



Linköpings universitet
HÄLSOUNIVERSITETET

Institutionen för klinisk och experimentell medicin
Barn och ungdomspsykiatri, 581 85 Linköping
Tfn 010-1030000

”Att inte dra alla över en kam”
Erfarenheter av att vara förälder
med autismspektrumstörning
Erfarenheter och önskemål om stöd


Kerstin Lodén Gustafsson & Kerstin Ornstein

Psykoterapeututbildning med inriktning systemisk familjeterapi
Examensuppsats

Höstterminen 2012

Handledare: Per A Gustafsson

LIU-IKE/PSF-A--12/004--SE

Presentationsdatum 2012 12 06 <hr/> Publiceringsdatum (elektronisk version) <hr/>	Institution och avdelning Hälsouniversitetet, Inst. för klinisk och experimentell medicin, Avd. för kliniska vetenskaper, Barn- och ungdomspsykiatri	 Linköpings universitet
--	---	--

Språk <input checked="" type="checkbox"/> Svenska <input type="checkbox"/> Annat (ange nedan) <hr/> Antal sidor 39 <hr/>	Typ av publikation <input type="checkbox"/> Licentiatavhandling <input checked="" type="checkbox"/> Examensarbete <input type="checkbox"/> C-uppsats <input type="checkbox"/> D-uppsats <input type="checkbox"/> Rapport <input type="checkbox"/> Annat (ange nedan) <hr/>	ISBN (licentiatavhandling) <hr/> ISRN LIU-IKE/PSF-A-12/004-SE <hr/> Serietitel (licentiatavhandling) <hr/> Serienummer/ISSN (licentiatavhandling) <hr/>
---	--	---

URL för elektronisk version http://www.ep.liu.se

Publikationens titel: ”Att inte dra alla över en kam”. Erfarenheter av att vara förälder med autismspektrumstörning. Erfarenheter och önskemål om stöd. Experiences of being a parent with autism spectrum disorder. Experiences and requests for assistance. Författare: Kerstin Lodén-Gustafsson, Kerstin Ornstein

<p>Sammanfattning: Syftet med denna studie är att utifrån ett föräldraperspektiv undersöka behov av och önskemål om stöd som föräldrar med diagnos inom autismspektrum beskriver i sin föräldraroll. Ett annat syfte är att bidra med ökad kunskap till en diskussion kring utformandet av stödinsatser för dessa familjer. Studien är kvalitativ med intervjuer som gjorts i halvstrukturerad form. Åtta föräldrar har intervjuats. Föräldrarna beskriver att deras svårigheter gör det svårt för dem i samspelet med barn och partner. De försöker själva och tillsammans med partnern finna lösningar i samspelet. Till hjälp att finna lösningar har varit insikt om de egna svårigheterna, stöd riktat till AST-problematiken och att få hjälp i parrelationen. Avlastning framför allt genom utökad tid i förskola beskrivs som väsentlig. Önskemål framförs om att stödet ges med en helhetssyn på familjen, att stödet anpassas och möjlighet att få samtala med föräldrar med liknande problematik. Studien visar att föräldrarna efterfrågar stöd i sitt föräldraskap och att ytterligare studier behövs för att kunna möta dessa föräldrars och deras barns och partners behov.</p> <p>Abstract The purpose of this study is to examine the needs and wishes of support in the parental role described by parents with diagnosis within the autism spectrum from a parental perspective. Another purpose is to contribute to increased knowledge to a discussion of the design of support for these families. The study is qualitative with interviews carried out in a semi-structured format. Eight parents were interviewed. The parents describe their own difficulties, the difficulties in the interaction with the children and with their partner. They try to find solutions in the interaction both by themselves and with their partner. Helpful for finding solutions has been insight into their own difficulties, aid directed at problems related to their diagnosis and to get help in relationship. Relief, particularly through extended time in preschool described as essential. Wishes were expressed that the support is given with a holistic view of the family, that the support is adapted to the parental diagnosis and that opportunity to talk with parents with similar problems is provided. The study shows that the parents desire support in their parenting, and that further studies are needed to meet these needs of these parents, their children and their partner.</p>

Nyckelord Autismspektrumstörning, Asperger syndrom, föräldraskap, föräldrastöd Key words Autism spectrum, Asperger syndrome, parenthood, parental aid
--

Sammanfattning

Syftet med denna studie är att utifrån ett föräldraperspektiv undersöka behov av och önskemål om stöd som föräldrar med diagnos inom autismspektrum beskriver i sin föräldraroll. Ett annat syfte är att bidra med ökad kunskap till en diskussion kring utformandet av stödinsatser för dessa familjer. Studien är kvalitativ med intervjuer som gjorts i halvstrukturerad form. Åtta föräldrar har intervjuats. Föräldrarna beskriver att deras svårigheter gör det svårt för dem i samspelet med barn och partner. De försöker själva och tillsammans med partnern finna lösningar i samspelet. Till hjälp att finna lösningar har varit insikt om de egna svårigheterna, stöd riktat till AST-problematiken och att få hjälp i parrelationen. Avlastning framför allt genom utökad tid i förskola beskrivs som väsentlig. Önskemål framförs om att stödet ges med en helhetssyn på familjen, att stödet anpassas och möjlighet att få samtala med föräldrar med liknande problematik. Studien visar att föräldrarna efterfrågar stöd i sitt föräldraskap och att ytterligare studier behövs för att kunna möta dessa föräldrars och deras barns och partners behov.

Nyckelord: autismspektrumstörning, Asperger, syndrom föräldraskap, föräldrastöd

Abstract

The purpose of this study is that from a parental perspective to examine the needs and wishes of support parents with diagnosis within the autism spectrum describes in her parental role. Another purpose is to contribute to increased knowledge to a discussion of the design of support for these families. The study is qualitative interviews carried out in semi-structured form. Eight parents were interviewed. Parents describe their own difficulties, the difficulties in the interaction with the children and partner. They try by themselves and with partner solutions in the interaction. To help find solutions has been understanding of their own difficulties, aid directed at the problem and to get help in relationships. Relief, particularly through extended time in preschool described as material. Wishes expressed to be delivered taking a holistic view of the family, to support adaptation and the opportunity to talk with parents with similar problems. The study shows that parents seeking support in their parenting, and that further studies are needed to meet these parents, their children and partner's needs.

Key words: autism spectrum, Asperger syndrome, parenthood, parental aid

Förord

Först och främst vill vi rikta ett stort tack till intervjupersonerna som delade med sig av sina erfarenheter och därigenom gjorde denna studie möjlig.

Vi vill också tacka personal vid habiliteringarna i Linköping, Mjölby och Uppsala som hjälpt oss med kontakt med intervjupersonerna.

Tack till vår handledare Per Gustafsson vid Linköpings universitet.

Vi vill också rikta tack till våra familjer för det stöd de gett oss.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund.....	1
	2.1 Samhällets stöd till barn och föräldrar.....	1
	2.2 Barn som anhöriga.....	2
	2.3 Mer kunskap behövs	3
3.	Syfte och frågeställningar	3
	3.1 Syfte	3
	3.2 Frågeställningar	4
4.	Teori.....	4
	4.1 Ett systemteoretiskt synsätt	4
	4.2 Definition av autismspektrumtillstånd	4
	4.3 En annorlunda perception och kanske mer än en diagnos.....	5
	4.4 Ökad kunskap kräver andra arbetssätt	6
5.	Metod.....	7
	5.1 Förförståelse	7
	5.2 Teoretiska ansatser och begrepp.....	7
	5.3 Intervjupersonerna	8
	5.4 Genomförande av studien	8
	5.5 Etiska överväganden.....	9
	5.6 Databearbetning och analys.....	10
	5.7 Reflektioner kring reliabilitet, validitet och överförbarhet	10
6.	Resultat.....	11
	6.1 Svårigheter i samspel med barn och partner i familjen	11
	6.2 Underlättande faktorer i samspel med barn och partner.....	14
	6.3 Att som förälder ha en diagnos inom AST	18

6.4 Erfarenheter av stöd.....	20
6.5 Önskemål och idéer om stöd	26
7. Diskussion	27
7.1 Resultatdiskussion	27
7.2 Metoddiskussion	32
7.3 Förslag på fortsatta studier	34
Referenser.....	35
Bilaga 1 Frågeguide	38

1 Inledning

Denna studie handlar om hur föräldrar med diagnos inom autismspektrumstörningar (AST) beskriver sina erfarenheter av vad som försvårat och underlättat deras föräldraskap. Deras erfarenheter omfattar både föräldrarollen och olika stödinsatser de tagit del av. I studien beskrivs också föräldrarnas önskemål och idéer om hur stöd kan utformas.

I arbetet med föräldrar ska personal som arbetar inom vård och omsorg arbeta utifrån ett barnperspektiv, frågan är aktuell och ny lagstiftning som skärper kravet på personal att beakta barn som anhöriga kom 2010 (Jansson, Larsson, & Modig, 2011).

Det finns få studier som undersökt denna grups egna upplevelser och vi vill genom föräldrarnas beskrivningar av sina erfarenheter bidra med ökad kunskap till en diskussion kring utformandet av stödinsatser för dessa familjer.

2 Bakgrund

2.1 Samhällets stöd till barn och föräldrar

Regeringen har de senaste åren satsat stora resurser för generellt föräldrastöd på att barn och ungdomars psykosomatiska och stressrelaterade besvär ökat de senaste 20 åren. I en ambition att kunna stödja och hjälpa föräldrar i deras föräldraskap vill regeringen i sin nationella strategi, *En vinst för alla*, förmå flera aktörer på olika arenor att hitta modeller för samverkan kring ett universellt förebyggande föräldrastöd, dvs att alla föräldrar erbjuds samma möjligheter till stöd och hjälp. För familjer med små barn finns t ex mödra- och barnhälsovård i alla landsting som på många platser i landet samverkar tillsammans med kommunens öppna förskolor och förebyggande socialtjänst i familjecentraler. Tillgången till stöd- och hjälpinsatser för föräldrar med större barn är inte lika väl utbyggd överallt i landet. Den nationella strategin omfattar inte riktade insatser till grupper av föräldrar med särskilt behov av stöd (SOU 2008:131).

När det gäller familjer där barn eller vårdnadshavare har en funktionsnedsättning ska samhällsstödet genom generella och riktade insatser tillsammans utgöra det helhetsstöd som enskilda och familjer behöver. Studier visar att det inte finns så mycket skrivet gällande generell stöd som är kopplat till personer med särskilda behov, utan det som finns fokuserar istället på riktat stöd främst till föräldrar vars barn har funktionsnedsättning. För dessa familjer är de allvarligaste riskerna social isolering och stress bland annat på beteendeproblematik och sömnrubbningar. Det framkommer att personal inom det generella föräldrastödet behöver kunskap om olika funktionsnedsättningar samt kunskap om skillnader

mellan konsekvenser av en funktionsnedsättning hos barnet och konsekvenser som beror på bristande omsorg (Socialstyrelsen, 2010).

Föräldrastöd har positiv effekt på föräldrars stress och psykiska hälsa i familjer där barn eller vårdnadshavare har en annan funktionsnedsättning än utvecklingsstörning. Ett riktat stöd bör ta hänsyn till hela familjen t ex genom s k familjeombud. Vidare bör stödet ges kontinuerligt, anpassas över tid samt anpassas till en stor variation av förutsättningar då behovet av insatser styrs utifrån graden av funktionsnedsättning, ålder, familjesammansättning o s v. Praktiskt och psykologiskt stöd är olika typer av föräldrastöd som minskar pressen på familjerna och det finns vetenskapligt stöd för att ”...familjebaserad rehabilitering, stressreducerande insatser med kognitiva inslag samt manualbaserade föräldraträningsprogram som ges individuellt eller i grupp har positiva effekter” (Socialstyrelsen, 2010, s. 7).

Föräldrastödsprogram som utvärderats i en nationell jämförande studie och som uppvisat goda resultat är bland andra COPE och Komet, vilka är några av de föräldrakurser som erbjudits föräldrarna i denna studie både i Linköping och Uppsala. Effekterna som beskrivs från dessa föräldrakurser är att föräldrarnas kompetens, tilltro till egen förmåga och tillfredsställelse med föräldraskapet ökar genom att; 1) de får verktyg och nya sätt att tänka, 2) deras stress minskar, 3) de slutar reagera negativt på barnens beteende och börjar ta barnens perspektiv, 4) de får bättre relationer, 5) barnens beteendeproblem minskar, 6) föräldrarna känner ny glädje i sitt föräldraskap (Nationell jämförelse av föräldrastödsprogram-NJF-studien, 2012).

