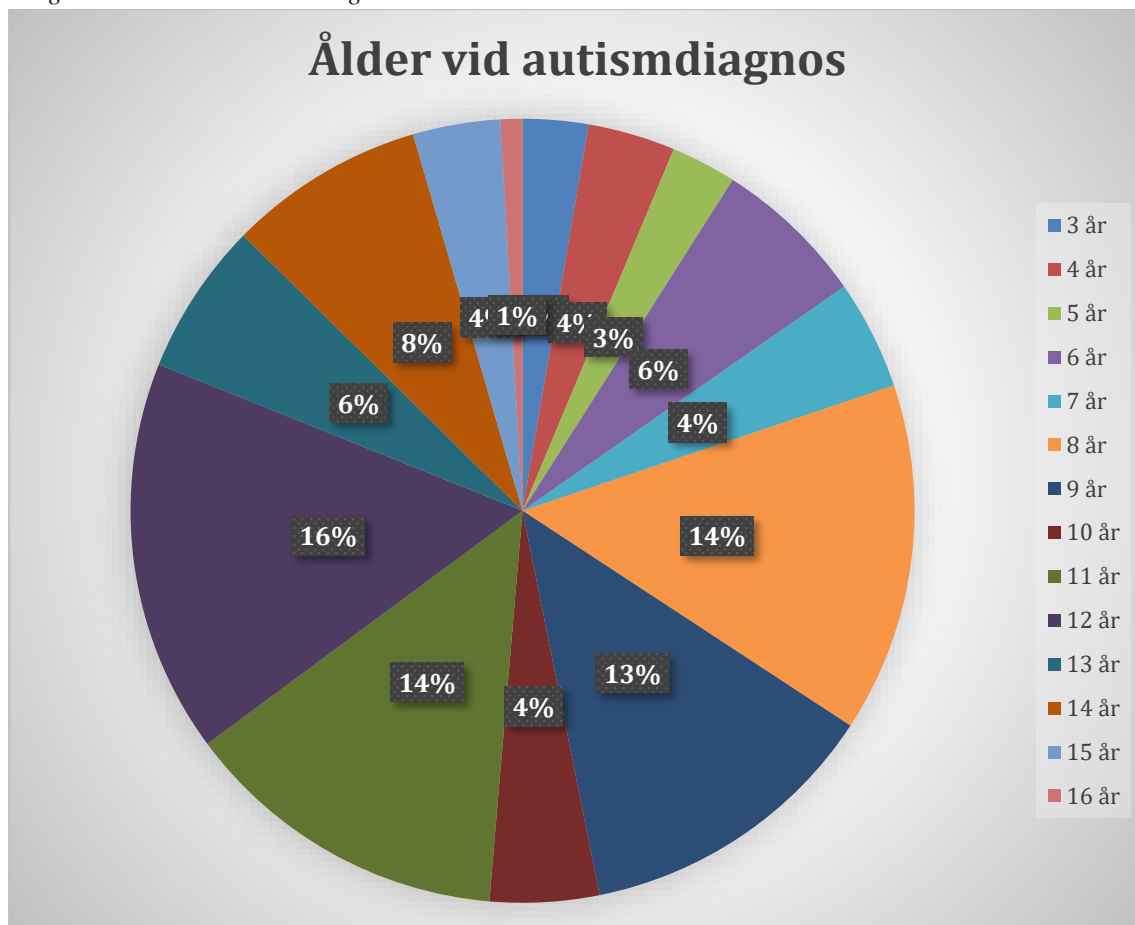
112 respondenter (84,2%) svarade "ja" på frågan om deras dotter hade en formell autismdiagnos och 21 respondenter (15,8%) svarade "nej" (tabell 1)

Tabell 1. Flickor med autismsdiagnos.

Har din dotter en formell autismsdiagnos? (t.ex. BUP eller en privat aktör som Modigo). (Antal deltagare: 133)		
Antal	Procent	JA/NEJ
112	84,2%	JA
21	15,8%	NEJ

Av de flickor som fått en formell autismsdiagnos svarade 111 respondenter (80,17%) att dottern har fått sin autismsdiagnos vid åtta års ålder eller senare. Den vanligaste åldern för flickor att få autismsdiagnos var vid 12 års ålder (16,22%), 8 års ålder (14,41%) samt vid 11 års ålder (13,51%) (diagram 1).

Diagram 1. Ålder vid autismsdiagnos.



87 respondenter (79,1%) svarade att det var vårdnadshavarna/anhöriga själva som misstänkte att dottern hade autism. 28 respondenter svarade att det fanns syskon/anhöriga med diagnos (25,5%). Vid det öppna svarsalternativet som besvarades av 26 respondenter (23,6%) framkommer bland annat att dottern har mått dåligt och/eller att dottern inte fungerade i skolan varför autism har misstänkts. Hos de flickor som inte har fått en autismsdiagnos, finns misstankar om autism då flickan kan ha problematisk skolfrånvaro eller ha brist på ork. Flickan kan också sedan tidigare ha en AD(H)D- diagnos och kan komma att utredas vidare (tabell 2).

Tabell 2. Anledning till att dottern blev utredd.

Om din dotter har en formell autismdiagnos, vad gjorde att hon blev utredd? Flera svarsalternativ är möjliga. (Antal deltagare: 110)		
Svarsalternativ	Antal	Procent
BVC/förskola/skola ansåg att dottern borde utredas.	20	18,2%
Vårdnadshavare/anhöriga misstänkte autism.	87	79,1%
Det finns syskon/anhöriga med diagnos.	28	25,5%
Annat	26	23,6%

6.2. Kunskap om NPF

6.2.1. Önskemål om bättre NPF-kunskap i skolan

I de öppna svarsalternativen framkom att flertalet vårdnadshavare efterfrågade större kompetens om NPF i skolan. Ibland kunde svaren handla om önskemål om kunskap om hur NPF yttrar sig hos flickor och många gånger kunde svaren handla om önskemål om kunskap om hur NPF yttrade sig hos just deras dotter. Det framgår också från de öppna svarsalternativen att det kan finnas en konflikt mellan vårdnadshavare och skolan. Vårdnadshavare anser att skolan inte har tillräckligt stor kunskap om deras dotters behov, utan upplever att skolan helt kan sakna kunskap om NPF, sakna kunskap om flickor med autism eller inte förstå vad deras dotter behöver. "Rektor, enskilda lärare och speciallärare har väldigt skiftande kunskapsnivå, vissa gör ett jättejobb, andra har inte ens `grundkunskaper`". Vårdnadshavare kan uppleva att skolan inte "förstår" eller "tar det på fullt allvar". En vårdnadshavare upplever att psykiska måendet för deras flicka blir allt sämre till följd av skolans bristande NPF-kunskap. Skolan kan också brista i kunskap då de anser att flickan ska vara "mer följsam" eller "lära sig fungera inom normen". I vissa fall har skolan till slut insett att flickan inte fungerar som alla andra flickor: "De flesta lärare har förstått efter mycket om och men att för att kunna klara av skolan så måste det vara på vår dotters villkor. De kan inte förvänta sig att hon rättar sig i ledet och gör det hon ska som de andra eleverna utan diagnos." För vissa vårdnadshavare har skolans bristande kompetens om NPF fått som konsekvens att skolan tror att flickans beteende beror på vårdnadshavarna: "De trodde hennes beteende i skolan berodde på att vi misshandlade henne."

6.2.2. Vårdnadshavares upplevelse av NPF-kunskap hos BUP och socialtjänst.

De externa aktörer som kopplas in på flickan med autism är vanligtvis barn- och ungdomspsykiatri (BUP) och socialtjänst, i vissa fall även barnhabiliteringen. Oftast kommer vårdnadshavare i kontakt med socialtjänst då skolan skickar en orosanmälan till socialtjänst. Den vanligaste orsaken till att skolan anmäler vårdnadshavare till socialtjänsten uppges av vårdnadshavarna vara skolfrånvaro. Vårdnadshavare kan uppleva att det saknas NPF-kunskap även hos BUP och hos socialtjänst. En vårdnadshavare skriver om hur socialtjänst besökte deras hem efter att ha blivit anmälda av skolan: "De skickade hit en okunnig person som dundrade in på dotterns rum, fikade med mig, och sen avslutade vi." En annan vårdnadshavare skriver: "Socialtjänsten har ingen kunskap om npf eller erfarenhet av att arbeta med barn med npf så de gör ingenting, de leder bara mötena, men gör ingen bedömning av vår dotters behov och förutsättningar."

6.2.3. Bättre NPF-kunskap i resursskolor, SU-klass eller specialklass

Flera vårdnadshavare anser att det finns betydligt bättre NPF-kunskap hos resursskolor, även om det finns åsikter om att lärare och assistenter i resursskola kan ha ojämn kunskap om NPF-diagnoser. Andra vårdnadshavare upplever att kunskapen om autism är så mycket bättre sedan

deras dotter börjat SU-klass eller "specialklass". En vårdnadshavare skriver om den tidigare skolan att "Förra skolan var sämre. Hon grät på toan under raster. Hon grät och hade ångest."

6.2.4. Önskemål om större förståelse och hänsynstagande till flickans NPF

Flera vårdnadshavare tar upp att deras dotter inte klarar av schemabrytande aktiviteter, men att skolan inte tar hänsyn till detta. En vårdnadshavare uttrycker att skolan "tror sig ha lösningar, men utan att förstå hur hon fungerar". Det finns en generell oförståelse för dotterns problematik, vilket flera respondenter vittnar om. De upplever att denna oförståelse även omfattar specialpedagog och skolsköterska. En vårdnadshavare uttrycker att skolan anser att dottern själv ska begära anpassningar, trots att vårdnadshavaren har påpekat att dottern har svårt för att "uttrycka det". Skolan har svårt att förstå att flickan har svårt att kommunicera sina behov "när hon behöver gå undan t.ex". Skolan förstår enligt vårdnadshavare inte hur viktigt "detaljer" är och ger dottern generella anpassningar som vårdnadshavaren anser att dottern inte behöver som stressboll och längre tid vid prov.

6.2.5. Den "duktiga", maskerande, osynliga flickan

Ett flertal respondenter tar upp problematiken med att deras dotter döljer sina svårigheter genom att maskera. Det kan handla om "högfungerande" flickor med hög intelligens och god förmåga till maskning", "Hon är en 'duktig' och 'ordentlig' flicka som inte vill vara till besvär." eller att dottern kan vara mycket verbal. Skolan har en "överdrivet" positiv syn på deras dotters prestationer, vilket gör att de inte tycker att flicka har några svårigheter.