Merparten av de studier som omfattar familjer där en förälder har en funktionsnedsättning handlar om föräldrar med utvecklingsstörning. Fortfarande saknas kunskap för riktat stöd till de familjer där någon förälder har neuropsykiatriska svårigheter (Socialstyrelsen, 2010).

2.2 Barn som anhöriga

Idag finns kunskap om att både barn och vuxna kan oroa sig för varandra om en förälder eller vuxen som barnet stadigvarande bor tillsammans med är sjuk, har psykisk funktionsnedsättning eller alkohol-/drogberoende (Jansson, Larsson, & Modig, 2011). Barnets rätt att få information, råd och stöd om dess förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med t ex har en psykisk funktionsnedsättning, har stärkts från den 1 januari 2010 genom en ny bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763, 2 g §). Barns behov av att ta del av insatser för egen del, även om en vårdnadshavare motsätter sig detta, har uppmärksamats och även här har deras rätt stärkts genom förändring i föräldrabalken (SFS:1949:381 Föräldrabalken, kap 6, 13a §). I en rapport från allmänna Barnhuset lyfter författarna fram att den nya

lagstiftningen ”ställer krav på att ett familjeorienterat arbetssätt utvecklas” (Jansson, Larsson, & Modig 2011, s. 9). Folkhälsoinstitutet har tillsammans med Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting fått i uppdrag från regeringen att utveckla stödet till barn vars föräldrar har olika svårigheter. Arbetet ska ske genom att stödja samarbetsprojekt och forskning (Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, NKA, 2012).

2.3 Mer kunskap behövs

Det saknas kunskap om olika metoder som jämför effekten av olika stöd och hjälp till familjer där någon vårdnadshavare har neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det behövs därför fler studier kring föräldraskap och funktionsnedsättning, bl a studier som;

- ”- Både tar hänsyn till barnens och föräldrarnas behov och kombinerar det med ett samhällsperspektiv.
- Kartlägger hur stödet ser ut samt undersöker hur olika professioner kan samverka för att stödja föräldrar med olika typer av funktionsnedsättning” (Socialstyrelsen, 2010, s. 23).

Karin Jöreskog (2009) påtalar även behovet av jämförelser i föräldraskap mellan föräldrar med utvecklingsstörning och andra funktionsnedsättningar.

- ”Kunskap om t.ex. vilka likheter och skillnader det finns mellan föräldrar som har en utvecklingsstörning och föräldrar som har en neuropsykiatrisk diagnos av den karaktär att det påverkar föräldraskapet – som har betydelse för hur stödet behöver utformas - kan behöva utvecklas” (Jöreskog, 2009, s. 67).

Vi har sökt litteratur inom ämnesområdet Autismspektrumtillstånd och föräldraskap och även Aspergers syndrom och föräldraskap. Vi har inte funnit litteratur som tar upp detta ämnesområde. Vi har i vårt sökande haft hjälp av bibliotekarie vid Hälsouniversitetets bibliotek i Linköping och av bibliotekarie vid Infoteket i Uppsala. Svårigheten att finna litteratur inom ämnesområdet bekräftas också i en kunskapsöversikt från Socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2010).

3. Syfte och frågeställningar

3.1 Syfte

Syftet med studien är att utifrån ett föräldraperspektiv undersöka behov av och önskemål om stöd som föräldrar med diagnos inom autismspektrum beskriver i sin föräldraroll. Ett annat syfte är att bidra med ökad kunskap till en diskussion kring utformandet av stödinsatser för dessa familjer.

3.2 Frågeställningar

De frågor vi ställde upp och önskade få besvarade var;

- Hur beskriver föräldrarna erfarenheter av sitt föräldraskap?
- Hur beskriver föräldrarna erfarenheter av samarbete med sin partner i deras föräldraskap?
- Vilka faktorer beskriver föräldrarna har underlättat/försvårat deras föräldraskap?
- Vilka erfarenheter har föräldrarna av generellt och riktat stöd i sitt föräldraskap?
- Har föräldrarna idéer och önskemål om stöd och i så fall vilka?

4. Teori

4.1 Ett systemteoretiskt synsätt

I studien utgår vi från ett systemteoretiskt synsätt. Redan på 1940-talet beskrev Bertalanffy den generella systemteorin. För att förstå en situations hela komplexitet räcker det inte med att förstå delarna var för sig, utan man behöver få en förståelse för helheten. (Lundsbye et al., 2010). ”Systemteorierna utgör en mycket viktig grundval för hela det familjeterapeutiska området” (Schödt & Egeland, 1994, s. 32). Enskilda familjemedlemmars svårigheter eller styrkor påverkar alla i familjen. Den enskilda familjemedlemmen är inte en isolerad enhet i sin familj och familjen är inte en isolerad del från den utvidgade familjen eller det omgivande samhället. De olika relationerna i och omkring familjen påverkar varandra (Härtveit & Jenssen, 2012).

Salvador Minuchin, den strukturella familjeterapins främsta företrädare skriver, ”Det måste t ex finnas en makthierarki där föräldrar och barn har olika auktoritetsnivåer ” (Minuchin, 1976, s. 68). Han betonar vikten av att föräldrar och barn befinner sig på olika hierarkisk nivå i familjen, där föräldrarna har auktoriteten att styra i familjen för att kunna ta ansvaret för barnens uppväxt (Schödt & Egeland, 1994).

4.2 Definition av autismspektrumtillstånd

Autismspektrumtillstånd (AST) är ett samlingsnamn för olika diagnoser. Begreppet omfattar funktionsnedsättningar p g a biologiskt betingade, medfödda eller tidigt uppkomna avvikelser i vissa delar av centrala nervsystemet. Dessa funktionsnedsättningar påverkar de kognitiva funktioner som är nödvändiga för att utveckla en social och språklig kommunikation samt föreställningsförmåga och flexibilitet (Socialstyrelsen, 2010). Avvikelserna vid AST medför begränsningar eller svårigheter inom minst två av följande tre områden;

”1) ömsesidigt socialt samspel, 2) ömsesidig verbal och icke-verbal kommunikation, 3) fantasi och beteende” (Gillberg, 2011, s. 27).

Larsson Abbad (2007) betonar individperspektivet och faran med att alltför okritiskt generalisera kring personer med Aspergerdiagnos (AS), när hon skriver om sin avhandling: ”Studien visar att personer med AS-diagnos är en heterogen grupp och att varje individs unika historia, förutsättningar och erfarenheter är avgörande för hur de beskriver sina liv. Att individen fått diagnosen AS innebär inte att denne med automatik skiljer sig från personer utan diagnos” (Larsson Abbad, 2007, s.177).

Hertz (2011) föredrar att använda begreppet autismspektrumstörningar då det i högre grad öppnar upp för att kunna se möjligheter till utveckling, istället för begreppet ”tillstånd” som han menar är ett uttryck för att störningarna skulle vara mer statiska och stabila.

Både i den internationella diagnosmanualen ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO, 1993) och i den amerikanska DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, APA, 1994) används allt oftare termen autismspektrumtillstånd (Gillberg, 2011). DSM-manualen revideras för närvarande och arbetet med DSM-5 planeras vara klart i maj 2013. I den nya upplagan föreslås att en enda diagnos ”autism-spektrumstörning” ska ersätta de nuvarande; autistiskt syndrom, Asperger syndrom, desintegrativ störning hos barn samt genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation (Autismforum, 2012).

4.3 En annorlunda perception och kanske mer än en diagnos

Det är inte ovanligt att en och samma person kan ha mer än en av de olika neuropsykiatriska diagnoserna. Det är minst 75 procent av alla med Asperger syndrom som också uppfyller kriterierna för ADHD, vilket innebär brister i den funktion som reglerar aktivitetsnivån hos en person (Attwood, 2011).

”Gemensamt för alla neuropsykiatriska problemställningar är att det förekommer svårigheter kring exekutiva funktioner, d v s. problem kring planering, organisering, att påbörja, att avsluta, göra bedömningar m.m., minnesfunktioner, motorik och perception, i varierande grad och på olika vis” (Johansson, 2009, s. 5).

En del personer med Asperger syndrom har beskrivit att deras perceptionskänslighet inneburit större svårigheter för dem än t ex svårigheter vid samspel eller kommunikation (Attwood, 2011). Ökade kunskaper om annorlunda sätt att tänka och förmåga att hantera sinnesintryck vid AST har bidragit till ökad förståelse hur stöd och habiliterande insatser kan utformas

(Socialstyrelsen, 2010).

Enligt Gillberg (2011) har så gott som samtliga personer med Asperger syndrom en annorlunda ljuduppfattning. Taktila perceptionssvårigheter är också vanliga liksom starka reaktioner på lukt och smak. Gunilla Brattberg är läkare och författare med högfungerande autism. Hon beskriver en del av sin ljudkänslighet så här;

”I mitt fall yttrar det sig så att jag inte klarar flera ljud samtidigt. Jag kan inte samtala med någon om radion eller TV:n är på...Jag har också svårt att kommunicera med mer än en person i taget, speciellt om flera talar samtidigt. Det verkar som om jag inte kan få ett ljud i förgrunden och ett annat i bakgrunden. Båda tar plats i huvudet och stör min koncentration. Jag förefaller sakna filterfunktion. Öronen är som mikrofoner som fångar upp alla ljud...” (Brattberg, 2007, s.152)

Svårigheter inom familjen som påverkas av den annorlunda perceptionen kan t ex vara att en förälders känslighet för ljud kan medföra krav på familjemedlemmarna att följa strikta rutiner eller att bete sig utifrån ett särskilt sätt. Familjemedlemmarna kan också påverkas av en förälders snabba humörsvängningar, särskilt i form av plötslig vrede och därigenom försöka anpassa sig för att inte reta upp föräldern (Attwood, 2011).

4.4 Ökad kunskap kräver andra arbetssätt

Ökade kunskaper om en annorlunda perception hos personer med AST ställer krav på god kompetens inom området hos de behandlare och stödpersoner som möter personerna och deras familjer. Enligt Johansson (2009) krävs det av behandlaren att denne har kännedom om funktionshindret, hur patienten fungerar neuropsykiatriskt och då särskilt hur patienten fungerar perceptuellt. Hon pekar på att även nätverket behöver ha kunskap om funktionshindret. “Kunskap kan förändra attityder, vilket i sin tur kan förändra förmågor och omständligheter” (Attwood, 2011, s. 11).

När det gäller psykoterapi beskriver Stadler (2010) att behandlaren behöver ha kunskap om AST-problematiken eftersom det psykoterapeutiska arbetet behöver modifieras och anpassas för att kunna vara till hjälp om det i grunden finns en biologisk eller genetisk sårbarhet hos klienten. Då relationerna inom äktenskapet ofta verkar vara ansträngda misstänker Stadler att det ofta är familjeterapeuter som får besök av par där den ena parten har svårigheter inom AST. Stadlers antagande bekräftas av Attwood (2011) som under senare tid fått en ökning av remisser från parterapeuter som lärt sig känna igen tecken på Aspergers syndrom hos par som sökt parterapi. Hans erfarenhet är att konventionell

parterapi inte varit särskilt framgångsrik i dessa fall, utan hävdar att terapeuten behöver ha kunskap om svårigheterna och anpassa den terapeutiska tekniken till de speciella problem de medför. Aston (2009) är en terapeut som arbetat fram strategier i terapeutiskt arbete med par och familjer där någon har Aspergers syndrom. Hon menar att det för samtliga familjemedlemmar är särskilt svårt att leva med dessa svårigheter. Funktionshindret är osynligt dels genom att det inte syns fysiskt och dels kan omgivningen bli förvirrad då personen med Aspergers syndrom kan fungera extremt väl i många sammanhang, samtidigt som svårigheterna i det sociala samspelet påverkar alla i familjen. Enligt Gillberg (2011) kan gruppverksamheter kopplade till ett likartat intresse upplevas mycket positivt, ibland med och ibland utan professionell ledare. Han betonar vikten av att ledare för psykoterapigrupper är medvetna om AST och menar att sedvanlig psykoterapi i grupp är kontraindicerad vid dessa tillstånd. I en studie av Forssman och Moverare (2012) framkommer att personer med AST beskrivit positiva upplevelser av att delta i gruppverksamhet.