Döttrarna varken hörs eller syns, vilket, kan medföra att ingen i skolan tar ansvar. Vårdnadshavare kunde uppleva att det krävdes av flickorna att de skulle vara utagerande för att för stöd. Ett problem som respondenterna även nämner är att flickan uppfyller målen i skolan och därför inte har rätt till eller anses behöva anpassningar: "Eftersom hon är duktig i skolan/ämnena anser de inte att hon har rätt till anpassningar eller stöd. Hon behöver socialt stöd och kunna sitta i mindre grupp eller enskilt och det får bara de som riskerar att inte få godkända betyg."

6.2.6. Flickan som inte passar in

Det finns flickor som inte "följer normen" och skolan brister i förståelse för att detta är ett uttryck för flickans autism. Skolan kan anse att dottern ska "skärpa till sig", inte ha en dålig attityd och vara "lat, hysterisk, dramaqueen osv." Det anses från skolan att dottern skulle klara mer om hon bara ville anstränga sig mer. Vissa flickor har svårt att finna ut hur de ska bete sig i skolan och prövar olika sätt att vara på: "hon håller sig inte inom ramen, är vild och svårt att fokusera. Eller så backar hon av och stänger av. Gör sig osynlig". Om vårdnadshavare påtalar att dottern har svårigheter upplever de att skolan "inte ser problemen utan säger att problemen enbart är hemma."

6.3. Kommunikation/information

6.3.1. Information från skolan

55 respondenter (50,9%) uppgav att de fick tillräcklig och adekvat information från skolan angående sin dotter. 53 respondenter (49,1%) ansåg inte att de fick det (tabell 3).

Tabell 3. Upplevelse tillräcklig och adekvat information från skolan.

Anser du att du får tillräcklig och adekvat information från skolan angående din dotter? (Antal deltagare: 108)		
Antal	Procent	JA/NEJ
55	50,9%	JA
53	49,1%	NEJ

Bland de 47 respondenter som motiverade hur de fick tillräcklig och adekvat information från skolan ansågs återkoppling flera gånger i veckan och vid behov viktigt. Det anses också viktigt att dottern mår bra i skolan och uppfyller målen i skolan. Andra saker som nämndes var information om dottern bryter ihop eller om det sker förändringar i schemat. En anpassad skolgång för flickan kan också medföra att vårdnadshavarna upplever att hon får både bättre stöd och att vårdnadshavarna får bättre information: "Eftersom dottern nu går i en mindre grupp för barn i samma situation (resursgrupp), 6 elever på 5 vuxna, så har vi nära kontakt med lärarna".

Bland de 42 respondenter som motiverade varför de inte upplevde att de fick tillräcklig och adekvat information från skolan angående sin dotter fanns genomgående en upplevelse av att de både saknar information om saker som rör själva utbildningen som schemaändringar eller detaljer om de moment flickan har svårigheter i samt att de saknar information om flickans mående. Det finns önskemål om information om alla förändringar för att kunna förbereda sin dotter för saker som schemaändringar eller vikarier. Det saknas löpande information och information om övergripande planering. Flera respondenter uppfattar också att de skulle behöva samordnad information då flickan har så många lärare. Det ställs stora krav på flickorna att de ska vara informationsbärare mellan skolan och vårdnadshavare, vilket flickorna, enligt en av respondenterna, inte klarar av.

Ofta förstår man inte att mitt barn inte kan föra över information från skolan på samma sätt som andra barn. Att allt behöver stå i skolplattformen också. Som när min dotter efter två försök fick hem lappen om val av främmande språk. Vi skrev på den, lade den i väskan och fick sedan maila flera gånger utan att få svar om lappen kommit fram till skolan.

Kommunikationen med skolan kan också upphöra helt efter en orosanmälan

I nuläget har kommunikationen helt upphört då vi blivit orosanmälda och är i en process med SIP-möten, men även innan dess fungerade inte kommunikationen. Min dotter "biter ihop" i skolan och säger inte till när hon inte hänger med och halkar efter. Jag får alltid själv kolla upp i hennes skoldator om hon klarat att komma igång och klarat att avsluta sina uppgifter. Jag har bett lärarna att själva hålla koll och att följa upp med både min dotter och med oss när hon halkar efter, men de gör inte det. Jag har förklarat för skolan att den arbetsinsatsen som behövs för att se till att hon håller jämna steg med resten av klassen är liten jämfört med den arbetsinsats som krävs för att plocka upp henne från botten när hon mår dåligt på grund av att hon känner sig värdelös i skolan.

Flera respondenter tar upp att de saknar information om det hänt något på skolan.

Vårdnadshavarna anser att de ska kunna vara förberedda på om dottern bryter ihop när hon kommer hem. Det saknas också information om handlingsplaner som till exempel förebyggande arbete mot frånvaro eller vilket stöd skolan kan ge för att inte dottern ska bli utsatt för mobbning. Det saknas personlig information som "hur det går på lektionerna, hur rasterna är, hur kompisar fungerar". Det finns också en efterfrågan om långsiktig information

som vilka åtgärder som sätts in om dottern inte uppnår målen, eller vilka möjligheter det finns för dottern efter grundskolan.

6.3.2. Delaktighet i skolans arbete

De flesta vårdnadshavare upplevde att de var delaktiga i skolans arbete (tabell 4). Nästan samtliga respondenter angav att de var delaktiga genom att de kommunicerade med skolans lärare/mentor om dotterns funktionsnedsättning. I det öppna svarsalternativet framkommer bland annat att vårdnadshavaren haft regelbundna möten i skolan eller att vårdnadshavaren har varit med sin dotter i skolan (tabell 5).

Tabell 4. Upplevelse av delaktighet i skolans arbete.

Upplever du att du är delaktig i skolans arbete? (Antal deltagare: 130)		
Antal	Procent	JA/NEJ
93	71,5%	JA
37	28,5%	NEJ

Tabell 5. Hur delaktigheten i skolans arbete upplevs.

Om du upplever att du är delaktig i skolans arbete, hur upplever du att du är delaktig? Flera svarsalternativ är möjliga. (Antal deltagare: 90)		
Svarsalternativ	Antal	Procent
Jag är föräldrarepresentant i skolan.	1	1,1%
Jag kommer till skolan och berättar om flickans funktionsnedsättning.	10	11,1%
Jag kommunicerar med skolans specialpedagog om skolans arbete.	36	40,0%
Jag kommunicerar med skolans lärare/mentor om dotterns funktionsnedsättning	79	97,8%
Annat	11	12,2%

De respondenter som inte upplevde att de är delaktiga i skolans arbete ansåg att skolan inte lyssnar på vad vårdnadstagare uttrycker om flickans behov. Genomgående anser dessa respondenter att kommunikationen mellan vårdnadshavare och skola inte fungerar, att de som vårdnadshavare inte blir tillfrågade eller att de inte får information från skolan. De kan uppleva att det bara är de som initierar kontakt med skolan och att skolan aldrig tar kontakt med dem.

6.3.3. Kontaktperson i skolan

Vid frågan om respondenten hade en speciell kontaktperson som hen kunde kontakta i skolan angående sin dotter svarade 100 respondenter (81,3%) att de hade en speciell kontaktperson i skolan. I det öppna svarsalternativet som besvarades av 23 respondenter (18,7%) uppgavs rektor, biträdande rektor, resursperson, skolcoach, speciallärare, skolsköterska, logoped, lärare och skolpsykolog som kontaktperson (tabell 6).

Tabell 6. Vårdnadshavares kontaktperson i skolan.

Har du en speciell kontaktperson i skolan som du kan kontakta angående din dotter? (Antal deltagare: 123)		
Kontaktperson	Antal	Procent
Nej	23	18,7%
Ja, specialpedagog	32	26,0%
Ja, mentor	68	55,3%
Ja, kurator	5	4,1%
Annat	23	18,7%

6.3.4. Skolans lyhördhet inför vårdnadshavares synpunkter

Vid frågan om skolan lyssnade på vårdnadshavares synpunkter angående dottern uppgav 89 respondenter (73,6%) att skolan lyssnar på vårdnadshavarens synpunkter angående dottern. 32 respondenter (26,4%) uppgav att skolan inte lyssnar (tabell 7).

Tabell 7. Skolans lyhörddhet.

Lyssnar skolan på dina synpunkter angående dottern? (Antal deltagare: 121)		
Antal	Procent	JA/NEJ
89	73,6%	JA
32	26,5%	NEJ

Det finns vårdnadshavare som upplever att skolan litar på deras kompetens gällande NPF-kunskap om dottern: "Upplever att de litar på mig som förälder och att jag känner dottern och hennes funktion bäst". En vårdnadshavare uppger att skolan satte tillit till vårdnadshavarens kunskap om NPF när dottern hade kraschat: "Vi har kämpat för att få in dottern i en SU grupp och vi har ett fungerande åtgärdsprogram. Ansvarig specialpedagog förstår hennes svårigheter och i och med SIP så upplever jag att skolledningen förstår. Men det kräver att vi kämpar. De är lyhörda för dotterns svårigheter och vi tar utmaningar i hennes takt". En vårdnadshavare berättar att skolan lyssnar till föräldrarna när de ser att ett förslag till lösning från skolan inte är genomförbart. De får också förståelse från skolan när de väljer att låta dottern stanna hemma en dag från skolan då dottern måste vila på grund av "för mycket energiåtgång". Det finns även vårdnadshavare som upplever att skolan inte tar del av deras kompetens och menar att skolan inte ser "helheten." Skolan kan inte förstå att överkrav i skolan leder till att dottern bryter ihop hemma efter skoldagen.

I det öppna svarsalternativet som besvarades av 71 respondenter uppgav de vårdnadshavare som upplevde att skolan lyssnar på deras synpunkter att de både kunde uppleva att skolan lyssnade till respondenterna vilket ledde till förändringar och att skolan lyssnade, men att ingenting förändrades. En respondent uttrycker att detta kunde bero på att skolan motiverade brist på förändringar med att "lokalerna ser ut som de gör", "vi arbetar inte så" och "vi har inte personal till det". Flera respondenter uppger att skolan anger avsaknad av resurser som orsak till att inget görs för dottern. Respondenter kunde också uppleva att skolan visserligen lyssnar på vårdnadshavaren, men att dottern inte får stöd av alla lärare. Flera av respondenterna upplever dock att specialpedagogen har förståelse för deras datters problematik. Några av respondenterna uppger att deras dotter har gått över till resursskola, specialklass eller autismskola och att det då har blivit mycket bättre förutsättningar för deras döttrar. Hos de 25 respondenter som inte upplevde att skolan lyssnade på vårdnadshavarens synpunkter angående dottern fanns upplevelsen att skolpersonalen inte lyssnar på vårdnadshavare med barn med NPF. Flera respondenter upplever att personalen i skolan kan anse att de har kunskap om hur flickan ska hanteras, och tar inte del av information från föräldrarna vad som specifikt gäller för deras dotter om vad som fungerar och inte fungerar. Vissa respondenter upplever att de blir misstänkliggjorda i skolan eller att föräldrarna "överdriver".