5. Metod

5.1 Förförståelse

Som socionom/familjebehandlare inom kommunal Råd och stödverksamhet och kurator vid Barn- och ungdomshabilitering möter vi familjer inom ramen för behandling, tidigt stöd, föräldrautbildning och andra stödinsatser som familjer kan ha behov av. Detta gör att vi har en kunskapsmässig och erfarenhetsmässigt upparbetad förförståelse i ämnet, vilket kan prägla arbetet med studien. Vi har aktivt försökt att förhålla oss kritiska gentemot detta i strävan att i möjligaste mån kunna ställa oss fria/utanför denna förkunskap (Fejes & Thornborg, 2009).

5.2 Teoretiska ansatser och begrepp

För studien har en explorativ undersökande metodansats valts (Fejes & Thornborg, 2009). Detta eftersom våra erfarenheter från litteratursökningar är samstämmiga med tidigare erfarenhet, d v s att det i stort sätt saknas forskning kring autismspektrumstörning och föräldraskap (Socialstyrelsen, 2010).

För att belysa frågorna har vi valt att göra halvstrukturerade intervjuer med öppna frågor i teman från frågeställningarna. Studien har därmed inspirerats av ett fenomenologisk synsätt i sin utformning (Fejes & Thornberg, 2009). Inom fenomenologin försöker forskaren förstå hur aktörerna själva beskriver världen utifrån egna perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Här används den kvalitativa forskningsintervjun. Tanken är att försöka ”förstå världen från undersökningens personens synvinkel, utveckla mening ur deras erfarenheter, avslöja deras levda värld som den var före de vetenskapliga förklaringarna”

(Kvale & Brinkmann, 2009, s. 17). Enligt Fejes och Thornborg (2009) försöker den kvalitativa forskningsintervjun fånga den bild av verkligheten såsom informanterna upplever den.

Då vi ser det som oundvikligt att i viss mån färgas av förförståelse och använder relevant litteratur för att i vissa fall belysa informanternas berättelser kommer studien där att övergå till en mer hermeneutisk ansats (Fejes & Thornborg, 2009).

5.3 Intervjupersonerna

Följande urvalskriterier har använts för studien:

- Intervjupersonerna har en diagnos inom AST.
- Intervjupersonerna lever tillsammans med partner som de har barn med. I familjerna bor minst ett barn hemma.
- Intervjupersonerna har eller ha haft kontakt med habiliteringen där de bor.
- Intervjupersonerna är jämnt könsfördelade.

Personal från vuxenhabiliteringarna i Linköping, Uppsala och Mjölby hjälpte till att välja ut och fråga föräldrarna om de ville delta i studien. Informationsbrev om studien skickades ut till personal och tillfrågade intervju personer. För att göra läsningen av studien enklare kommer intervju personerna fortsättningsvis att kallas föräldrarna.

Föräldrarna är i åldrarna 31-55 år. De har levt med sin partner mellan 5 till 25 år. Deras barn är i åldrarna mellan 4 till 18 år. De har fått sina diagnoser sedan 1,5 till 15 år tillbaka i tiden och samtliga har eller har haft kontakt med habiliteringen där de bor. Några av föräldrarna har arbete eller annan sysselsättning, övriga antingen studerar, arbetstränar, är sjukskrivna eller arbetslösa. Enligt föräldrarna har partnern i tre par antingen diagnostiserade eller troliga svårigheter av neuropsykiatrisk art. I ytterligare två familjer har partnern andra kroniska kroppsliga problem.

Tre föräldrar har förutom diagnos inom Autismspektrum, även ADHD-problematik, som de medicinerar för. Minst tre av åtta intervju personer har barn med diagnos inom AST eller ADHD, eller är under utredning. Detta innebär en särskild tyngd i föräldraskapet (Socialstyrelsen, 2010).

5.4 Genomförande av studien

En intervjuguide skapades, där frågeställningarnas teman formulerades som frågeområden. I den halvstrukturerade intervjun användes öppna frågor.

Intervjuguiden användes som en checklista med förslag på frågor vi kunde använda (Se bilaga 1).

Vi gjorde fyra intervjuer var. Alla intervjuer, utom en, genomfördes på våra arbetsplatser, d v s landstingets habiliteringar och kommunens Råd- och stödverksamhet. En förälder ville att intervjun skulle ske i hemmet, och att dennes partner skulle vara med under intervjun som stöd. Partnern kom med egna inlägg, varvid intervjuaren var noga med att verifiera från intervjupersonen själv för att få dennes åsikt om det sagda. Vid vissa intervjuer behövdes mer tid vilket också gjorde att dessa intervjuer blev mångordiga. Vi fick innehållsrika berättelser om intervjupersonernas erfarenheter.

5.5 Etiska överväganden

I forskning ställs man inför att hantera de delvis motstridiga intressena av behovet av ny, fördjupad kunskap och av skyddet för individen. I varje forskningsrapport finns etiska problem att överväga (Humanistiska-Samhällsvetenskapliga forskningsrådet, 1999). Det är betydelsefullt ur ett etiskt perspektiv att intervjuerna, och studien i sin helhet, genomförs i en anda av respekt för varje individ och med en önskan om att studiens resultat ska bidra till ökad kunskap som ska kunna användas för vara till nytta. Fyra huvudsakliga krav beskrivs (ibid.) som vi tagit hänsyn till i vår studie:

1) *Informationskravet*: Här upplystes föräldrarna om syftet med studien och om sin roll i denna. De upplystes om att intervjuerna skulle spelas in på band och att materialet bara används till denna studie och därför kommer att raderas när studien är klar. De fick också information om att det var frivilligt att delta och möjligt att avbryta sitt deltagande när som helst. I början av varje intervju frågade vi personerna om det fanns fler frågor. Vi lämnade också våra kontaktuppgifter så att det fanns möjlighet att höra av sig med frågor.

2) *Samtyckeskravet*: Intervjupersonerna fick förfrågan om de kunde tänka sig att delta, i första skedet av personal som de kände och i nästa skede genom informationsbrev från oss. I dessa kontakter var vår intention att ingen påtryckning skulle ske för att få personen att medverka.

3) *Konfidentialitetskravet*: Föräldrarna informerades om vår tystnadsplikt, samt att deras namn och personavgifter avidentifieras i texten för att skydda deras identitet.

4) *Nyttjandekravet*: Det insamlade materialet i form av intervjuer har enbart användas till denna studie.

5.6 Databearbetning och analys

Malterud (2009) har beskrivit analysmetoden *Systematisk textkondensering*. Vi har inspirerats av denna metod. Där betonas att systematik och reflexivitet är viktiga förutsättningar i arbetet. Analysmetoden beskrivs som att texten organiseras så att meningsinnehållet framgår för att få ett helhetsintryck, de meningsbärande enheterna lyfts fram och abstraheras och en sammanfattning görs av deras betydelse (Malterud, 2009).

I studien användes följande tillvägagångssätt:

- 1) Alla intervjuerna spelades in på ljudband.
- 2) Direkt efter intervjuerna skrev vi en sammanfattning av intervjun och våra reflektioner. Sammanfattningen gjordes för att få en helhetsbild av intervjun och som hjälp i att kunna gå mellan helhet och delar i analysen av materialet (Widerberg, 2002).
- 3) Intervjuerna skrevs ut ordagrant, där även sådant som pauser, hummanden etc, togs med.
- 4) Alla intervjuerna lästes av oss båda och vi markerade meningsbärande delar i dem.
- 5) En matris gjordes för en första kodning av de meningsbärande enheterna.
- 6) Meningsbärande enheter utkristalliserades. De sammanställdes i teman med meningsbärande citat under dessa.
- 7) Citaten; de meningsbärande delarna kodades. Koderna sorterades i grupper så att nya teman framträdde.
- 8) En sammanfattande beskrivning gjordes för varje tema. Dessa beskrivningar analyserades och kommenterades sedan i diskussionsdelen.

De citat som använts i texten har varsamt redigerats genom att småord och hummanden tagits bort för att göra citaten mer läsvänliga. Tre punkter beskriver att texten är klippt. Två punkter markerar tvekan, hummande. Alla intervjupersoner är väl representerade. Citat från några av dem har använts mer då de väl kunnat beskriva upplevelser och situationer som gäller för flera av våra intervjupersoner. Av etiska skäl, för att ingen ska kunna identifieras, har vi valt att inte ha med kodningen.

5.7 Reflektioner kring reliabilitet, validitet och överförbarhet

För att få en hög reliabilitet valdes öppna frågor i teman. Ledande följdfrågor försökte undvikas för att i så hög grad som möjligt efterfråga intervjupersonernas egna berättelser. För att kunna gå mellan helhet och delar (Malterud, 1999) så lade vi också till att vi för varje intervjuperson försökte finna och skriva ned, dels en sammanfattning av innehåll och intryck direkt efter intervjun och dels essensen av det som intervjupersonerna framförde i sin intervju. Vi jämförde sedan detta för att öka vår förståelse för det meningsbärande i varje intervjupersons berättelse och för att få en hög validitet genom jämförelse av vår förståelse. Vi har också haft praktisk nytta av detta genom att kunna gå tillbaka till dessa sammanställningar för att se om vi, utifrån det väsentliga i varje intervjupersons berättelse, hade missat någon intervju-

persons beskrivning vid sammanställningen av resultatdelen. Malterud skriver; ”I kvalitativa studier kräver idealen om helhetstänkande att forskaren visar lojalitet mot det informanternas ursprungligen sa och menade.” (Malterud, 1999, s. 95).

Förhoppningen med intervjun var att upptäcka fenomen i berättelserna om föräldraskap vid AST, som kan beaktas då stödverksamhet ska utvecklas. Här blev varje förälders berättelse värdefull och unik i sig (Kvale & Brinkmann, 2009). Förhoppningsvis kan studiens resultat ha ett större värde än att bara omfatta de som intervjuats, d v s resultaten ska i någon mening kunna överföras. Själva studien bör kunna upprepas av en annan forskare där likartade fenomen och aspekter kan framträda, d v s studien har i den meningen en intersubjektiv testbarhet, d v s replikerbarhet (Kvale & Brinkmann, 2009), (Sohlberg & Sohlberg, 2011). Efter de åtta intervjuerna uppnåddes en första mättnad i materialet, d v s att intervjuerna ”fångade in” vissa grundläggande fenomen, utifrån dessa har några centrala begrepp formulerats. Ett metodiskt mål och förhoppning med studien är att den ska vara så tydligt och väl underbyggd med material från intervjuerna att resultaten kan vara överförbara. Detta innebär att fynd från studien kan väcka insikter som läsaren kan ha nytta av i liknande sammanhang (Malterud, 1999).

6. Resultat

Vi har valt att skriva resultaten i berättande form för att låta intervjupersonernas ”röster komma fram”, detta motiverar längden och mängden av citat.

6.1 Svårigheter i samspel med barn och partner i familjen

I materialet beskriver föräldrarna egna svårigheter som de relaterar till AST. Här inleds med deras beskrivningar av svårigheterna och av de konsekvenser som dessa får i samspelet med barnen och partnern i familjen.

Svårigheter att läsa av och förstå socialt samspel

Flera föräldrar beskriver att de har behövt hjälp att lära sig förstå socialt samspel och att läsa av barnen redan då barnen var mycket små. En av föräldrarna beskriver att det var särskilt svårt för henne att förstå barnen innan de hade ett verbalt språk: *”Eftersom jag har svårt att läsa av det som inte sägs så var det ju svårt att läsa av barnen innan de fick ett språk... att jag inte riktigt vet. Är hon arg? Är hon ledsen?... Vad är det hon är?”*

En förälders rastlöshet ger svårigheter i samspel och stressen utgör hinder att genomföra aktiviteter med barnen: *”Jag var ju liksom så rastlös. Jag kunde inte vara stilla... och så nu har vi fikat ska vi gå nu eller?”* Föräldrarna ger också beskrivningar av hur de hamnar i argumentationer med barnen som är svåra att

lösa; ”Nej det får du inte, ja för att det ena eller det andra... Då blir de ledsna eller börjar argumentera eller liksom. Ja, de beslut som påverkar nå'n annan, de besluten är svårare.” En annan förälder berättar: ”... med (barnet) har jag fått hysteriska skitfåniga gräl. Hon har blivit arg och då har jag blivit arg tillbaka och så har det eskalerat...”

Flera föräldrar beskriver svårigheter med att hamna rätt i sociala kontakter. En förälder beskriver hur han kan märka det efteråt, men inte förstå hur det gick till: ”Sen missar jag ju sociala spelet ibland... rätt ofta kan jag förstå efteråt att nu måste jag ha kommit fel här någonstans, men jag fattar banne mig inte hur.” Samma förälder beskriver att hans svårigheter att kommunicera och hans sätt att fungera tidigare lett till att det ”låst sig” i relationen till partnern och blivit så stora konflikter att han oroat sig för att förhållandet till frun inte skulle hålla utan att hon ”...varit så less på mig så att hon vill ifrån mig.” Han beskriver att det blivit lättare för honom sedan han fått insikt om diagnosen, men att allt ju inte löser sig i och med den: ”...för det är också att jag är rätt dålig på att kommunicera, att tala om saker. Det försöker jag jobba med, för det är rätt mycket att för att jag ska hitta det optimala tillfället att tala om saker, och det optimala tillfället kommer aldrig.”

Att delta i aktiviteter som anordnas på förskolan kan också innebära svårigheter för föräldrarna, då det ställer krav på dem att umgås med andra ”Alla föräldrafikor, alla sommarfester allt såna saker och det är rent mingel och jag hatar det faktiskt!...och de är inte helt accepterat att bara strunta i det utan man får hitta nåt sätt och överleva det”.

Svårighet att få vardagen att fungera

Svårigheter som de flesta föräldrar beskriver är att skjuta upp saker, ha svårt att komma igång och få saker gjorda, svårigheter med att antingen fastna i detaljer eller att hålla på med flera saker samtidigt, att kunna hålla ordning: ”...det vanliga livet är en utmaning. Det kräver mer hjärnkraft än för vanliga människor. En vanlig människa kan komma hem och se att där ligger någonting och plocka upp det. Jag måste se det och tänka att jag kan plocka upp det och då fixar jag inte för mycket distraktioner.” En förälder gör också en beskrivning av hur det påverkar självkänslan: ”...jag får liksom koncentrera mig på att göra en sak åt gången... Jag har svårt att hålla ordning hemma och det skäms jag jättemycket för.” Hennes svårighet att hålla ordning hemma får konsekvenser för barnen på så sätt att hon får svårare att låta dem ta hem kompisar: ”...jag vill inte att andra ska se, komma hem till oss och se hur det ser ut...Att jag önskar att jag kunde vara mer 'Ja det är klart att du får'.”

Flera föräldrar reflekterar över att deras svårighet att komma igång och få saker gjorda också gör att de i vissa fall får svårt att göra aktiviteter med barnen. En

förälder reflekterar här över hur det blir för barnet: *"Nej, men det är ju inte så kul att ha en pappa som inte får tummen ur på vissa saker..."*. En annan förälder beskriver att han tycker att han skjutit på att vara med barnen: *"För att vipps så det så var barnen stora, alltså man har hela tiden skjutit saker framför sig med barnen... Men kan du bygga lego?..."* *"Nej inte idag, jag orkar inte idag"* eller *"Jag har nå't att göra."*

Att behöva planering och struktur

Föräldrarna beskriver att de behöver en förutsägbar planering och struktur för att kunna hantera vardagen. Flera föräldrar beskriver att de har svårt för att bli överraskade eller att behöva ta snabba beslut, något som mer eller mindre direkt påverkar barnen. En förälder beskriver att behovet att planera förhindrar att familjen kan träffa släktingar som ibland hör av sig med kort varsel och att det gör familjen ännu mer ensam och isolerad: *"Vi vill ju veta i förväg. Alltså, vi lever ju i det här att vi måste veta i förväg. Att ring gärna några dagar tidigare än samma dag eller dagen före för då har vi hunnit förbereda da'n och oss själva och..."*

En annan förälder beskriver svårigheter med att kunna göra snabba överväganden vad gäller barnen, t ex låta dem åka iväg till kompisar med kort varsel: *"...när de vill leka med andra ... då kan de ringa och fråga: 'Får jag följa med den? Och jag måste bestämma nu för i så fall ska jag följa med bussen och då går den nu'. Liksom, att de vill att jag ska fatta snabba beslut, så. Och det tycker jag är svårt därför att så funkar jag inte utan jag liksom vill ha det liksom uppstrukturerat."* Samma förälder beskriver också oro för att hennes svårigheter ska göra det svårare för henne att kunna vara en förebild för barnen och lära dem vardagliga sysslor: *"... det gör ju att mitt liv är ganska regelstyrkt och jag är rädd för att göra fel och så där... och så tycker jag nog att det ska vara på mitt sätt och perfekt. Jag tror att jag är dålig på att släppa och lära barnen att göra sakerna."*

Trötthet, svårt med behärskning och oro för barnen

De flesta föräldrar beskriver att deras svårigheter leder till stor trötthet. Vardagen blir då mödosam. Särskilt finns beskrivningar av detta då första barnet var nyfött: *"Jag satt ganska apatisk efter att jag fått (barnet), det var inte mycket jag orkade göra."* En annan förälder beskriver: *"... blev ju.. väldigt, väldigt trött. Det är väl det jag minns...från när de var små. ... en förlamande trötthet. Jag tänkte ... Ska det vara så här? Ska man vara så här trött? Att all min vakna tid bara gick åt till att tänka på att få sova. Så är det väl lite fortfarande."*

Flera föräldrar beskriver att de är oroliga för att deras trötthet och svårighet med behärskning ska gå ut över barnet. En förälder som sökt hjälp för och arbetat

mycket med sin svårighet att behärska sig beskriver att han blir uttröttad efter att ha haft sociala kontakter: *"Och då är det väldigt lätt att irritation och kanske gnällighet och så här riktas även mot (barnet)."* Han försöker dra sig undan med datorn och: *"Stänger in mig i princip."* En av föräldrarna berättar att oron att inte kunna behärska sig inför barnet gjorde att hon sökte hjälp *"...sen när jag fick (barnet) kände jag att jag var för rädd att jag skulle göra nåt mot henne att jag skulle få utbrott för att hon skrek eller hostade eller nös eller nåt sån 't där....Så jag gick till psykolog och pratade med honom och så där och frågade om det fanns någon medicin."*

Beroende av partnern

Föräldrarna beskriver att de är beroende av partners stöd och hjälp både för egen del och i sin föräldraroll. Beroendet av partners stöd skapar också i några fall oro att partnern blir allt för belastad och oro för förhållandet. Flera föräldrar talar då om behovet av avlastning för partnern. *"Och så småningom måste jag få en kontaktperson som kan hjälpa mig, för hon kan inte ta hand om mig också. För hon, hela tiden har hon haft man kan säga tre barn (mig också)."* En annan förälder formulerar oron för att partnern inte ska orka både sonen och hela arbetet med hushållet: *"Vi behöver avlastningen. (frun) gör ju allting hemma. Och för att hon ska få då en återhämtningstid så behöver vi få hjälp med att någon tar (sonen) ett par dagar i veckan..."* Ytterligare en förälder beskriver: *"...hon har dragit hela lasset. Hon har styrt upp det hela."*

6.2 Underlättande faktorer i samspel med barn och partner

Alla intervjupersonerna beskriver hur de försöker finna lösningar för att överkomma svårigheter i samspel med sina barn. De beskriver hur de försöker finna förhållningssätt för att kunna vara tillgänglig och närvarande som förälder, hur de försöker finna lösningar och strategier som är anpassade efter barnet och hur de reflekterar kring sitt eget sätt för att samspelet med barnen ska fungera bättre. Föräldrarna beskriver, i olika grad, hur de klarar av samspelet och sin föräldraroll.

Önskan om att vara tillgänglig och närvarande som förälder

En av föräldrarna betonar vikten av närvaron som förälder då hon reflekterar kring att hon inte skulle klara fler än två barn: *"...jag vet att jag blir så otroligt splittrad...blir det för många barn då reder jag inte ut nå'nting...och på nå't sätt så...gränsen går där vid två...Jag vill kunna vara en närvarande förälder, det är ju det."*

En pappa reflekterar över att han inte varit så närvarande då barnen var små och att det gör det svårare att vara delaktig som förälder nu: *"...Om hon (partnern) är hemma det är `mamma, mamma... då får jag kliva fram och tala om att ni kan fråga mig, eller jag kan också hjälpa till."* En annan förälder beskriver hur

paret väntat med att skaffa barn för att bli mer stabila: ”...men när vi kände att nu börjar vi bli så pass stabila så nu kan vi ta det..ta ett barn liksom.”

Flera föräldrar talar också om hur viktigt det är att delta med barnen i aktiviteter eller hjälpa dem med praktiska saker: ”Men samtidigt så har vi jätteroligt ...Så det är ju nå't stort intresse som vi har gemensamt då.” En annan förälder beskriver: ”...om det händer någonting ute så. Som igår så var det en badmintonboll som (sonens) kompis sköt upp på ett tak. `Då är det min pappa som kan fixa det, sa han, att hämta den då'. Så de gångerna känner man sig ju liksom extra viktig.”

Anpassa sig efter barnet

Föräldrarna beskriver hur de försöker finna lösningar och strategier i sitt föräldraskap som är anpassade efter barnet. Flera föräldrar beskriver att deras egna svårigheter gör att strategierna inte alltid lyckas, men att det finns en strävan att lyckas som fungerar ibland.

Föräldrarna tar bl a upp situationer då de försöker avleda barnet och leka sig igenom svåra situationer, som här med hårtvätt: ”...oftast så får man bara göra't och så får hon gallskrika, och ibland så lyckas man lösa det på ett smidigt sätt så att man leker igenom det här med att skölja ur håret och hon kan skratta och jag kan skratta.”

Samma förälder beskriver strategier med att försöka hjälpa barnet genom praktiska situationer som det har åldersadekvat svårt för: ”...praktiska små situationer som man vet att hon har det jobbigt med som när hon ska klä på sig och vilka kläder hon ska ha.”

En förälder beskriver att han försöker att inte dra in barnet i föräldrakonflikter: ”...nu bråkade vi mycket mer när dottern var liten, så att det är väl rätt nu när min fru har nån förebråelse mot mig så går numera min dotter direkt i försvarsställning å mina vägnar så, och då försöker jag bromsa det för jag tycker inte jag behöver försvaras.”

En annan förälder försöker undvika konflikter genom att gå till ett annat rum: ”Det är det enda man kan göra att gå till ett annat rum eller så.”

Ytterligare en förälder beskriver hur hon genom att känna igen egna svårigheter kan guida sonen i socialt samspel:...”jag är väldigt rak och öppen och tydlig och säger att om man gör så här så reagerar den så , men om du gör så här så kommer det här att hända.”

Hantera egna svårigheter

Föräldrarna beskriver hur man försöker finna olika lösningar och strategier utifrån de egna svårigheterna. De beskriver hur de försöker att övervinna och hantera egna svårigheter för barnets skull, tar emot stöd som förälder för barnets skull både av partnern av den äldre generationen och av från samhällets stödverksamheter. Det finns beskrivningar av hur man genom att reflektera över de egna svårigheterna försöker finna sätt att överkomma svårigheterna i socialt samspel, svårigheter med behärskning och behovet av allt för stelbent struktur.