6.3.5. Skolans attityd till vårdnadshavare

De flesta respondenter (70,1%) ansåg att skolan hade en ganska eller mycket positiv syn på dem som vårdnadshavare. I det öppna svarsalternativet, som besvarades av 4 respondenter (5,0%) upplevs attityden från skolan som blandad: "Väldigt blandat, mentorn förstår hur vi kämpar, övriga ser inte svårigheterna och tycker vi överdriver (tror jag), hon får ju bra betyg

så vad bråkar vi om” (tabell 8).

Tabell 8. *Upplevelse av skolans attityd till vårdnadshavare.*

Upplever du att skolan har en positiv eller negativ attityd till er vårdnadshavare? (5 = Mycket positiv, 1 = Mycket negativ) (Antal deltagare: 80)		
Antal	Procent	Attityd
0	0,0%	Mycket negativ
10	12,5%	Ganska negativ
10	12,5%	Neutral
29	36,3%	Ganska positiv
27	33,8%	Mycket positiv
4	5%	Annat

51 respondenter (85,0%) upplever att skolan har en positiv attityd till vårdnadshavarna eftersom skolan lyssnar på det föräldrarna vill förmedla och respekterar den kunskap de har om sitt barns behov. I det öppna svarsalternativet som besvarades av 9 personer (15%) upplevdes att skolan har en positiv inställning till vårdnadshavarna eftersom de hjälper till så mycket med dottern och ”tar speciallärarens jobb”. Inställningen till vårdnadshavarna upplevs också ha ändrats över tid. En vårdnadshavare skriver att “Blir bemött trevligt och respektfullt vid utvecklingssamtal, förutom lärarna i förskoleklass, som i stort sett tyckte att jag var dum i huvudet. Det var ganska ömsesidigt...” En vårdnadshavare tar upp att olika personal kan ha olika attityd till vårdnadshavarna: “Mentorn ja. Skolsköterska och speciallärare inte” (tabell 9).

Tabell 9. *Upplevelse av på vilket sätt skolan har en positiv attityd till vårdnadshavare.*

På vilket sätt upplever du att skolan har en positiv attityd till er vårdnadshavare? Flera svarsalternativ är möjliga. (Antal deltagare: 60)		
Antal	Procent	Attityd
51	85,0%	Skolan lyssnar på det vi föräldrar vill förmedla.
51	85,0	Skolan respekterar oss som föräldrar och respekterar att vi har kunskap om vårt barns behov.
9	15,0%	Annat.

Bland de 10 respondenter (12,5%) som ansåg att skolan hade en negativ attityd till vårdnadshavarna framkom att skolan ansåg att vårdnadshavaren motarbetade skolan och att föräldrarna “curlade”. Skolan kunde anse att det var “hemmets fel att det ej fungerade i skolan” och vårdnadshavare kunde anses jobbiga av skolan då de ställer krav på skolan. Det kan handla om bristande förståelse för dotterns utbrott hemma på grund av överkrav i skolan eller att skolan tagit bort insatser och “när skolan då inte fungerat, skickat en orosanmälan till soc och kritiserat oss föräldrar för att inte kunna släppa vår dotter. De har svårt att se sin egen del i varför skolan inte fungerar.” Skolan kan också ha en negativ attityd då vårdnadshavaren anses göra fel som inte tvingar dottern till skolan.

6.4. Stöd

6.4.1. Vårdnadshavares upplevelse av stöd till dottern i skolan efter vårdnadshavares synpunkter

Av de 62 respondenter som besvarade frågan i det öppna svarsalternativet ansåg alla utom en att deras synpunkter angående deras dotter hade medfört någon förändring. De förändringar

som nämndes var hjälpmedel som hörselkåpor, skärm och "särskild stol". Andra förändringar handlade om färre läxor eller läxfri, kortare skoldag och "får komma sent", anpassat och reducerat schema. Det fanns också förändringar som möjlighet till vila i skolan, får gå först till lunchen, får äta i ett rum med bara "vänner och specialpedagog", får åka hem och äta eller får specialkost. Under lektionen behöver flickan inte redovisa inför helklass, utan kanske bara för mentor. Hon får tydliga instruktioner, får göra prov i mindre grupp, får mer tid för att göra prov. En respondent anger att läraren tillämpar undantagsregeln/pysparagrafen. En annan respondent uppger att "betygskriterier ligger på is för att skapa lust och förtroende för skolan". Förändringar kan också innebära att flickan får sitta på samma plats i klassrummet, flickan har tillgång till mobiltelefon och surfplatta och eleven får klä sig som hon vill och, som en respondent uttryckte det: "Får bära keps". En respondent skriver att dottern har en mentor som verkar som "språkrör" för dottern i skolan. Det framkommer också att det finns flickor som har gått över till SU-klass eller resursskola och där har bättre stöd.

6.4.2. Vårdnadshavares åsikt om att deras dotter får det stöd hon behöver i skolan

67 respondenter (63,8%) anser inte att deras dotter får det stöd hon behöver i skolan. Endast 38 respondenter (36,2%) anser att deras dotter får tillräckligt stöd (tabell 10).

Tabell 10. Upplevelse av dotterns stöd i skolan.

Anser du att din dotter får det stöd hon behöver i skolan? (Antal deltagare: 105)		
Antal	Procent	JA/NEJ
38	36,2%	JA
67	63,8%	NEJ

6.4.3. Det stöd vårdnadshavare anger att dottern får i skolan idag

Vid flervalsfrågor svarade 72 respondenter (67,3%) att dottern hade extra anpassningar. 40 respondenter (37,4%) uppgav att deras dotter hade särskilt stöd. I det öppna svarsalternativet som besvarades av 42 respondenter (39,3%) framkom att flickorna kunde ha specialpedagog, speciallärare eller att flickan går på en resursskola som har helt andra resurser än vanlig grundskola. Det kan också handla om att flickan undervisas i små grupper eller får anpassat material då hon ligger före i vissa ämnen. Några av respondenterna har kommenterat med att skriva ÅP, det vill säga åtgärdsplan (tabell 11).

Tabell 11. Det stöd dottern får i skolan idag.

Vilket stöd får din dotter i skolan idag? (Antal deltagare: 107)		
Antal	Procent	Anpassningar
72	67,3%	Extra anpassningar
40	37,4%	Särskilt stöd
14	13,1%	Resursperson
13	12,1%	Inget stöd
42	39,3%	Annat

6.4.4. Vårdnadshavares önskemål om stöd i skolan för sin dotter

Av de 88 respondenter som besvarade frågan i det öppna svarsalternativet svarade 46 av respondenterna (52,3%) att de hade önskat en resursperson till sin dotter. 43 respondenter (48,9%) hade även önskat särskilt stöd till sin dotter. 41 respondenter (46,6%) önskade också extra anpassningar för sin dotter. I det öppna svarsalternativet framkom

genomgående önskemål om ett ökat stöd som var mer individuellt anpassat. Det finns önskemål om stöd både för att uppnå kunskapsmålen och för att stödja dottern socialt. En respondent har önskemål om anpassad undervisning för hennes särbegåvade barn. En annan respondent vill att hennes dotter ska få stöd så hon slipper sina mobbare. En respondent har skrivit en lista över önskemål för sin dotter som täcker in flera respondenters önskemål som bättre NPF-kunskap och att lyssna på vårdnadshavare (tabell 12).

Jag skulle önska att alla lärare hade bättre kunskaper om npf och att undervisningen utformades på ett sätt som fungerar för alla, jag skulle önska att lärarna lyssnade på oss föräldrar och vår kunskap och våra erfarenheter kring vår dotters behov och förutsättningar i skolan och att de tillgodosåg hennes behov, jag skulle önska möjlighet till tät kommunikation med mentor och/eller specialpedagog kring allt som rör min dotter, jag skulle önska att skolan följde SPSM:s råd och rekommendationer för att främja närvaro och komma tillbaka från hög frånvaro, jag skulle önska att skolan var mer prestigelös och ödmjuk när det kommer till att leta nya lösningar istället för att hålla fast vid "så här jobbar vi" eller gömma sig bakom resursbrist och hänvisa till att arbetssituationen för lärarna blir ohållbar, jag skulle önska att de såg min dotter som människa och inte bara hennes närvaro.

Tabell 12. Vårdnadshavares önskemål om stöd.

Vilket stöd skulle du önska att din dotter skulle ha i skolan? (Antal deltagare: 88)		
Antal	Procent	Anpassningar
41	46,6%	Extra anpassningar
43	48,9%	Särskilt stöd
46	52,3%	Resursperson
29	33,0%	Annat

6.4.5. Vårdnadshavares stöd ifrån BUP eller socialtjänst gentemot skolan

Av 106 respondenter ansåg 33 respondenter (31,1%) att de fick stöd ifrån BUP eller socialtjänst gentemot skolan. 73 respondenter (68,9%) ansåg inte att de fick stöd ifrån BUP eller socialtjänst (se tabell 13).

Tabell 13. Vårdnadshavares stöd ifrån BUP eller socialtjänst.

Anser du att du får stöd ifrån BUP eller socialtjänst gentemot skolan? (Antal deltagare: 106)		
Antal	Procent	JA/NEJ
33	31,1%	JA
32	68,9%	NEJ

Av de 31 respondenter som besvarade frågan i det öppna svarsalternativet uppger flera respondenter att de har fått hjälp av socialtjänst eller BUP. Socialtjänst kunde hjälpa till vid byte av skola, andra respondenter uppger att de upplevt BUP, habiliteringen eller socialtjänst som ett stöd vid till exempel SIP-möten (Samordnad Individuell Plan). Flera respondenter upplever att socialtjänst och BUP lägger större fokus på dotterns psykiska hälsa och stöttar föräldrarna med att förmedla till skolan att flickan behöver ett ökat stöd i skolan.

6.4.6. Vårdnadshavare som anmält skolan till Skolinspektionen

Av 106 respondenter hade 101 respondenter (95,3%) inte anmält skolan till Skolinspektionen. Endast 5 respondenter (4,7%) hade anmält skolan. De 5 respondenter som hade anmält skolan till Skolinspektionen angav att de hade anmält skolan på grund av bristande stöd och anpassningar. En respondent uppgav att skolan hade bristande kunskap både om NPF och om "hemmasittare". Anmälan till Skolinspektionen har vanligtvis inte lett till några resultat. I stället har döttrarna bytt skola till resursskola respektive en "specialskola"

i en annan kommun. En respondent uttryckte att “Skolinspektionen är bara en hittepå myndighet. De bryr sig bara om vad skolan skriver. Ställer aldrig krav på skolan.” (tabell 14).