En förälder beskriver att hon hade svårt att läsa av och förstå barnen innan de hade ett verbalt språk. Fortfarande måste hon dock hantera situationer då hon har svårt att förstå barnen. Hon ger här ett exempel på hur det kan gå till: *"Alltså mina barn vet ju inte hur det är att ha en mamma som instinktivt känner. Utan de är ju vana vid att jag frågar... Jag vet nå'n gång när vi var i simhallen ...barnet var inte så stort och hade något så 'nt där ljud och jag kunde inte avgöra om det var liksom skratt eller ... grät så det tjöt. Så då gick jag ner på knäna och så frågade jag: 'Är du ledsen eller är du glad eller så?' 'Men jag är ledsen'. Om det är det svaret jag får... då tröstar jag. Problemet är ju inte att jag inte kan känna känslor... men jag har svårt att läsa av ... bara någon berättar för mig så kan jag ju liksom.. bemöta de känslorna som den andre har."*

En strategi som en förälder beskriver är att anpassa aktiviteter så att han själv bättre klarar av dem. En förälder beskriver det som: *"...när vi var på Gröna Lund med barnen förra veckan, då var det inga problem alls då kände jag att jag hade koll på läget, vi hade en avgränsad aktivitet och det var jag som styrde."* Samma förälder beskriver också att han använder sig av tekniska hjälpmedel som en smartphone som hjälp att få struktur i vardagen: *"I alla fall får mina barn sin veckopeng."*

En förälder som arbetat mycket med sin svårighet att behärska sig beskriver hur han reflekterar över sitt eget beteende och försöker att inte brista ut mot barnet då han själv är ansträngd: *"Att försöka vara tydlig i kommunikationen så att säga och försöka styra mig själv då."*

Vara delaktig

Ett tema i intervjuerna är att man trots svårigheter försöker hjälpa till med det man kan i ansvaret för barnen och i familjens praktiska göromål: *"Där håller vi på att omfördela rollerna, allteftersom jag hittar en fungerande teknik för det hela. Så börjar jag ta större del, men det är fortfarande att min fru har haft huvudansvaret just för att det kräver mer hjärnkraft för mig."*

Där bägge parter har svårigheter finns beskrivningar i att man försöker göra det

var och en kan och att man kan ”kugga i” varandra. En intervjuperson uttrycker det som: *”Jag och min fru..vi har ju hittat varandra om man säger. Vi passar ju in. Men det är klart då måste det komma ett kugg som går ihop...Det inte jag kan det kan hon för mig och det inte hon kan det kan jag för henne.”*

Ytterligare en förälder ger exempel på sådant samarbete. I detta fall då man ska hämta sitt barn i skolan: *”Ja hämtning. Då har ju jag fått göra mycket eftersom det är jag som kör. Och (partnern) får inte köra. Sen ett tag åkte vi båda. Jag tyckte att det var jobbigt att gå till skolan. Han liksom gick in och hämtade, men jag fick ju köra dit honom.”*

Prata och resonera sig fram

De flesta föräldrarna beskriver hur de och deras partner resonerar med varandra i frågor kring barnen och livssituationen, t ex vad barnen får göra, om var man kan få hjälp till barnen och familjen. Det handlar också om att föräldrarna påminner varandra om kunskap från föräldrakurser.

Flera föräldrar beskriver samtalet mellan makarna som viktigt för dem: *”Vi pratar ju ganska mycket. Vi är ute och går och pratar och pratar. Och liksom vrider och vänder.. att hur ska vi göra och allt så ’nt.”* En förälder beskriver att hon, speciellt då det krävs snabba beslut, behöver resonera med partnern om bedömningar: *”Ja, för om det är så ’na här saker som jag aldrig har ens har funderat på innan och så ska jag nu försöka och komma på nå ’nting....`Ska de få cykla på stora vägen?’ Och det har vi ju inte funderat på innan. Då måste vi sätta oss och fundera...och sen så komma fram till någonting.”*

Partnerns stöd i samspelet med barnen

De allra flesta föräldrarna beskriver att de behöver och tar emot stöd av sin partner i samspelet med barnen. Det handlar dels om att få hjälp att tolka vad barnet menar: *”...min fru har sagt till mig ett antal gånger att;`men, det var inte så han menade, tror jag, utan det var så här istället.’”* Föräldrarna ger också beskrivningar av hur de behöver stöd av partnern i argumentationer med barnen och i att lösa konflikter med barnen: *”...så har det eskalerat och till slut har hon ringt till sin mamma och beklagat sig...Och rätt ofta ... brukade min hustru konstatera att dottern hade rätt, att det var jag... som var tvungen att börja agera som en vuxen.”*

Det kan också handla om att få stöd då man inte reder ut en situation med barnet: *”Utan de få gånger det blir att (partnern)är i affären eller liknande. Då är det jättebra att uppfinningen mobiltelefon fungerar. Så det är..då ringer man helt enkelt till (partnern) då. Så får (hon) prata med (barnet) eller prata med mig och lugna ner mig en stund till då.”*

En förälder beskriver också stöd av partnern i att finna nya förhållningssätt till barnen: *”...en kontinuerlig process är att vi börjar fungera bättre och bättre ihop, att vi pratar med varandra på ett annat sätt och stödjer varandra. Förut har jag varit rigid och reflexmässigt sagt nej... Så nu har jag istället försökt börja att inte reflexmässigt säga nej, vilket tyvärr innebär mer glass till barnen, men det kan jag ta. Jag ser det som ett övergångsstadie sådär.”*

Det kan också gälla att våga ge barnet lite mer självständighet: *”...hjälper mig att lite grann släppa henne..låta henne nu gå till kompisen själv, hon ska ju inte över någon väg eller så där.”*

Flera föräldrar ger exempel på hur partnern kan påminna om kunskap och föräldrastراتيجier som tagits upp på föräldrakurser t ex att förbereda barnet på att det måste byta aktivitet eller att något kommer att hända. En förälder beskriver hur partnern påminner henne: *”Ja, när jag glömmet bort att förbereda henne på att nu kommer det här och det här att hända. Ja men, då säger (partnern) att: ‘ Om hon får 5 minuter till.’ Ja, just det.”*

6.3 Att som förälder ha en diagnos inom AST

Insikten om AST problematiken till hjälp i föräldraskapet

De flesta föräldrarna beskriver att det inneburit en lättnad för dem att få en diagnos inom AST, dels för att få förståelse för sig själv och för att kunna hitta strategier: *”Jag tycker att det var ett bra hjälpmedel. Att kunna få en mer förståelse för hur jag fungerade. Och också att kunna klura lite på vad jag hittar för strategier att göra det bättre liksom.”*

En förälder upplever att hans kontakt med det yngre barnet underlättats av att han fick diagnos i samband med barnets födelse. Insikten om egna svårigheter samt föräldrastöd gör att han reflekterar mer över sig själv, istället för att som tidigare, utgå från att andra gjort fel. *”(sonen) och jag kommer oftast överens, men det har väl att göra med att det var strax efter att han var född som jag fick diagnosen så där har jag haft tid att fundera över hur jag betar mig.”* En förälder beskriver också att både han själv och hustrun fått en förståelse sedan diagnosen satts för de svårigheter han haft att vara delaktig som förälder med barnen: *”Ja, men nu med facit i hand, sen jag fick min utredning, så förstår hon att det kan vara just p g a att jag inte riktigt visste hur man gjorde.”* Diagnosen har också för de flesta föräldrarna inneburit förhoppningar om att kunna få hjälp och stöd i föräldraskap och vardagsliv.

Att tala om sina svårigheter med barnen

Två föräldrar beskriver att de talat med barnen om sina svårigheter. Kunskap och insikt om det egna funktionshindret har underlättat för dem att tala med barnen. Beskedet om diagnosen har för två andra föräldrar inneburit en

osäkerhet om hur andra ska uppfatta dem vilket försvårat för dem att tala med sina barn. Massmedias beskrivning av personer med AST är ytterligare en faktor som förstärkt osäkerheten.

En förälder har antagit att sonen som är i förskoleåldern nog inte är intresserad av att tala om pappans svårigheter, men har talat om det med sin dotter. Han beskriver: *"Det kändes bekvämt. Det kändes som att jo, men berättar vi det så kanske ..för hon är så pass klok ändå så att då kan hon hantera det liksom och det kan vara skönt för henne att veta."* Han säger att det var svårt för honom att följa upp hur det blev för dottern efteråt: *"Så vet inte jag om hon tyckte det var jobbigt. Det har jag inte kläm på och det kan jag inte fråga heller."*

En annan förälder beskriver att hon försöker hjälpa sonen till förståelse för sig själv genom att tala om de svårigheter som de bägge har: *"...du och jag (barnet) vi har autism, vi tycker att det är jobbigt med ljud och vi tycker att det är jobbigt med vissa saker människor gör..."*

En förälder beskriver oro för att dottern ska bli utsatt och inte få leka med andra barn om hon berättar att hennes mamma har en AST-diagnos. Det har gjort att föräldern har tvekat att berätta om diagnosen för dottern: *"Jag tycker...(dottern) ...hon är fortfarande ganska liten...och vet väl inte riktigt vad man kan säga till andra och inte...hon kan ju uppfatta det på ett sätt och berätta om det vidare till kompiserna som tolkar det på ett annat sätt och kanske föräldrar som tolkar det på ett annat sätt."* Denna mamma har erfarenhet av att dottern varit med om att en kamrat inte fått leka med henne, hon vet inte varför men är orolig för att det kan hända igen om andra föräldrar skulle få kännedom om hennes diagnos inom AST: *"Jag vet ju en mamma, där mamman nästan förbjuder dottern att komma till (föräldrarnas dotter)."*

Föräldrarna reflekterar kring nackdelar och fördelar med deras sätt att fungera i samspel med barnen

De flesta föräldrarna beskriver att de inte kan se fördelar med att fungera utifrån en autismspektrumstörning, utan att det tvärt om ställer till svårigheter: *"Nej det känns inte som om Asperger gör en till en bättre förälder, utan snarare att man måste försöka hantera det."*

En av föräldrar beskriver att hon kan också se fördelar just med sitt sätt att fungera. Det leder till att hon mer noggrant vill tala med barnen för att förstå vad det som de säger betyder: *"Jag vill ju gärna liksom, liksom veta och så, så då fortsätter jag och frågar...Ja jag kan nog tycka att det var bra att jag inte släppte det utan att vi faktiskt satt och pratade och funderade."* Hon beskriver också att hennes sätt ger en tydlighet: *"Det är tydlighet och öppenhet...och att jag säger som det är. Och talar sanning. Så nåt så 'nt här spel blir det ju aldrig hemma hos oss."*

6.4 Erfarenheter av stöd

Alla föräldrar önskar stöd. Föräldrarna har haft behållning av olika typer av stödinsatser. Avlastning i form av utökad tid i förskolan och stöd av anhöriga lyfts som väsentliga.

Flera föräldrar beskriver svårigheter med att få kämpa sig till stöd. När stödet har inneburit kunskap och insikt om diagnosen har det varit till hjälp. Viktiga kvalitéer i stödet beskrivs som att det ges anpassat och familjeinriktat. Det är även viktigt att stödet ges med kunskap om AST och att stödpersonen har kvalitéer som att kunna lyssna, vara tillgänglig, finnas kvar och kunna fungera som stöd vid t ex möten.

Tidigt stöd

Enskilt stöd hos barnmorska och BVC-sköterska har varit en faktor som underlättat för flertalet av föräldrarna att ta emot hjälp under graviditet och efter förlossning. En förälder beskriver hur viktigt det var att få sin oro och sina funderingar tagna på allvar: *”Dom har varit jättebra...dom har lyssnat...inte varit rädda för att säga kontakta den här, eller jag skickar en remiss till psykologen eller så...”*

När det handlat om stöd som ges i grupp till blivande föräldrar, är det endast ett fåtal som beskriver att det varit till hjälp för dem i deras föräldraskap. Efter förlossningen har flertalet inte deltagit i gruppverksamhet, främst p g a trötthet eller för att det var svårt för dem att komma iväg. Ytterligare sådant som försvårat att ta emot stödet handlar om uttalade egna svårigheter: *”...alltså jag, det är ju den här Aspergern, jag kände ju aldrig nån samhörighet med nån av de andra...bättre med enskilt stöd.”* En annan förälder säger: *”Jag kom nog aldrig in i den gruppen.”*

En förälders erfarenheter av gruppverksamhet skiljer sig från de andras, då hans föräldragrupp som startade under graviditeten fortsatte med samma föräldrar ytterligare ett halvår efter förlossningen, vilket lett till att familjen fortfarande har kontakt med några andra familjer flera år senare.

Öppna förskolan har varit en positiv tillgång för några föräldrar. En förälder berättar: *”...gick på öppna förskolan som var jättebra för mig som förälder och mig som partner och mig som pappa...byter erfarenheter med varandra, ser hur andra föräldrar gör och betar sig mot sina barn, får tips och råd”,* en annan sa: *”...var på öppna förskolan varje öppen dag...bara att komma ut, bara att det fanns andra människor och en massa stimuli gjorde att det funkade.”*

Den förälder vars föräldraskap inte underlättades av vistelsen på öppna förskolan, beskriver sina upplevelser så här: *”...gick på pappa-café, det var*

tråkigt, de andra papporna kunde leka kafferep med dockorna, men det klarade inte jag av att göra, inte något könsrelaterat, utan det där tyckte jag var tråkigt!”