Tabell 14. Vårdnadshavare som anmält skolan.

Har du/ni som vårdnadshavare anmält skolan till Skolinspektionen? (Antal deltagare: 106)		
Antal	Procent	JA/NEJ
5	4,7%	JA
101	95,3%	NEJ

6.4.7. Vårdnadshavare som har blivit anmälda av skolan till socialtjänsten

Av 103 respondenter uppgav 81 respondenter (78,6%) att skolan inte har anmält dem till socialtjänsten. Endast 22 respondenter (21,4%) uppgav att skolan hade anmält dem (tabell 15).

Tabell 15. Vårdnadshavares som har blivit anmälda till socialtjänsten.

Har skolan anmält er som vårdnadshavare till socialtjänsten? (Antal deltagare: 103)		
Antal	Procent	JA/NEJ
22	22,4%	JA
81	78,6%	NEJ

Av de 23 respondenter som svarade på frågan om varför skolan anmält vårdnadshavaren till socialtjänsten uppgav majoriteten av respondenterna skolfrånvaro som orsak till att skolan anmält vårdnadshavare till socialtjänsten. Två respondenter uppger att de inte vet varför de anmälts. En respondent uppger att anmälan gjordes gemensamt med vårdnadshavare och resursskolan. En annan respondent uppger att skolan upplever att vårdnadshavare har motarbetat skolan.

Ja, för att de anser att vi föräldrar har målat upp skolan som en destruktiv miljö och att vi inte samarbetar kring de åtgärder som skolan (ensidigt) beslutat. (Det stämmer förstås inte att vi målat upp skolan som en destruktiv miljö och när det gäller anpassningar och stödet skolan vill att vår dotter accepterar så är vi bara hennes röst gentemot skolan - det de vill att hon gör fungerar inte för henne så det handlar inte om att vi inte samarbetar).

En respondent uppger att skolan trodde att dotterns beteende i skolan berodde på att vårdnadshavarna misshandlade dottern. En annan respondent uppger att skolan anmälde vårdnadshavarna för att storebror, som också har autism, misshandlade sin lillasyster. En respondent uppger att skolan anmälde till socialtjänst eftersom de ansåg att flickan var för mager. Detta trots att vårdnadshavarna uppger att de har lämnat "utredningspapper" till skolan om dotterns "problem med maten". En respondent uppger att skolan anser att vårdnadshavare förhindrar dotterns sociala utveckling.

Av de 21 respondenter som svarade på frågan om vilka konsekvenser skolans anmälan till socialtjänsten hade lett till svarade majoriteten av respondenterna att skolans anmälan till socialtjänsten inte hade lett till någonting. En anmälan kunde också medföra ” Minskat förtroende för skolan. Ökad stress och oro, känsla av misslyckande som förälder.” En vårdnadshavare uppger att de har fått en familjebehandlare som stöd. En annan vårdnadshavare berör problemet med att socialtjänst, BUP och skolan inte kan gå in i varandras domäner och att socialtjänst saknar kunskap om NPF.

I dagsläget har det bara lett till att SIP-möten inletts, men jag har inga större förhoppningar att det kommer leda till någon förbättring- BUP har i alla år sagt att de inte kan behandla eller medicinera bort brister i skolan

och de tar inte ställning till vilka anpassningar och vilket stöd som fungerar för vår dotter, de uttalar sig bara i generella termer av att hon behöver anpassningar och nöjer sig med att skolan erbjuder det som de kan erbjuda (utifrån tillgängliga resurser). Socialtjänsten har ingen kunskap om npf eller erfarenhet av att arbeta med barn med npf så de gör ingenting, de leder bara mötena, men gör ingen bedömning av vår dotters behov och förutsättningar. Både BUP och Socialtjänsten har vid olika tillfällen gentemot oss föräldrar sagt att de inte har ”mandat att blanda sig i skolans uppdrag”, så eftersom skolan kör vidare med det de anser är bäst så har vi ingen som hjälper oss att föra fram vår dotters röst i situationen (hon är hemmasittare idag).

6.5. Ansvar

6.5.1. Vårdnadshavares åsikt om ansvarsfördelning på skolan

Av 123 respondenter ansåg 58 respondenter (47,2%) att ansvarsfördelningen på skolan gällande deras dotter fungerade bra. 65 respondenter (52,8%) ansåg inte att ansvarsfördelningen fungerade bra (tabell 16).

Tabell 16. Vårdnadshavares åsikt om ansvarsfördelning.

Anser du att ansvarsfördelningen på skolan gällande din dotter fungerar bra? (Antal deltagare: 123)		
Antal	Procent	Ansvar
58	47,2%	JA
65	52,8%	NEJ

Av de 54 respondenter som svarade på frågan om varför de upplevde att ansvarsfördelningen inte fungerade på skolan ansåg respondenterna genomgående att ansvarsfördelningen var obefintlig eller oklar. Det saknas tid och det saknas NPF-kompetens. En mentor kan få ansvaret, trots att tid inte finns eller en rektor kan få ansvaret, trots att kompetens om NPF saknas. Flera vårdnadshavare upplever att skolan motiverar bristande stöd med för lite tid, resurser och pengar. En vårdnadshavare lyfter problemet med att dottern uppfyller målen för godkända betyg, vilket i sin tur medför att rektorn inte anser att dottern uppfyller kraven för att få hjälp. En vårdnadshavare uttrycker att “Hon är ingen som varken hörs eller syns och då verkade ingen vilja ta ansvar för henne”. Det finns även vårdnadshavare som skriver att deras dotter är “väldigt verbal” och “vissa pedagoger/personal har inte tillräcklig kompetens för att förstå `högfungerande` flickor med hög intelligens och god förmåga till maskning.” varför flickans problem inte uppmärksammas.

6.5.2. Vårdnadshavares upplevelse av om skolan uppfattar att det är vårdnadshavarnas eller skolans ansvar att dottern kommer till skolan

Av de 70 respondenter som besvarade frågan upplevde 37 respondenter (52,9%) att skolan ansåg att det var vårdnadshavarnas ansvar att dottern kom till skolan. 21 respondenter (30,0%) upplevde att skolan ansåg att det var skolans ansvar att dottern kom till skolan. Vid det öppna svarsalternativet som besvarats av 28 respondenter (40,0%) framkommer att vårdnadshavarna inte vet vad skolan anser eller att det är både skolan och vårdnadshavarnas ansvar. En vårdnadshavare skriver att skolan har förståelse för att det är svårt för dottern att komma tillbaka till skolan efter fyra års hemmasittande. En annan vårdnadshavare beskriver ansvarsfördelningen: “De messar på morgonen vem som tar emot. Vi skjutsar och messar när vi är framme. Den person som lovats kommer ut de har även varit henna och fikar efter en lång frånvaro. Nu är hon sjukskriven 745 procent och de har varit följsamma i planering.” skolan (tabell 17).

Tabell 17. Ansvarsfördelning på skolan.

Anser skolan att det är föräldrarnas ansvar eller skolans ansvar att dottern kommer till skolan? (Antal deltagare: 70)		
Antal	Procent	Ansvar
37	52,9%	Skolan anser att det är föräldrarnas ansvar att dottern kommer till skolan.
21	30,0%	Skolan anser att det är skolans ansvar att dottern kommer till skolan.
28	40,0%	Annat

6.5.3. Vårdnadshavares upplevelse av att de själva måste ta ansvar för sin dotter

Vårdnadshavare har vanligtvis varit de personer som först upplevt svårigheter hos sin dotter och sökt hjälp (se avsnitt 6.1). De är också de som agerar spindeln i nätet och förmedlar information mellan BUP, socialtjänst och skola samt mellan dottern och skolan. Det framgår från flera respondenter att dottern kan förmedla vad hon känner inför vårdnadshavare och att de i sin tur får agera språkrör för dottern. En vårdnadshavare uttrycker att "skolan lägger behov av specialpedagogiska/specialläraresatser på hemmet". En annan vårdnadshavare uttrycker om specialpedagogen att "deras tid är så begränsad att jag känner hela tiden att ansvaret är mitt att styra upp och rätta till". Vårdnadshavare kan många gånger uppleva att det saknas en person som har ett övergripande ansvar för dottern i skolan, vilket gör att vårdnadshavaren själv får ta ansvaret att hålla kontakt med olika lärare, speciallärare, kurator etc. En vårdnadshavare skriver att "I de bästa av världar hade skolan haft mer kunskap och tagit större ansvar för anpassningar utifrån dotterns behov utan att vi föräldrar behövde ta så stort ansvar som vi gör". En annan vårdnadshavare skriver att "De lyssnar men saknar kunskap så det blir upp till oss v h att komma med lösningar och förslag."

6.5.4. Vårdnadshavares upplevelse av BUP och socialtjänst som ansvariga

Vårdnadshavares kan uppleva BUP och socialtjänst som ett stöd (se avsnitt 6.4.5.), men de kan inte ta ansvar gentemot skolan (se avsnitt 6.4.7.).

7. Diskussion

Under detta avsnitt diskutera resultat i förhållande till tidigare forskning men också i förhållande till den teori som valts för studien, systemteoretiskt perspektiv. Detta diskuteras utifrån ett fenomenologiskt perspektiv i relation till de teman som uppkommit vid kodning av respondenternas svar.

Denna studie bekräftar tidigare forskning om vårdnadshavares upplevelse av relationen till skolan. Genomgående anser vårdnadshavarna att skolan saknar kunskap om autism, i synnerhet kunskap om flickor med autism. Detta försvårar både kommunikationen med skolan och medför uteblivet stöd. Vårdnadshavare har ofta mycket god kunskap om sina döttrars svårigheter och behov, men blir ofta inte involverade i skolans arbete. Vissa vårdnadshavare blir också misstänkta för att motarbeta skolan. Många flickor med autism blir så kallade hemmasittare på grund av ökade krav i skolan och psykisk ohälsa. Vårdnadshavare anses i stor uträkning som ansvariga för att dottern kommer till skolan, trots att dottern kan lida av psykisk ohälsa. Vissa vårdnadshavare får stöd gentemot skolan via BUP och Socialtjänst, men även där brister stödet för barn med autism eftersom BUP, Socialtjänst och

skola anses ha olika ansvarsområden. Det övergripande ansvaret för flickan hamnar i stället på de enskilda vårdnadshavarna.

7.1. Kunskap om NPF

Vårdnadshavare till flickor med autism upplever att det råder en kunskapsbrist om NPF i skolan. Denna eventuella brist kan ha flera orsaker. Forskare har inte förrän de senaste åren insett att även flickor utan kognitiv nedsättning kan ha autism (Kopp, 2018). Barn med autismdiagnos har tillhört särskolan fram till 2011, vilket innebär att grundskolan som institution inte tidigare har behövt ta pedagogiskt ansvar för dessa barn. Ser man detta ur ett systemkritiskt perspektiv kan man enligt Öquist (2003) se skolan som en hierarkiskt byggd struktur med rötter i statlig förvaltningstradition. Skolan förändras med andra ord inte, trots en omstrukturering av elever från särskolan till vanliga grundskolan.

Ett flertal respondenter uttryckte ett behov av ökad NPF-kunskap i skolan. Karolinska institutet (2018) visar i sin undersökning att det brister i NPF-kunskap i lärarutbildningen och i skolans bemötande av elever med autism samt brister vad gäller hänsyn till elevernas kamratrelationer. Flera vårdnadshavare anser att det finns betydligt bättre NPF-kunskap hos resursskolor. Forskning visar dock att majoriteten av de barn som får tillgång till resursskolan är pojkar (Laurin, 2021). Det fanns också önskemål hos respondenterna om större förståelse för och hänsynstagande till flickans NPF. Vid en metastudie av åtta utvalda studier av flickor och pojkar med autism konstaterades att många föräldrar upplevde att personalen bortsåg från flickans svårigheter. Detta ansågs av föräldrarna bero på lärarnas begränsade kunskap om flickor med autism, vilket också påverkade lärarnas anpassningsförmåga (Tomlinson et.al., 2020).

Flickor med autism kan många gånger vara "duktiga" i skolan. De maskerar sina svårigheter och blir osynliga. Forskning visar att vårdnadshavare till flickor med autism ofta kan se att deras döttrar maskerar och döljer sina svårigheter vilket står som en kontrast till att lärare inte har kunskap om hur flickor med autism fungerar (Gray et. al., 2021). Det finns också flickor som inte "följer normen" och där skolan inte förstår att detta är ett uttryck för autism. Vårdnadshavare får höra att deras flickor ska "skärpa sig" eller att de är lata, hysteriska, är "dramaqueens" eller har en "dålig attityd". Om vårdnadshavare påtalar dotterns svårigheter kan de i sin tur bli misstänkliggjorda för att problemet är kopplat till hemmet. Ur ett systemteoretiskt perspektiv handlar detta mycket om *feedback*, vilket innebär ett kretsloppstänkande där orsak och verkan inte handlar om logiska sekvenser, utan om ett växelspel mellan människor och system (Schjödts & Egeland, 1994). I samband med feedback talar man om *set-värde*. Det är det värde som ska upprätthållas inom ett system. Negativ *feedback* handlar om den process som korrigerar avvikelser så att set-värdet upprätthålls inom systemet (Schjödts & Egeland, 1994). Eftersom flickan inte sköter sig ska hon korrigeras. Systemteori handlar också om att vi förhåller oss till *språkliga kategorier och etiketter*. Genom att hävda att flickan till exempel är en "dramaqueen" bor egenskapen i subjektet i stället för att en egenskap framkallas i interaktioner (Öquist, 2003). Definierandet av ett problem utgår från uppgjorda program som fastställs utifrån kulturella stereotyper och sociala konventioner, enligt Öquist (2003). Blir en elev korrigerad för sin NPF, blir också den

samlade effekten, enligt Öquist (2003), att elevens blir mer uppmärksam på sin brist. Många vårdnadshavare upplever att skolan tar vara på vårdnadshavares kunskaper om NPF och synpunkter på sin dotter, men vissa vårdnadshavare upplever att skolan inte lyssnar på dem utan utgår från sina egna rutiner. Forskning visar att vårdnadshavare både vill att lärare ska ha kompetens för att möta barnens behov och även att lärare tar vara på vårdnadshavarnas expertkunskaper (LaBarbera, 2017).

Även när det gäller externa aktörer som BUP och Socialtjänst kan vårdnadshavare uppleva att det saknas en samlad kunskap om NPF. Ur ett systemteoretiskt perspektiv kan man beroende på graden av kommunikation med omvärlden tala om en *öppen eller slutna sektor* eller *öppna och slutna system*. Öppna system utmärks av att de utbyter information med sin omgivning, slutna system får inte tillskott av information utifrån (Öquist, 2003). Ett öppet system utväxlar, enligt Schjödts och Egeland (1994) energi och information med sin omgivning, vilket i sin tur leder till utveckling, differentiering, anpassning och specialisering. Att BUP och socialtjänst kan upplevas av vårdnadshavare som att de saknar NPF-kompetens kan bero på att de i likhet med skolan är institutioner som delvis är slutna och inte utbyter information med sin omgivning.

Inom systemteori används begreppet *variation*, vilket förklarar förutsättningarna för ett salutogent kretslopp. Öquist (2003) talar om system som fungerar som ett nätverk, vilka är kopplade till olika variabler. Dessa har en högsta och en lägsta toleranströskel. När dessa toleranströsklar överskrids blir resultatet störningar och i värsta fall kollaps. Öquist (2003) överför detta resonemang på människan och uttrycker att man måste ha flexibilitet med reserver samt förberedelse inför oförutsedda händelser. Utbrändhet och psykisk kollaps handlar om *konstanter* i vårt liv. Varje enskild del måste befinna sig i jämvikt, vilket kräver att vissa delar måste blockeras tillfälligt för att någon del får vila sig. Vårdnadshavare talar generellt om att deras flickor med autism behöver klara skiljelinjer mellan arbete och fritid samt tryggheten av rutiner för att uppnå det som inom systemteori handlar om ett gott liv.

7.2. Kommunikation/information

Ur ett systemteoretiskt perspektiv talar man om vikten av att både använda sig av *digital och analog kod* i kommunikation. Digital kod handlar om talet med dess exakta uttryck och entydiga regler (Schjödts & Egeland, 1994). Analog kod handlar om den icke-verbala kommunikationen som omfattar bland annat gester och röstläge. I samband med digital och analog kod talar man också om *matchning*, vilket handlar relationen mellan mottagare och sändare av information. För att uppnå en lyckad matchning krävs både analoga och digitala koder. Detta uppnås, enligt Öquist (2003), genom att budskap tolkas rätt av sändaren och förmedlas tillbaka så att mottagaren förstår det. Känslor ska också speglas så att mottagaren känner sig förstådd.

För vårdnadshavare är kommunikation med skolan om dotterns funktionsnedsättning viktig och en förutsättning för att känna delaktighet. De flesta respondenter upplever också att de är delaktiga i skolans arbete. Framför allt handlar det om att vårdnadshavare kommunicerar med skolans lärare/mentor om dotterns funktionsnedsättning. De respondenter som inte upplever att de är delaktiga i skolans arbete anser genomgående att kommunikationen mellan

vårdnadshavare och skola inte fungerar. Skolan lyssnar inte på vad vårdnadshavare uttrycker om dotterns behov. De blir inte heller tillfrågade eller får information från skolan.

Forskning visar att vårdnadshavare vill vara delaktiga i skolans arbete (Falkner, 2018). LaBarbera (2017) visar i sin studie att vårdnadshavare vill arbeta med lärare som aktivt lyssnar till vårdnadshavaren och förstår dennes behov. Skollagen framhåller också att föräldrar tillsammans med skolan ska verka för att gynna barns utveckling (Skollagen, SFS 2010:800, kap 1 4§). I läroplanen framgår det att skolan ska samarbeta med hemmen för att främja elevers allsidiga personliga utveckling (Läroplan för grundskolan samt för förskoleklassen och fritidshemmet, Lgr 22).

Inom systemteori anses mänskligt beteende som *hierarkiskt* uppbyggt. Högre nivåer i hierarkin *kalibrerar* lägre nivåer. Det innebär att de högre hierarkiska nivåerna i systemet försöker ställa in hela systemet efter något som har bestämts. Öquist (2003) menar att skolan är en organisation som är svår att kalibrera eftersom lärarkåren av tradition har en stor autonomi. Det kan vara en förklaring till varför skollagen inte alltid efterföljs. Ur ett systemteoretiskt perspektiv räknas även frånvaron av information som information, eftersom det signalerar något till mottagaren (Öquist, 2003). Ungefär hälften av respondenterna ansåg inte att de fick tillräcklig och adekvat information av skolan och att det handlade om utebliven information. Det fanns också respondenter som påpekade att deras dotter inte klarade av att fungera som informationsbärare. Inom systemteori är *reglering och kontroll* centrala begrepp. Det handlar om generella skyddsmekanismer (regulatorer) som kan betraktas som ett passivt försvar mot omgivningarna. Öquist (2003) skriver om individer som är begränsade till att anpassa sig till förändrade livsbetingelser och dessa personer har också en begränsad förmåga som mottagare av information.

De flesta vårdnadshavare upplever att skolan har en ganska eller mycket positiv attityd till vårdnadshavarna. Vårdnadshavarna kunde uppleva att den positiva attityden berodde på vårdnadshavarnas engagemang för dottern eller att det gick bra för dottern i skolan. De vårdnadshavare som upplevde en negativ attityd ansågs motarbeta skolan eller "curla" dottern. Forskning visar att speciellt vårdnadshavare med flickor med autism kan mötas med misstro av skolan eftersom lärares kompetens om autism handlar om hur den yttrar sig hos pojkar (Tomlinson et.al., 2020)

7.3. Stöd

Nästan samtliga respondenter som besvarade frågan om de upplevde att dottern fick stöd i skolan efter vårdnadshavares synpunkter upplevde att det medfört någon förändring. Det kunde handla om hjälpmedel, reducering av läxor, kortare skoldag och reducerat schema. Andra förändringar kunde handla om tillgång till vila i skolan eller specialkost. Det kunde också handla om tydliga instruktioner, längre provtid och möjlighet att göra prov i mindre grupp. Några respondenter uppgav att flickan fick klä sig som hon ville och ha tillgång till mobiltelefon och surfplatta. Dessa förändringar kan ses som ett skydd för flickan med autism. *Reglering och kontroll* är de generella skyddsmekanismer (*regulatorer*) som kan ses som ett passivt försvar som skyddar mot omgivningarna. Ett sådant försvar är vad som inom systemteori betecknas, *skal*. Skal handlar om de strategier en individ använder för att känna

kontroll, vilket ger en trygghet och som individen omger sig av för att upprätthålla sin identitet. För barn med autism kan det handla om att få bära keps eller att få tillgång till sin mobiltelefon i klassrummet.