Några föräldrar har deltagit i stödverksamhet som riktas till föräldrar med särskilt behov av stöd, vilket de uppskattat så mycket att de återkommit när de fått barn på nytt. En av dem berättade att hon fick: *”...möjligheten att prata med en människa som visste vad hon pratade om och kunde det här med barn. Det var en så’n trygg samvaro...och jag fick träffa andra mammor som hade små barn och fick höra liksom om vilka bekymmer dom hade. Och vi kunde liksom prata och diskutera med personal...”*

En annan förälder berättar hur hon fick hjälp att tolka barnens signaler: *”...fick se små, små snuttar av enkla, det var ju väldigt korta små filmer... knappt nå’n minut långa med vardagssituationer...så skulle vi berätta vad vi sett. Och alla hade sett massor, men jag hade inte sett nå’nting...då frågade jag...skulle jag kunna få se på det en gång till...och då när jag visste vad det var jag skulle titta efter då kunde jag också se det...det var nästan som en liten parlör....så det hjälpte mig att förstå dem bättre.”*

Utökad tid i barnomsorg

Flera föräldrar har betonat att en av de mest betydande stödinsatserna som underlättat för dem att orka i sitt föräldraskap har varit att få utökad tid i förskola eller på fritidshem: *”...alltså när vi fick utökad tid, sonen började på förskolan när han var ett år...så förskola punkt slut, har varit en jättestor tillgång.”* I de flesta fallen har habiliteringen initierat denna insats: *”Det är ju habiliteringen, vi fick ju både dagis och fritids fast jag var hemma, alltså man får ju 15 timmar, men vi fick heltid.”*

Kommunernas regelsystem beskrivs försvåra för föräldrarna som varje termin måste styrka behovet av insatsen: *”Man måste ha jättemycket läkarintyg för att få utökad tid på förskolan...Men att så här behöva ansöka med läkarintyg, uttalande diagnospapper varje termin med liksom nya, nu har vi fått ett beslut som gäller ett år och det är långt.”*

Avlastning när orken tryter

De flesta föräldrarna talar om att stöd från den äldre generationen har varit av stor vikt för att orka med vardagslivet och föräldraskapet: *”De betyder ju otroligt mycket...Dom finns alltid där om vi behöver ha hjälp...och dom ställer upp i den mån de kan.”*

Flera föräldrar berättar också att de regelbundet har hjälp av de äldre anhöriga: *”...nu hämtar farmor en dag i veckan”* och: *”Svärföräldrarna, dom har täckt*

upp och dom ställer fortfarande upp och hämtar på dagis... ” De föräldrar som inte haft tillgång till hjälp från anhöriga talar om avsaknaden av detta stöd: ”...min mor var inte där för att hjälpa till och inte min svärmor.”

Några föräldrar har erfarenhet av kompensatoriskt stöd i form av kontaktfamiljer till barnen och berättar hur detta stöd underlättar deras föräldraskap. En förälder säger: *”De är ju som extraföräldrar...”* Samma förälder beskriver hur det känslomässigt, särskilt inledningsvis, varit svårt att ta emot kompensatoriskt stöd som senare upplevts som *”guld värt”* då de förutom avlastning kunde se att sonen fått hjälp i sin utveckling: *”... i början var det ju jättetufft. Jag menar att någon annan ska ta han om min son...men å andra sidan, sonen får det bättre, han har det bra när han kommer hem.”*

Att behöva kämpa sig till utredning och stöd

Alla män och en kvinna beskriver att det har varit svårt att ta sig fram för att få utredning och stödinsatser. Samtliga män berättar att de fått hjälp av sina fruar i kontakten med utredande instans och habilitering. En av dem beskriver: *”Jag lyckades armbåga mig fram till stöd med hjälp av frun ...hon har styrt upp det hela...så skulle jag skriva ett brev till habiliteringen... men det hör ju till saken att man har svårt att få saker och ting gjorda och inte få tummen ur. Till slut skrev min fru brevet åt mig och påpekade det (att det var hon som fick skriva) i brevet så sen fick jag komma till habiliteringen.”*

Två av männen beskriver att de upplevt sig avvisade då personalen vid habiliteringen vid upprepade tillfällen talat om att de bara ska träffas några enstaka gånger då det tydligen bedömdes att männen inte hade så stora problem. En av männen beskriver: *”Det har inte blivit så få gånger, så de borde sluta säga det, för mig stressar det ju ...man blir ju fundersam och funderar om de vill vara snälla mot mig genom att säga att jag inte behöver så mycket.”* En känsla som beskrivs är att vården inte vill kosta på en person med Asperger den hjälp han/hon behöver: *”Jag kan känna att mig behöver det inte kostas på så mycket ... jag tror de flesta, även som jobbar, har bilden av någon med Asperger som någon som är som en enstöring, inte har förhållande, bor själv eller bor hos mamma ungefär och där platsar jag inte ...men det kan kännas orättvist om man inte får hjälp för sitt behov.”*

Stöd riktat mot AST- problematiken blir indirekt stöd i rollen som förälder

De flesta föräldrarna beskriver att de har god erfarenhet av stödpersoner som, boendestödjare, hemterapeut, arbetsterapeut m fl, som kommit hem och hjälpt till med att skapa struktur i hemmet. I de fall några föräldrar inte varit nöjda med insatsen har det handlat om att stödpersonen haft egna svårigheter.

En förälder där barnen också har egna svårigheter beskriver värdet av att

stödpersonen verkligen kan förstå hur familjen har det: *"...de kommer hem till en, de kan se saker och ting... att man är ärlig, att så är det."* Stödformen, "Att göra saker tillsammans", beskriver en av föräldrarna så här: *"Jag iakttar, hur gör andra för att passa in?...sen imiterar jag. Jag iakttar och imiterar, sedan har jag då som en så'n här blädder med kartotek...uppe i huvudet, jag tänker mycket i bilder...i olika situationer, Hur gör man? Vad är den gängse normen? Hur betar man sig...?"*

En annan förälder beskriver hur hjälpen hon fick från arbetsterapeuten hjälper henne i rollen som förälder: *"...arbetsterapeut har gett mig så'na här scheman...så nu har jag ett på ytterdörren där det står : "Kom ihåg gympakläder de här dagarna och frukt dagligen till (dottern)" och om det är något jag måste komma ihåg just innan jag går, t ex glöm inte att posta det här..."*

Någon som är med som stöd eller ombud

De flesta föräldrarna har önskat hjälp av någon som kan vara med som stöd t ex på möten eller vid kontakten med olika instanser. En föräldern beskriver att hon känt sig osäker inför t ex utvecklingssamtal för barnen i skolan. Det har underlättat att psykologen på habiliteringen kunnat vara med henne på sådana möten: *"Någon som kan förklara vad de menar..Jag tycker att det är jobbiga situationer. Det är obehagliga situationer. Jag blir rädd vilket gör att jag oftast inte kommer ihåg så mycket efteråt. För att jag brukar vara så på helspänn."*

Männen beskriver också behov av praktiskt och känslomässigt av sin partner som stöd vid möten för att exempelvis vara säker på att de har uppfattat det som bestämts och för att känna sig mindre ensam och mer säker. En man beskriver: *"Då ringde min fru och ... talade om det här. Att: 'Det är det här (föräldern) vill ha hjälp med. Och det här'...när vi var på arbetsförmedlingen nästa gång så var min fru med. Ja, då blir det ju liksom, då är man inte ensammen."*

En annan förälder beskriver att hon upplevt att barnomsorgspersonalens attityd eller brist på kunskap om de svårigheter en förälder eller ett barn kan ha inneburit att de inte lyssnat på eller respekterat hennes åsikter. Det har gjort att hon numera har med sig stödperson från habiliteringen i kontakten med förskolans personal: *"Jag kan gå till förskolepersonalen och säga, 'vet ni vad, sonen behöver det här', det ska man inte göra som förälder, det har jag lärt mig, då hamnar man i konflikt..man ska gå till habiliteringen... då går dom och säger att han behöver det här, då funkar det jättebra."*

Någon som är tillgänglig, bryr sig och finns kvar

Faktorer som föräldrarna tar upp som viktiga i stödet är också att det finns kontinuitet i

kontakten. Vidare att stödjaren lyssnar och bryr sig. En av dem beskriver vad som är positivt i kontakten: *"Det är att hon lyssnar ju mer. Och hon bryr sig om mer. Och hon ringer och kollar och 'Hur går det?' och 'Hur är det?'"* En annan förälder berättar att det alltid varit lätt att få stöd av vuxenhabiliteringen: *"Jag har aldrig liksom känt att jag inte har fått den hjälp som jag behöver, utan de har alltid funnits där."*

Att få olika bemötande

Samtliga kvinnor redovisar att de har fått stödinsatser för att strukturera upp hem och vardagsrutiner. I de fall männen berättar om stöd i hemmet handlar det antingen om att deras partner eller barn har behov utifrån egna svårigheter. De reflekterar också över att deras partner drar ett tungt lass för hemmet och familjen.

Några av föräldrarna kommenterar att de fått olika bemötande utifrån kön eller diagnos. En mamma upplever att personalen på förskolan har större acceptans om hennes partner glömmer något än om hon själv gör det, samt att de får olika bemötande om de deltar i någon fest på dagis från både personal och andra föräldrar: *"Jag vet inte om det är mer accepterat att man som man ställer sig i ett hörn och tittar sig omkring och ser fulmig ut. Då kommer någon och börjar prata med en. Men om jag ställer mig på precis samma sätt i ett hörn, då blir det mer ett avståndstagande istället (från dem)."*

En av männen upplever att hans partner fått mer stöd än han själv: *"...jag tycker det känns som om anhöriga får mer stöd än den som har diagnosen."* En kvinna säger att det finns fler stödgrupper för kvinnor än för män: *"Det tycker jag är lite lustigt faktiskt, det är så väldigt många så 'na träffgrupper med fruar till män som har Asperger, men väldigt få sådana för män."*

Stöd i parrelationen; kunskap om AST och hjälp i kommunikationen ger hjälp till hela familjen

Flertalet föräldrar har sökt samtalsstöd tillsammans på en ansträngd parrelation. De beskriver att stödet varit till hjälp och förändrat situationen i familjen. Föräldrarna markerar hur viktigt det är att den som möter paret har kompetens om AST. En förälder beskriver hur de provat sig fram i olika stödformer: *"...sen så 'n där kurs i dialogsamtal gick vi också iväg på. Sen har vi genom åren gått på familjerådgivning för att komma framåt någonting så det är egentligen först när jag fick diagnosen som vi började komma någon vart."*

En förälder beskriver hur stödet indirekt varit till hjälp för hela familjen: *"...hon förklarade varför, eller hur Aspergern spelade in i mitt sätt att hantera saker och ting och mitt sätt att reagera och ageraoch att jag har svårare för att få*

saker och ting gjorda eller att hända eller mitt sätt att resonera... ” Föräldrar som fått riktat tidigt stöd eller riktat stöd genom föräldrastödsprogram beskriver att det varit till stor hjälp när partnern blivit involverad och när stödet också inbegripit parrelationen.

Föräldrar beskriver att hjälpen i parets kommunikation varit viktig: *”Och hon var väldigt bra på att liksom vara tolk emellan och så där. Det var alltid samma saker som vi hakade upp oss på och blev osams om. Hon kunde hjälpa till hur liksom, hur tänker han? Och förklara för honom hur jag tänker så att vi fick då en större förståelse för varann.”*

En annan förälder beskriver tryggheten i att ha med ”tredje part”: *”Jag började inte gråta på samma sätt. För nu hade jag någon som kunde hjälpa mig att förklara för (partnern)...”* En förälder berättar hur parsamtalen räddade deras relation, *”Det har hjälpt, ojojjaaaa! ... det var bra just för att komma vidare med vår relation alltså...det var nästan att det kommit till en punkt att frun inte vill vara med mig liksom.”* Flera föräldrar beskriver att stöd till paret har hjälpt hela familjen. En förälder beskriver: *”Det var nog mest alltså i vår parrelation...men det är klart, blir den bättre så blir ju det bättre för familjen också.”*

Föräldrakurs

Flera föräldrar berättar att den kunskap de fått genom föräldrakurser har varit väldigt betydelsefull. Detta oavsett om kursen givits enskilt eller i grupp. Kurserna har hjälpt dem hitta egna förhållningssätt till olika situationer med barnen som bland annat minskat bråken med barnen. En förälder säger att: *”Föräldrakursen vi gick på...var mycket bra, vi fick lära oss många strategier som: ’Skrik inte tillbaka, börja inte tjafs, han blir bara rädd...för att undvika bråk’.”* En annan förälder förklarar: *”...fick gå Komet föräldrakurs, den var faktiskt rätt bra, just vissa småsaker att tänka efter att det här kan bli bråk så jag kanske inte ska säga så här...”* En tredje beskriver resultatet från kursen på följande sätt: *”...sonen gladare, lyssnar bättre...konflikterna minskar.”*

I de fall föräldern gått kursen tillsammans med sin partner har det blivit hjälp för dem tillsammans, vilket en mamma beskriver så här *”...hemterapeut, den jag har nu är superbra, vi har gått igenom COPE hon och jag och maken och han påminner mig om COPE-kursen när jag glömt hur man ska agera.”* En annan som fick skraddarsydd Komet av familjebehandlare vid råd- och stödenheten menade att: *”Förståelsen för varandra som föräldrar ökade också.”* En mamma som deltagit i en riktad grupp beskriver värdet av att samtala med andra föräldrar som har liknande svårigheter: *”Jag gick nå ’n kurs på habiliteringen, det var två gånger tror jag...den var faktiskt väldigt bra...vi pratade just om föräldraskapet med Asperger...man fick ju mer meningsfullt utbyte genom att*

det var andra föräldrar med Asperger där.”