Det är många vårdnadshavare som inte anser att deras dotter får det stöd hon behöver i skolan. Det fanns både önskemål om extra anpassningar, särskilt stöd och resursperson. Det framkom genomgående i det öppna svarsalternativet önskemål om ett mer individuellt anpassat stöd, både för att uppnå kunskapsmålen och för att stödja dottern socialt. Det kunde handla om att tillvara en särbegåvad dotters behov av anpassade studier eller stöd till dottern för att slippa mobbare. Många vårdnadshavare påtar också hur viktigt det är att skolan tar del av kunskap och erfarenhet vårdnadshavare har om hur just deras barn fungerar, i stället för att ge generella anpassningar. Inom systemteori talar man om *logiska nivåer*, vilket handlar om de skilda planen i det hierarkiska systemet. Befinner man sig på en högre nivå i systemet måste man bortse från individuella fall. Detta kan vara en del av förklaringen till att skolan agerar genom att endast tillhandahålla generellt stöd. En annan förklaring kan vara definierandet av problem som behandlas i enlighet med i förväg uppgjorda program, vilka är fastställda utifrån kulturella stereotyper och sociala konventioner snarare än utifrån faktiska krav (Öquist, 2003). Gray et.al. (2021) menar att det finns stora skillnader mellan föräldrar och skolans uppfattning om vad som kan vara det bästa stödet för den enskilda flickan och därför anser forskarna att det är viktigt för skolan att samarbeta med föräldrarna och skraddarsy insatser för flickor med autism. Tidigare studier visar att skolorna saknar kunskap om den enskilda elevens situation och specifika behov (Skolinspektionen, 2012; Autism- och Aspergerförbundet, 2022). I Skolverkets Allmänna råd betonas också att föräldrar ska involveras i arbetet med extra anpassningar och särskilt stöd (Fredriksson, 2022). Forskning visar att upp till 90% av alla barn med autism blir mobbade (Falkner, 2018) och många flickor med autism begår självmord (Hirvikoski, 2020), vilket innebär att vårdnadshavares efterfrågan om stöd på raster och utanför klassrummet har stor relevans.

De flesta vårdnadshavare upplevde inte att de fick stöd ifrån BUP eller socialtjänst gentemot skolan. Det stöd som vårdnadshavare har fått är hjälp av socialtjänst att byta skola eller att BUP, habiliteringen eller socialtjänst kan erbjuda stöd vid till exempel SIP-möten. Det positiva med detta stöd är att socialtjänst och BUP lägger större fokus på dotterns psykiska hälsa och även kan stötta vårdnadshavarna med att förmedla att flickan behöver ökat stöd i skolan. Ur ett systemteoretiskt perspektiv tar Öquist (2003) upp skolan som exempel på ett system där olika *subsystem* krockar. Detta är orsaken till att *variationsfriheten* reduceras i ett system som utmärks av en uppsättning värden och regler. Han tar som exempel att en psykolog som tar upp strukturella förhållanden i skolan själv kommer att hamna i svårigheter därför att institutionens norm inte handlar om enskilda behov.

Endast en minoritet av respondenterna hade anmält skolan till Skolinspektionen. Orsaken till anmälan uppgavs av respondenterna vara bristande stöd och anpassningar och bristande kunskap om NPF och om "hemmasittare". En respondent upplevde Skolinspektionen som en "hittepå myndighet" som tar ställning för skolan. Utmärkande för vårdnadshavare som är missnöjda med den skola dottern går på är att i stället byta skola. De flesta respondenter

uppgav att de inte hade blivit anmälda till Socialtjänst av skolan. Av de respondenter som uppgav att de hade blivit anmälda kunde anmälan ha skett av vårdnadshavare gemensamt med skolan. Den främsta orsaken till skolans anmälan till Socialtjänst handlade om dotterns skolfrånvaro. Det kunde också handla om att skolan ansåg att vårdnadshavarna talade illa om skolan, förhindrade dotterns sociala utveckling eller misshandlade dottern. Konsekvenserna av skolans anmälan ledde vanligtvis inte till någonting mer än minskat förtroende för skolan. Öquist (2003, s. 111) menar att det i skolan ur ett systemkritiskt perspektiv finns ett, vad han betecknar som, "tyst antagande" om att beteenden som avviker från normen skulle rubba jämvikten och ses som destruktiva. Detta förklarar skolans syn på vårdnadshavare som destruktiva. Ur ett systemkritiskt perspektiv kan man också tala om *kretsloppstänkande*. Det innebär i detta fall att skolan misstror vårdnadshavarna och dessa i sin tur förlorar förtroendet för skolan.

7.4. Ansvar

Drygt hälften av respondenterna ansåg att ansvarsfördelningen på skolan inte fungerade bra. Genomgående ansåg respondenterna att ansvarsfördelningen på skolan var obefintlig eller oklar. Skolans brist på ansvar för flickans stöd i skolan kunde motiveras med brist på tid, resurser och pengar. Uppfyller en flicka målen för godkända betyg innebär det också att skolan inte anser att hon uppfyller kraven för att få hjälp. Flickans sociala problematik uppmärksammas inte. Vårdnadshavare upplever att de själva får ta ett stort ansvar för sin dotter. Drygt hälften av respondenterna upplevde att skolan ansåg att det var vårdnadshavarnas ansvar att dottern kom till skolan. Endast knappt en tredjedel av respondenterna upplevde att skolan såg det som sitt ansvar att flickan kom till skolan. Det fanns också vårdnadshavare som upplevde att skolan hade förståelse för dotterns hemmasittande. Ibland kunde ansvaret ta sig uttryck i att vårdnadshavarna lämnade dottern som togs emot av en specifik skolpersonal. Flera respondenter upplever att de får agera språkrör åt sin dotter och samordna stödinsatser från BUP, socialtjänst och skolan. Även om vårdnadshavare kan uppleva BUP och socialtjänst som ett stöd tar dessa inte ansvar gentemot skolan utan anser, enligt vårdnadshavares upplevelse, att dessa instanser inte kan ta ställning till anpassningar och stöd i skolan. Hos socialtjänsten kan det dessutom saknas kunskap om NPF, vilket innebär att de inte tar ansvar för flickans behov. Trots att både Skollagen och läroplanen förordar samarbete mellan hem och skola (Skollagen, SFS 2010:800, kap1 4§; Läroplan för grundskolan samt för förskoleklassen och fritidshemmet, Lgr 22) läggs ett stort ansvar på vårdnadshavarna eftersom skolan uppdrag handlar om utbildning och normer och inte om stöd till flickor med särskilda behov. Öquist (2003) diskuterar skolan ur ett systemteoretiskt perspektiv och menar att skolan lever i en dynamisk och föränderlig omvärld, men att skolan ända bevarar sin gamla struktur. I stället för engagemang menar Öquist att intresset från skolan kommer att kretsa kring frågan om ekonomi och begränsade resurser varvid frågan om insatser kommer att ha en defensiv och avvärjande prägel.

Inom systemteori används begreppet *beteendestrategier*, vilket handlar om individens plats i tillvaron genom att ha vissa *teman* eller livsplaner. Öquist (2003) tar som exempel upp att barn som haft negativa upplevelser kan ha ett stort behov av en trygg plattform. Ett annat exempel är att människor är kalibrerade utifrån sin kulturella tillhörighet, vilket enligt Öquist (2003) kan handla om den västerländska protestantiska etiken med dess rationalitet och därtill

hörande skuldkultur. En vårdnadshavare kan, enligt detta synsätt, både behöva ta ett helhetsansvar för att dottern ska ha en trygg plattform och samtidigt bli skuldbelagd av skolan för att vårdnadshavaren sätter dotterns psykiska välmående främst.

8. Förslag till vidare forskning

En länk till enkäten i denna undersökning lades ut på en facebook sida för vårdnadshavare till flickor med autism. Det fick även som konsekvens att vårdnadshavare gav kommentarer till facebookinlägget med enkäten. Något som kommenterades av flera vårdnadshavare var frågeställningen om resursskola. Ett flertal vårdnadshavare uppgav både som kommentar på mitt facebookinlägg och som kommentarer i själva enkäten om hur mycket bättre förhållandena blivit för deras dotter sedan hon börjat i en resursskola. I dag talar vi mycket om “en skola för alla” där skolan ska tillhandahålla extra anpassningar och särskilt stöd för att alla barn som inte uppfyller kraven för särskolan ska passa in. Men många vårdnadshavare upplever inte att den ordinarie grundskolan har den kunskap och de resurser som krävs för att deras dotter ska fungera och må bra i den vanliga grundskolan. Ett förslag till vidare forskning hade varit att undersöka vilken roll resursskolor har för barn med autism, i synnerhet för flickor med autism. Kan det vara så att flickor med autism inte blir beviljade särskilt stöd i den vanliga grundskolan eftersom de uppfyller målen och därmed inte heller har rätt till resursskola?

Något som även kommenterades var frågan om anmälan till Skolinspektionen. Enligt de kommentarer jag fick på Facebook har reglerna för anmälan till Skolinspektionen ändrats sedan ett par år tillbaka, vilket innebär att det är betydligt omständligare för vårdnadshavare att anmäla till Skolinspektionen. Resultatet av min enkätundersökning visade också att det var en minoritet av respondenterna som hade anmält skolan till Skolinspektionen, trots missnöje med skolan. I stället verkar det som, utifrån vad jag fick fram i mitt enkätmaterial, att vårdnadshavare agerar som konsumenter och helt enkelt försöker byta skola om de upplever att dotterns skola inte ger tillräcklig stöttning eller att vårdnadshavarna anser att skolan saknar kompetens om NPF. Ett förslag till vidare forskning hade varit att undersöka vårdnadshavares strategier när de inte är nöjda med den skola barnet går i.

9. Referenser

- Anderson, L. (2020). Schooling for Pupils with Autism Spectrum Disorder: Parents' Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4356–4366.
- Aspelin, J. (2013). Var är relationell specialpedagogik? In J. r. Aspelin, *Relationell specialpedagogik - i teori och praktik* (s. 179–192). Kristianstad: Kristianstad University Press.
- <http://hkr.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A633279&dsid=-9574> [Hämtad 2023-04-16]
- Attention, riksförbundet (2023). *NPF-diagnoser*.
- <https://attention.se/npf/> [Hämtad 2023-04-05]
- Autism- och Aspergerförbundet (2022). *Medlemsundersökning om skolan 2022*.
- Autism Sverige. <https://www.autism.se/media/t5minpy3/skolenk%C3%A4t-2022-rapport-nationellt.pdf> [Hämtad 2023-01-10]
- Autismforum.se (u.å). *Diagnoskriterier autism*.
- <https://www.autismforum.se/om-autism/diagnoskriterier-0/autism-i-icd-10-start/autism-icd-10/#context=epi.cms.contentdata:/91108&viewsetting=viewlanguage:/sv> [Hämtad 2023-04-06]
- Bengtsson, J. (1989). Fenomenologi: Vardagsforskning, existensfilosofi, hermeneutik. I P. Månson (red.), *Moderna samhällsteorier: Traditioner, riktningar, teoretiker*. (s.67–108). Prisma.
- Bryman, A., & Nilsson, B. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Liber.
- Bühler, M. (2020). *Flickor med autism och adhd: En guidebok för föräldrar och Professionella*. Studentlitteratur.
- Cleary, M., West, S., & Mclean, L. (2022). From 'Refrigerator Mothers' to Empowered Advocates: The Evolution of the Autism Parent. *Issues in Mental Health Nursing, Ahead-of-print(Ahead-of-print)*, 1-7.
- Cook, A., Ogden, J., & Winstone, N. (2018). Friendship Motivations, Challenges and the Role of Masking for Girls with Autism in Contrasting School Settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302–315.

<https://www-tandfonline-com.ezproxy.ub.gu.se/doi/epdf/10.1080/08856257.2017.1312797?needAccess=true&role=button> [Hämtad 2023-01-03]

- Denscombe, M., & Larson, P. (2018). *Forskningshandboken : För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna* (Fjärde upplagan ed.). Studentlitteratur.
- Dimenäs, J. (2020). *Vetenskap och beprövad erfarenhet : Forskningsmetodik för förskolläro- och lärarprofessionen*. Liber.
- Duvekot, J., Van der Ende, J., Verhulst, F., Slappendel, G., Daalen, E., Maras, A., & Greaves- Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 646-658.
- <https://journals-sagepub-com.ezproxy.ub.gu.se/doi/full/10.1177/1362361316672178> [Hämtad 2023-01-10]
- Emsheimer, P. (2005). Reflektionsteorier. In P. Emsheimer, H. Hansson, & T. Koppfeldt, *Den svårfångade reflektionen* (pp. 35–52). Malmö: Studentlitteratur
- Falkner, M. (2018, 30 oktober) (UR Samtiden). *Omringad av lejon. Föreläsningar från konferensen "Flickor och kvinnor med autism"*. [Video]. Youtube.
- <https://urplay.se/program/209682-ur-samtiden-flickor-och-kvinnor-med-autism-omringad-av-lejon-del-1> [Hämtad 2023-01-10]
- Fleury, V., & Kemper, T. (2022). An Examination of Education Professionals' Beliefs About Causes of Autism and Their Perceptions of Practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 37(3), 189-198.
- Fredriksson, P. (2022). *Statens skolverks författningssamling*. SKOLFS 2022:334.
- Skolverket. https://www.skolverket.se/sitevision/proxy/regler-och-ansvar/sok-forordningar-och-foreskrifterskolfs/svid12_6bfaca41169863e6a6595a/2062829119/api/v1/download/alImanna-rad-ovrigt/2022:334 [Hämtad 2023-03-31]
- Funkaportalen. (2013, 8 november). *Vanlig skola eller specialskola?*
- <http://www.funkaportalen.se/guide/Utbildning-arbete/Stod-i-grundskolan/Vanlig-skola-eller-specialskola/> [Hämtad 2023-04-26]
- Fusar-Poli, L., Ciancio, A., Gabbiadini, A., Meo, V., Patania, F., Rodolico, A., Aguglia, E. (2020). Self-Reported Autistic Traits Using the AQ: A Comparison between Individuals with ASD, Psychosis, and Non-Clinical Controls. *Brain Sciences*, 10(5), 291. <https://www.mdpi.com/2076-3425/10/5/291> [Hämtad 2023-01-09]
- Förenta Nationerna (2023). *Autism: 1 av 100 barn världen över*.

- <https://unric.org/sv/autism-1-av-100-barn-over-hela-varlden/> [Hämtad 2023-06-05]
- Gillberg, C. (2014). ESSENCE samlar diagnoserna till en helhet. *Läkartidningen*, 2014;111:CU47 <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/47/%5BCU47%5D/CU47.pdf> [Hämtad 2022-01-09]
- Gould, J. (2017). Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 703-705.
- https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1362361317706174?casa_token=CfxPnedQ1b4AAAAA:_mYPf4tf5uBsb35UTQ3EJ9_2W3jKNwYLhdOYtGRxHJh_fQzRCHm4zLFIHxKttEVuMvYNL2989bzQA [Hämtad 2023-04-03]
- Gray, L., Bownas, E., Hicks, L., Hutcheson-Galbraith, E., & Harrison, S. (2021). Towards a better understanding of girls on the Autism spectrum: *Educational support and parental perspectives*. *Educational Psychology in Practice*, 37(1), 74-93.
- Halsall, J., Clarke, C., & Crane, L. (2021). “Camouflaging” by adolescent autistic girls who attend both mainstream and specialist resource classes: Perspectives of girls, their mothers and their educators. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(7), 2074-2086.
- Hendrickx, S., & ProQuest. (2015). *Women and girls with autism spectrum disorder: Understanding life experiences from early childhood to old age*. Jessica Kingsley Publisher
- <https://ebookcentral.proquest.com/lib/gu/reader.action?docID=2029869> [Hämtad 2022-01-09]
- Hirvikoski, T., Boman, M., Chen, Q., D'Onofrio, B., Mittendorfer-Rutz, E., Lichtenstein, P., Larsson, H. (2020). Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: A population-based study. *Psychological Medicine*, 50(9), 1463–1474. doi:10.1017/S0033291719001405 [Hämtad 2023-01-09]
- Högskoleförordningen (SFS 1993:100). *Sveriges riksdag*.
- https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/hogskoleforordning-1993100_sfs-1993-100 [Hämtad 2023-01-19]
- Jansson, M. (2021). Begrepp som ifrågasätter den neurologiska normen. *Tidningen Autism* 3, 38. <https://issuu.com/autismsverige/docs/2021-tidningenautism-3?fr=sM2M5NDQ1MDkyMDI> [Hämtad 2023-04-05]
- Karolinska institutet. (2018). *Inkluderingsarbete för barn och ungdomar vid svenska skolor: En kartläggning bland 4778 anställda vid 68 skolor*. Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND). Avdelningen för Neuropsykiatri,

Institutionen för kvinnors och barns hälsa Karolinska Institutet & Centrum för Psykiatrforskning, Stockholms läns landsting.

https://ki.se/media/104124/download?attachment&_ga=2.199939499.449784100.1673299471-2010533770.1671654617&pk_vid=40198722f75c123116733650281829db [Hämtad 2023-01-10]

Kopp, S. (2018, 29 oktober) (UR Samtiden) *Flickor med autism*.

Föreläsningar från konferensen "Flickor och kvinnor med autism". [Video]. Youtube.

<https://urplay.se/program/209679-ur-samtiden-flickor-och-kvinnor-med-autism-flickor-med-autism-del-1> [Hämtad 2023-01-09]

Kopp, S., & Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1(2), 89-99.

<https://link-springer-com.ezproxy.ub.gu.se/article/10.1007/BF02091791> [Hämtad 2023-01-10]

Kvale, S. & Brinkman, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur.

LaBarbera, R. (2017). A Comparison of Teacher and Caregiver Perspectives of Collaboration in the Education of Students with Autism Spectrum Disorders. *Teacher Education Quarterly (Claremont, Calif.)*, 44(3), 35–56.

https://gu-se-primo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_cdi_proquest_journals_1921684316&context=PC&vid=46GUB_VU1&lang=sv_SE&search_scope=default_scope&adaptor=primo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any,contains,LaBarbera%20A%20compariso n%20of%20teacher%20and%20caregiver&offset=0 [Hämtad 2023-04-03]

Laurin, E. (2021). *Barn med diagnoser: Mödrars och skolors strategier i Stockholm* (Studier i utbildnings- och kultursociologi ; 14).

<http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1542532/FULLTEXT01.pdf> [Hämtad 2023-04-03]

Läroplan för grundskolan samt för förskoleklassen och fritidshemmet. (2022). Skolverket.

<https://www.skolverket.se/undervisning/grundskolan/laroplan-och-kursplaner-for-grundskolan/laroplan-lgr22-for-grundskolan-samt-for-forskoleklassen-och-fritidshemmet> [Hämtad 2023-01-10]

Muratori, F., Calderoni, S., & Bizzari, V. (2021). George Frankl: An undervalued voice in the history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(8), 1273-1280.

Möllås, Gunvie (2020). *Många elever med autismdiagnos når inte målen*. Skolverket.

<https://www.skolverket.se/skolutveckling/forskning-och-utvarderingar/artiklar-om-forskning/manga-elever-med-autismdiagnos-nar-inte-malen> [Hämtad 2023-06-03]

Nationalencyklopedin, auto. I *Nationalencyklopedin*.

<http://www-ne-se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/auto> [Hämtad 2023-01-09]

Nationalencyklopedin, neuropsykiatri. I *Nationalencyklopedin*.

<http://www-ne-se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/neuropsykiatri> (Hämtad 2023-04-05)

Nilholm, C., Björck-Åkesson, E., & Vetenskapsrådet. (2007). *Reflektioner kring*

specialpedagogik sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna (Vetenskapsrådets rapportserie, 2007:5).

https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b68/1529480533394/Reflektioner-kring-specialpedagogik_VR_2007.pdf [Hämtad 2023-04-16]

Pettersson, C. (2017). Specialpedagogiskt stöd – dilemman med genuskodade diagnoser. I C.

Pettersson, K. Wickman M & Takala (red.). *Genus och specialpedagogik – praktiska perspektiv En vetenskaplig antologi från Specialpedagogiska*

www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1148015/fulltext01.pdf [Hämtad 2022-12-28]

Schjödts, B., Egeland, T. A. (1994). *Från systemteori till familjeteori*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 2010:800. (2010). *Skollagen*. Stockholm: Utbildningsdepartementet

https://www.riksdagen.se/sv/dokumentlagar/dokument/svenskforfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800 [Hämtad 2023-01-10]

Skolinspektionen (2012) *Inte enligt mallen: Om skolsituationen för elever i grundskolan med*

diagnos inom autismspektrumtillstånd (Skolinspektionens rapport 2012:11. Diarienummer 40–2011:1445). Skolinspektionen.

<https://www.skolinspektionen.se/beslut-rapporter-statistik/publikationer/kvalitetsgranskning/2012/inte-enligt-mallen/> [Hämtad 2023-01-10]

Skolverket. (2023). *Resursskolor*.