6.5 Önskemål och idéer om stöd

Föräldrarna beskriver framför allt tre önskemål om stöd och hur de önskar att det är utformat; önskemål om helhetssyn på familjen, önskemål om att stödet ska vara anpassat och önskemål om att delta i samtalsgrupper med andra föräldrar med AST.

Önskemål om en helhetsyn på familjen

Flera föräldrar tar upp behovet av en helhetssyn på familjen då man utformar stöd. Särskilt i familjer där flera familjemedlemmar har insatser, blir det belastade med mycket olika stödinsatser då de inte samordnas.

Här tar en förälder upp att det är viktigt att även pappor med AST-problematik ska få tidigt stöd i kontakten med sina barn: *”För (partners) del så kunde hon få hjälp och stöttning utav exempelvis Råd och Stöd med hur ofta bör (barnet) bada exempelvis. Men i och med mitt handikapp så kunde de inte gå in och göra en sådan grej.”* Samma förälder talar också om stöd i föräldraskap, inte bara som avlastning, utan att det också är väsentligt att föräldern (pappan) får stöd i umgänget med barnet, då han inte klarar att vara själv med barnet: *”Alltså, när jag gör något med (barnet) så har jag inte bara kontroll på barnet, utan jag måste också ha kontroll på omgivningen. Vilket tröttar ut mig. Och då kan det vara skönt att ha någon till där...”*

En förälder tar upp vikten av att bägge makarna blir involverade då hjälp ges för struktur och stöd i hemmet. Hon berättar om konsekvensen när bara hon och inte partnern var delaktig i stödet: *”Min känsla är att då blir ansvaret mitt. För det är jag som har fått hjälp, det är jag som har fått stödet och så är det jag som ska ordna upp. Och om ingen annan i familjen hjälper mig så blir det mig övermäktigt känner jag. Där tror jag att det är bra om den andre, att partnern, involveras i det stödet.”*

En förälder där alla i familjen har svårigheter inom AST beskriver hur han önskar en mer familjeinriktad habilitering: *”... Jag gick på habiliteringen då med att: Om vi kunde försöka få ihop nå'n familjehjälper så att säga. Så att inte `barna är där´ och så `vuxna är där.´ ... att man kunde göra nå'n familjegrej av det. Att man får ihop så att man kan hjälpa alla i familjen... hur ska jag hjälpa mig själv och hur ska jag hjälpa barnen.”*

Anpassat stöd

Alla föräldrarna beskriver att de önskar att stödet kan anpassas. Det gäller t ex föräldrastödsprogram, att man har en helhetssyn på familjen, och att stödet anpassas efter den individuella förälderns önskemål och behov. En förälder

beskriver detta på följande sätt: *”Istället för att dra en slutsats, en generell rakt-över –alla- slutsats, måste de försöka förstå dens problem, eller dens behov.”* Samma förälder hade önskat få farföräldrarna som kontaktfamilj till sina barn (båda med egna svårigheter), men beskriver att det inte gick p g a att kommunen inte kontrakterade anhöriga. Detta gjorde att det dröjde tio år innan de fick det stöd de kunde acceptera *”...Vi ville ha nå'n som känner barnen.”*

Önskemål om grupp för att tala om föräldrafrågor

Flera föräldrar uttalar önskemål att få delta i grupp med andra föräldrar med AST. En förälder säger: *”Det skulle vara positivt att prata med andra och diskutera och ja, hur det är och hur man tänker och så där, som förälder.”* En förälder som gått Kometkurs tillsammans med föräldrar som hade barn med diagnos säger att kursen var bra, men att det hade givit mer att gå en sådan kurs med andra föräldrar som också har AST. Samma förälder tar också upp en idé om att man skulle ha blandade grupper för att tala om föräldraskap: *”...i den bästa av världar skulle det finnas en samtalsgrupp som vi är, den ena utan diagnos och en är med...en gång i månaden...5-6 par eller så.”*

7. Diskussion

7.1 Resultatdiskussion

Frågorna kring hur föräldrar och barn kan få stöd är mycket aktuell genom lagstiftning och samhällets satsningar Vi har i studien fått beskrivningar på hur föräldrarnas svårigheter påverkar deras relationer med barn och partner. Föräldrarna har också givit beskrivningar på hur de försökt finna strategier och lösning och tagit hjälp av partnern och stöd för detta.

Föräldrarna beskriver vad som varit till hjälp i det stöd de fått och hur de har använt stödet i vardagslivet med familjen. De beskriver också önskemål om stöd och hur det ska vara utformat. Erfarenheterna av att ta emot stöd skilde sig delvis åt. Föräldrar med AST är en heterogen föräldragrupp, vilket är viktigt att känna till när man vill nå familjerna med stödinsatser. Samtidigt har vi funnit resultat i studien där vi kan se genomgående mönster och där vi önskar lyfta fram teman och fynd som är viktiga då man planerar och genomför stödinsatser.

De egna svårigheterna försvårar samspelet med barnen och partnern

I studien framkommer att föräldrarna reflekterar och bekymrar sig över sina egna svårigheter och hur dessa påverkar vardagslivet och samvaron i familjen. Samspelet med barnet försvåras bl a av svårigheter att läsa av och förstå sitt barns känslor, att komma fel i sociala kontakter, att ha svårigheter att inte kunna hålla ordning, att fastna i detaljer och få svårt att få saker gjorda. Detta gör att

det kan låsa sig i relationer så att föräldern kan komma i konflikt med både partner och barn.

Beskrivningarna från föräldrarna i studien överensstämmer med andra studier som vi har tagit del av. Detta gäller beskrivningar av att en förälder med svårigheter inom AST kan ha begränsad förståelse för barn och tonåringars behov och familjen påverkas på olika sätt (Attwood, 2011). Samspelet med barnen försvåras också på grund av konsekvenser av trötthet som följer av att föräldrarna upplever vardagen som mödosam. Att ha perceptionskänslighet, främst att ha svårt för ljudintryck, är svårigheter som ligger till grund för extra belastning för personer med Asperger syndrom (Johansson 2009). Alla män i studien och flera av kvinnorna beskriver ökat beroende av partnern och därigenom oro för att denna ska orka.

Insikt om AST-problematiken underlättar föräldraskapet

Föräldrarna rapporterar att insikt om de egna svårigheterna varit till hjälp för dem i relationen till barn och partner. Resultatet visar att det främst inneburit en lättnad för föräldrarna att få diagnos och därmed insikt om AST-problematiken, men att känslorna inför att få diagnos också är ambivalenta. Föräldrarna beskriver att kunskapen ökar förståelsen för dem själva och möjligheten att försöka finna strategier för att hantera sin vardag och sitt föräldraskap. Insikt om AST-problematiken kan göra det lättare för föräldrarna att tala med sina barn om de egna svårigheterna. Att partnern får ökad förståelse om förälderns svårigheter underlättar deras samspel och ökar möjligheten för föräldern att kunna få stöd av sin partner. För att relationen ska fungera behöver båda parter acceptera diagnosen och få insikt om ett annorlunda sätt att fungera på och vara motiverade till att förändras och lära om (Attwood, 2011).

Föräldrarnas upplevelser av att ha fått diagnos överensstämmer med andra beskrivningar vi tagit del av. Johansson (2009) redovisar exempelvis att personer som fått diagnos, förutom att kunna få hjälp från samhället, upplevde att de fick en ökad kunskap kring funktionsnedsättningen och att fungera annorlunda perceptuellt vilket gav dem en tydlighet och en upplevelse av säkerhet. Kunskap om diagnosen beskrivs som ett sätt att lära känna sig själv och få verktyg att hantera sina svårigheter och att det underlättade när omgivningen och personer man har kontakt med har kunskaper inom området. Det innebär vidare att man har ökade möjligheter till stödinsatser från kommun och landsting och möjlighet att få hjälp att strukturera sin livssituation (Larsson Abbad, 2007). ”Kunskap kan förändra attityder, vilket i sin tur kan förändra förmågor och omständigheter” (Attwood, 2011, s.11).

Osäkerhet gör det svårt att tala med barnen

Ett annat resultat i studien är den ambivalens några föräldrar beskriver de

upplevt av att få AST-diagnosen. Samtidigt som insikten underlättar och möjligheten att få olika slags insatser ökar, kan det även finnas en oro för hur man ska bli uppfattad av andra. Föräldrarna beskriver att denna oro har försvårat för dem att tala med sina barn. Resultatet gällande ambivalenta känslor till att få diagnos stämmer överens med det resultat Larsson Abbad (2007) fått i sin studie, där det framkom att diagnosen inte enbart var av godo och att beskedet kunde bli en chock och för med sig känslor av oro för hur man skulle bli uppfattad av andra.

I utformningen av stödsatser kan det vara värdefullt för hjälparen att vid bemötandet av föräldrar med AST ha kunskap om att föräldern kan ha ambivalenta känslor gentemot sin diagnos.

Stöd riktat mot AST-problematiken blir stöd i rollen som förälder

Alla föräldrar beskriver erfarenhet av att ha fått stöd som är riktat mot AST-problematiken. Flera föräldrar beskriver värdet av att få konkret stöd i samspelet med barnet och med att skapa struktur i hem och vardagsliv. Detta beskriver föräldrarna kan innebära en ökad känsla av kompetens som förälder som underlättar i samspelet med barn och partner.

Faktorer som föräldrarna betonar som viktiga för att kunna ta emot stöd är att, stödpersonen har kunskap om AST, att stödet är anpassat, att stödjaren har kvalitéer som att kunna lyssna, vara tillgänglig, finnas kvar och att fungera som stödpersonen t ex vid möten. Liknande resultat gällande stödet och stödpersoner har framkommit i andra studier. Ett resultat är vikten av att stödet samordnas, ges kontinuerligt och att alla kan känna sig trygga gällande utformningen samt att insatserna ges flexibelt och är individuellt anpassade (Socialstyrelsen, 2010). Behandlaren behöver dels ha kunskap om funktionshindren och dels ha kunskap om hur den specifika patienten fungerar för att kunna bemöta en person på ett adekvat sätt (Johansson 2009).

I försök att hitta lösningar tillsammans med sin partner, beskriver föräldrarna att de använder sig av det stöd man fått i stunder då man resonerar kring föräldrafrågor med sin partner. Ett sätt att utveckla sitt föräldraskap och sin förmåga att förstå sitt barn är via olika former av vägledning (Attwood, 2011).

Helhetssyn på familjen efterfrågas

Ett resultat som framkommit är flera föräldrars beskrivning av att de saknar en helhetssyn på familjen i det stöd de fått. De har erfarenhet av att stöd ges individuellt riktat till en familjemedlem. Bristande helhetssyn på familjen kan exempelvis skapa problem då stöd i hemmet och hjälp att hantera vardagen koncentreras till föräldern med AST problematik. Det kan då skapa obalans då den andra parten inte involveras och belastningen på visst sätt kan öka på

föräldern med AST. Flera män i studien tar också upp behovet av stöd och avlastning till partnern som är anhörig. Ett annat önskemål är att inte glömma papporna i det tidiga föräldrastödet. Då både förälder och barn har kontakt med habiliteringen framförs önskemål om att stödet ska samordnas och ges familjeinriktat.