<https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/ansvar-i-skolfragor/resursskolor> [Hämtad 2023-04-26]

Skolverket. (2014). *Särskilda undervisningsgrupper: En studie om organisering och*

användning av särskilda undervisningsgrupper i grundskolan (Skolverkets rapport, 405). <https://www.skolverket.se/getFile?file=3190> [Hämtad 2023-04-26]

Spsm [Specialpedagogiska skolmyndigheten] (2023). *Utredning av en elevs behov av särskilt stöd*.

<https://www.spsm.se/stod/rattigheter-lagar-och-rattigheter/utredning-av-en-elevs-behov-av-sarskilt-stod/> [Hämtad 2023-03-31]

Spsm [Specialpedagogiska skolmyndigheten] (2022). *Är stödet till eleven extra anpassningar eller särskilt stöd?* <https://www.spsm.se/stod/fraga-en-radgivare/fragor-och-svar/fragor-och-svar/ar-stodet-till-eleven-extra-anpassningar-eller-sarskilt-stod/> [Hämtad 2023-03-31]

Psykologguiden (u.å). *Systemteori*.

<https://www.psykologguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=systemteori> [Hämtad 2023-04-12]

Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D., & Klieve, H. (2017). Parent-reported differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 785–794.
<https://journals-sagepub-com.ezproxy.ub.gu.se/doi/full/10.1177/1362361316668653> [Hämtad 2023-01-03]

Sverige. Socialdepartementet, & Förenta nationerna (2009). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialdepartementet, Regeringskansliet.

<https://www.regeringen.se/4ae1cb/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/funktionshinder/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf> [Hämtad 2023-01-10]

Szklarski, Andrzej (2019) Fenomenologi. I Andreas, Fejes & Robert, Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys*. Liber.

Söder, A. Autism och Aspergerförbundet. (2021). *Debatt: Så kan pedagoger hjälpa flickor med autism bättre*.

<https://www.autism.se/aktuellt/debatt-pedagoger-och-flickor-med-autism/> [Hämtad 2023-04-04]

Thomassen, M., & Retzlaff, J. (2007). *Vetenskap, kunskap och praxis : Introduktion till vetenskapsfilosofi* (1. uppl. ed.).

Tomlinson, C., Bond, C., & Hebron, J. (2020). The school experiences of autistic girls and adolescents: A systematic review. *European Journal of Special Needs Education*, 35(2), 203–219.

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

https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf [Hämtad 2022-12-29]

Öquist, O. (2003). *Systemteori i praktiken*. Förlagshuset Gothia.

10. Bilagor

10.1 Enkätfrågorna.

[Frågor med asterisk efter frågan är obligatoriska frågor i enkäten. Frågor, där inget annat anges, besvaras med ja/nej och följande frågor bygger på tidigare svar. Till exempel vid frågan "Upplever du att du är delaktig i skolans arbete?" Vid ja-svar ställs frågor om hur vårdnadshavaren upplever sig delaktig och vid nej-svar ställs frågor om hur vårdnadshavaren inte upplever sig som delaktig.]

Denna enkät riktar sig till vårdnadshavare som har flickor med autism som går i grundskolan. Syftet med enkäten är att belysa vårdnadshavares upplevelse och erfarenhet av relationen till skolan.

Enkäten är indelad i 5 delar: 1. inledande frågor, 2. kommunikation med skolan samt ansvarsfördelning, 3. skolnärvaro, 4. skolans attityd till dotter och vårdnadshavare, samt 5. stöd.

I enkätsvaren registreras inte vem som besvarade enkäten. Svaren är sekretessbelagda, vilket innebär att förutom den som skriver uppsatsen, kan även handledare och eventuellt uppsatsens examinator komma att läsa enkätsvaren. Det är viktigt att den som besvarar enkäten inte lämnar ut uppgifter som röjer uppgiftslämnarens identitet. Det kan röra sig om personnamn, namn på skolor, ortsnamn etc.

I enkäten ställs frågor om extra anpassningar och särskilt stöd. Extra anpassningar sker inom ramen för den ordinarie undervisningen. Exempel på extra anpassningar är stöd att sätta igång arbetet, digital teknik med anpassade programvaror, anpassade läromedel och enstaka specialpedagogiska insatser. Det krävs inget formellt beslut om extra anpassningar. Särskilt stöd kräver beslut från rektor om ett åtgärdsprogram och kan handla om "en elevassistent som stöder eleven under skoldagen eller ett långvarigt stöd av speciallärare utanför klassens vanliga undervisning" (Specialpedagogiska skolmyndigheten).

Inledande frågor.

Vilket år är din dotter född? * [Rullist med år].

Har din dotter en formell autismdiagnos? (t.ex. BUP eller en privat aktör som Modigo). *

Om din dotter har en formell autismdiagnos, hur gammal var hon när hon fick sin diagnos? [Rullist med ålder].

Om din dotter har en formell autismdiagnos, vad gjorde att hon blev utredd? Flera svarsalternativ är möjliga.

	BVC/förskola/skola ansåg att dottern borde utredas.
	Vårdnadshavare/anhöriga misstänkte autism.
	Det finns syskon/anhöriga med diagnos.
	Annat:

Om din dotter inte har en autismdiagnos, varför misstänks autism? Flera svarsalternativ är möjliga.

	BVC/förskola/skola ansåg att dottern borde utredas.
	Vårdnadshavare/anhöriga misstänkte autism.
	Det finns syskon/anhöriga med diagnos.
	Annat:

Om din dotter inte har en autismdiagnos, står ni i kö för en utredning?

Har någon mer i familjen en NPF-diagnos? (Exempel: Flickans syskon har en adhd-diagnos) *

Kommunikation med skolan samt ansvarsfördelning.

Upplever du att du är delaktig i skolans arbete?

Om du upplever att du är delaktig i skolans arbete, hur upplever du att att du är delaktig? Flera svarsalternativ är möjliga.

	Jag är föräldrarepresentant i skolan.
--	---------------------------------------

	Jag kommer till skolan och berättar om dotterns funktionsnedsättning.
	Jag kommunicerar med skolans specialpedagog om skolans arbete.
	Jag kommunicerar med skolans lärare/mentor om dotterns funktionsnedsättning.
	Annat:

Hur upplever du att du inte är delaktig i skolans arbete? [Öppet svarsalternativ].

Har du en speciell kontaktperson i skolan som du kan kontakta angående din dotter?

	Nej
	Ja, specialpedagog.
	Ja, mentor
	Ja, kurator.
	Ja, övrigt:

Anser du att ansvarsfördelningen på skolan gällande din dotter fungerar bra?

På vilket sätt fungerar inte ansvarsfördelningen på skolan? [Öppet svarsalternativ].

Lyssnar skolan på dina synpunkter angående dottern?

På vilket sätt lyssnar skolan på dina synpunkter angående dottern? [Öppet svarsalternativ].

Om du har framfört några synpunkter angående din dotter till skolan, har det medfört någon förändring? Exempel: Dottern får använda mobilen på lektionen, dottern får komma för sent till lektioner, läraren bortser från enstaka delar av betygsriterierna (undantagsregeln/pysparagrafen) etc. [Öppet svarsalternativ].

På vilket sätt lyssnar inte skolan på dina synpunkter angående dottern? [Öppet svarsalternativ].

Anser du att du får tillräcklig och adekvat information från skolan angående din dotter?

Ge gärna exempel på hur du får tillräcklig och adekvat information från skolan. [Öppet svarsalternativ].

Vilken information saknar du från skolan? [Öppet svarsalternativ].

Skolans attityd till dotter och vårdnadshavare.

Upplever du att skolan har en positiv eller negativ attityd till din dotter? (5 = Mycket positiv, 1 = Mycket negativ)

	1 Mycket negativ. » fortsätt med Sida 21
	2 Ganska negativ. » fortsätt med Sida 21
	3 Neutral. » fortsätt med Sida « Stöd »
	4 Ganska positiv.
	5 Mycket positiv.

På vilket sätt upplever du att skolan har en positiv attityd till din dotter? Flera svarsalternativ är möjliga.

	Har kunskap om och förståelse för dotterns funktionsnedsättning.
	Lyssnar på vårdnadshavarna.
	Lyssnar på dotterns behov och önskemål.
	Anpassar klassrummet.
	Annat:

På vilket sätt upplever du att skolan har en negativ attityd till din dotter? [Öppet svarsalternativ].

Upplever du att skolan har en positiv eller negativ attityd till er vårdnadshavare? (5 = Mycket positiv, 1 = Mycket negativ)

	1. Mycket negativ » fortsatt med Sida 24
	2. Ganska negativ » fortsatt med Sida 24
	3. Neutral. » fortsatt med Sida « Stöd »
	4. Ganska positiv.
	5. Mycket positiv.

**På vilket sätt upplever du att skolan har en positiv attityd till er vårdnadshavare?
Flera svarsalternativ är möjliga.**

	Skolan lyssnar på det vi föräldrar vill förmedla.
	Skolan respekterar oss som föräldrar och respekterar att vi har kunskap om vårt barns behov.
	Annat:

På vilket sätt upplever du att skolan har en negativ attityd till er som vårdnadshavare? [Öppet svarsalternativ].

Anser skolan att det är föräldrarnas ansvar eller skolans ansvar att dottern kommer till skolan?

	Skolan anser att det är föräldrarnas ansvar att dottern kommer till skolan.
	Skolan anser att det är skolans ansvar att dottern kommer till skolan.
	Annat:

Stöd



Anser du att din dotter får det stöd hon behöver i skolan?

Vilket stöd får din dotter i skolan idag?

	Extra anpassningar.
	Särskilt stöd.

	Resursperson.
	Inget stöd
	Annat:

Vilket stöd skulle du önska att din dotter skulle ha i skolan?

	Extra anpassningar.
	Särskilt stöd.
	Resursperson.
	Annat:

Anser du att du får stöd ifrån BUP eller socialtjänst gentemot skolan?

Kan du ge exempel på hur du får stöd ifrån BUP eller socialtjänst gentemot skolan? [Öppet svarsalternativ].

Har du/ni som vårdnadshavare anmält skolan till Skolinspektionen?

Om du/ni som vårdnadshavare har anmält skolan till Skolinspektionen - av vilket orsak har ni gjort det? [Öppet svarsalternativ].

Har anmälan till Skolinspektionen lett till något resultat? I så fall vilket resultat? [Öppet svarsalternativ].

Har skolan anmält er som vårdnadshavare till socialtjänsten?

Har skolan uppgett varför de har anmält er som vårdnadshavare till socialtjänsten? Om ja, av vilken orsak? [Öppet svarsalternativ].

Vilka konsekvenser har skolans anmälan till socialtjänsten lett till? [Öppet svarsalternativ].