I helhetssynen på familjen blir det viktigt att stöd till familjen anpassas så att man tar hänsyn till barnens behov och även bägge föräldrarnas. Enligt ett systemteoretiskt synsätt så blir det viktigt att se familjen som helhet med alla familjemedlemmarna och hur deras relationer påverkar varandra (Hårtveit & Jenssen, 2011). Som framförs i studien finns risk att skapa obalans i familjen om stödet ges utan att se vad det gör med de andra familjemedlemmarna eller om familjemedlemmar glöms bort. I kunskapsöversikt som gjorts (Socialstyrelsen, 2010) visar genomgången på vikten av ”ett fungerande stödsystem runt hela familjen när barn eller vårdnadshavare har en funktionsnedsättning”. Detta beskrivs med uttrycket *samordnad habilitering*. Här blir en fråga om anhörigstödet viktig och att detta stöd integreras med det samordnade stödet. Föräldrar och barn med funktionsnedsättning har ofta en mängd kontakter. Det är också av stor vikt att familjen får hjälp att samordna dessa. Denna samordningsinsats tas upp som en stödinsats i sig (Socialstyrelsen, 2010).

Stöd i parrelationen ger hjälp till hela familjen

Flera föräldrar har gått tillsammans med sin partner i parsamtal, efter att de fått diagnosen. De beskriver att detta varit en viktig faktor som varit till hjälp för att förändra situationen i familjen. Enligt Minuchins hierarkiska familjemodell (Minuchin, 1976) är det viktigt för barnen att föräldrarna fungerar tillsammans som auktoriteter och stöd för barnen. I studien beskriver föräldrarna hur deras samarbete med partnern förbättrats genom parterapi och att det även stärkt dem i deras föräldraskap vilket gjort att de räknas som resurs för sina barn. En avgörande faktor som har haft betydelse för stödets effekt, har varit att behandlaren haft kunskap om AST och kunnat integrera kunskapen i samtalen. En förälder poängterar att det var först efter att han fått sin diagnos, som parsamtalen medfört en förändring gentemot när han och hans fru tidigare sökt familjerådgivning eller andra former av samtalsstöd. Det som varit till hjälp har varit att behandlaren förmedlat kunskap om AST till paret och även kunnat integrera denna kunskap, genom att fungera som tolk i parternas kommunikation. När det gäller utformningen av stöd i parsamtal så styrks föräldrarnas åsikter av Stadler (2010). Behandlaren behöver ha kunskap om AST-problematiken eftersom det psykoterapeutiska arbetet behöver modifieras och anpassas för att kunna vara till hjälp om det i botten finns en biologisk eller genetisk sårbarhet hos klienten. Attwood skriver utifrån Aspergers syndrom, att det finns klinisk och terapeutisk erfarenhet som talar för att parterapi behöver anpassas till partnern med diagnos (Attwood, 2011).

Avlastning är viktigt

Det framkommer i studien att en av de mest betydande stödinsatserna för att föräldrarna med yngre barn ska orka i sitt föräldraskap, är att få avlastning genom att barnet får utökad tid i förskola eller på fritidshem. En stressfaktor som beskrivs i intervjuerna är att beslut gällande utökad tid i barnomsorg är tidsbegränsade, något som ställer krav på föräldrarna att återkommande skaffa intyg som styrker behovet av insatsen. Samma resultat har framkommit i studier hos föräldrar vilkas barn har funktionsnedsättning. Ett förslag från dessa studier som skulle kunna leda till minskad stress för föräldrar kan vara ett basintyg från exempelvis läkare som kan intyga att funktionsnedsättningen är bestående och behovet finns under längre period (Socialstyrelsen, 2010).

Alla föräldrar nämner betydelsen av stöd från sin äldre generation. Några familjer har regelbundet mycket stöd i vardagen av sina anhöriga och beskriver hur denna hjälp väsentligt för att underlättar familjernas vardag. När det gäller föräldrar med barn som har en funktionsnedsättning, visar studier att föräldrar som inte får stöd och praktisk hjälp med sitt barn riskerar att drabbas av ohälsa (Socialstyrelsen, 2010). Ett par föräldrar saknar kontakt med sina anhöriga och talar om bristen av stöd som en stor förlust. En familj har kontaktfamilj och upplever denna stödinsats som en viktig kompensation för en avsaknad äldre generation.

Vid utformning av stöd är det viktigt att fråga efter om familjerna har tillgång till avlastande stöd av äldre generation och andra anhöriga eller om kompensatoriskt stöd behöver erbjudas.

Ges stödet olika till mammor och pappor?

En upptäckt som framkommit i studien är att vissa stödinsatser beviljats olika till papporna respektive mammorna. Några föräldrar beskriver också att de upplevt hur de i vissa sammanhang fått olika bemötande beroende på om de är man eller kvinna.

Ingen man i studien har erhållit särskilt föräldrastöd i samband med barnens födelse, något som en förälder tog upp hade varit värdefullt. Ett annat resultat är att mammorna i studien erhållit stöd med praktisk hjälp att skapa struktur i hemmet, men ingen pappa. En fråga vi ställer oss är om det kan vara så att samhället, d v s både handläggare och familjer själva, förväntar sig att partner till män med AST klarar att sköta och organisera hemmet, medan denna förväntan inte läggs på partner till kvinna med AST? Eller kan det vara så att om detta stöd inte efterfrågas av familjerna så utreds inte heller behovet, vilket gör att ett stöd som skulle kunna minska stressen i familjen uteblir? En slutsats är att stöd bör erbjudas hela familjen så att även pappor får tidigt föräldrastöd och stöd i det

vardagliga omhändertagandet av barn och hem.

Erfarenheter som föräldrarna beskriver är att habiliteringen erbjuder mer enskilt samtalsstöd till kvinnliga partner, än vad männen med diagnos får från t ex habiliteringens psykolog och kurator. Det beskrivs vidare att mer gruppriktade insatser erbjuds till kvinnor än till män som lever med partner med AST. Det finns också beskrivning av att ha fått olika bemötande av personal och föräldrar vid barnens förskola i sådana sociala situationer de båda upplever som jobbiga. Kan det möjligen vara så att personal inom barnomsorgen i lägre grad uppmärksammar mammor som känner sig osäkra i sociala kontakter? Att personal inom det allmänna stödet, ex barnomsorg underlättar för föräldrar som har svårigheter med socialt samspel att delta i samtal och aktiviteter är en insats som även skulle underlätta för föräldrarnas barn i dessa situationer. Verksamheten skulle därigenom uppmärksamma barnen som anhörig (NkA, 2012).

Önskan om att träffa föräldrar med likartade svårigheter

Ett önskemål som framförs av flera föräldrar är att få träffa andra föräldrar med AST för att diskutera frågor kring föräldraskap. Önskemålet är att få tala med andra föräldrar om hur de tänker i olika frågor och om hur man hanterar svårigheter som förälder med AST. En idé som framkommer är få tala med föräldrar som är i konstellationen där en part har AST problematik och en inte har det. I en studie som undersökte hur personer med AST upplevde att delta i grupputbildning, framkom att samtliga deltagare beskrev positiva upplevelser av att både känna samhörighet och känna sig accepterad (Forssman & Movérare 2012), något som kan antas borde gälla även för gruppverksamhet som handlar om föräldraskap.

Sammanfattande slutsatser

Några sammanfattande slutsatser är att:

- Kunskap och insikt om AST- problematiken underlättar föräldraskapet.
- Stöd som riktas mot AST-problematiken ger också stöd i rollen som förälder.
- Stöd bör ges med helhetssyn på familjen.
- Stöd i parrelationen blir till hjälp för hela familjen.
- Stödpersoner och behandlare behöver ha god kunskap om AST- problematik.
- Stöd som ges bör vara anpassat efter individen och familjens behov.
- Avlastning är ett viktigt stöd för familjerna, främst i form av utökad tid i förskolan.

7.2 Metoddiskussion

I studien har vi för avsikt att vara öppna för de fenomen föräldrarna valde att berätta om i de halvstrukturerade intervjuerna. Fördelen med detta var att vi kunde överraskas av föräldrarna och få berättelser som gav nya infallsvinklar på föräldrarnas samspel med barn och partner i familjen och i erfarenhet och

önskemål om stöd. Vi fick en stor bredd i materialet. Om vi hade valt ett smalare område hade materialet kunnat fördjupas, men vi hade då också missat fenomen som föräldrarna nu berättade om.

Vi har erfarenhet av samtal och kliniska intervjuer. Erfarenheten kan ses som en fördel när det gäller att få kontakt och samtala med människor. Det kan samtidigt bli en svårighet då forskningsintervjun innebär ett mindre stödjande och ett mer undersökande förhållningssätt. Vi försökte i intervjuerna förhålla oss aktivt lyssnande och inte ledande. I en del fall användes emellertid medvetet ledande frågor för att pröva att svaret uppfattats rätt (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har fördelat intervjuerna jämt emellan oss. Vi kan fundera över på vilket sätt resultatet hade blivit annorlunda om vi gjort intervjuerna gemensamt. Inför intervjuerna var vi osäkra på om vi skulle lyckas vara tydliga i våra frågor och om det skulle innebära svårigheter för intervjupersonerna att svara på öppna frågor. Vi frågade oss också om det kunde innebära en ökad oro för sin integritet hos intervjupersonerna som kunde göra att de inte skulle välja att berätta så mycket om svårigheter (Johansson, 2009). Vår uppfattning är att intervjupersonerna ville berätta om sin situation och vi fick respons på när frågor var otydligt ställda eller samtalet blev för tröttande. Vi bedömer att materialet är rikt på berättelser.

De intervjuade föräldrarna har kontakt med vuxenhabiliteringen och tar emot hjälp. För att få kunskap om samspelet i familjen är en urvalskriterium för studien att föräldern lever tillsammans med åtminstone ett av sina barn och den andra föräldern till barnet. Vi har inte kunskap om hur pass representativt detta är för föräldrar med AST.

Vi hade inte tänkt problematisera kring genusperspektiv i studien, men inom vissa teman har detta ändå framstått så tydligt att vi valt att lyfta det.

Något som vi inte tagit med som en specifik fråga och därför inte har blivit ställd till alla föräldrar är hur föräldrarna talar med sina barn om funktionshindret. Frågan kom ändå upp i hälften av intervjuerna och resultatet gjorde att det blev värdefullt att ta med i diskussionen.

En intention i arbetet med studien har varit att beskriva vårt tillvägagångssätt så att det ska vara möjligt att upprepa studien. Vi har inte funnit studier där föräldrar med AST beskriver erfarenheter av sitt föräldraskap. Förhoppningen är därför att denna studie kan tillföra ny kunskap då det gäller dessa personers upplevelser som kan vara överförbara och användbara i en diskussion om utformning av stöd som kan vara till hjälp i dessa familjer.

7.3 Förslag på fortsatta studier

För att få ett helhetsperspektiv så vore det mycket intressant med studier som beskriver barns och partners erfarenheter av att leva i familj där någon av föräldrarna har funktionshinder av AST samt deras erfarenheter av och önskemål om stöd till familjen.

Det vore av stor vikt med studier kring hur föräldrar med AST kan få stöd att tala med sina barn om sina svårigheter.

Flera författare hävdar att det är till hjälp för familjer att arbeta med parterapi där en i paret har en diagnos inom AST. Det vore spännande med studier som vidare undersöker familjeterapeutiska metoder för detta.

Det vore intressant med en studie med ett mer genomgående genusperspektiv. Använder män och kvinnor olika strategier i sitt samspel med barnen? Hur bemöts de utifrån kön i sin föräldraroll av samhällets stödverksamhet?

Referenser

Attwood, T. (2011). *”Den kompletta guiden till Aspergers syndrom”*. Lund: Studentlitteratur AB.

Autismforum: DSM-5-förändringar-inom autismspektrumtillstånd. Hämtad den 25 juni 2012 från http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/DSM_5/index.html?..

Aston, M. (2009). *The Asperger Couple’s Workbook. Practical Advice and Activities for Couples and Counsellors*. London: Jessica Kinsley Publishers.

Brattberg, G. (2007). *Enastående - Självbiografisk berättelse om livet med högfungerande autism*. Stockholm: Elanders Digitaltryckeri.

Fejes, A., & Thornberg, R. (red.), (2009). *Handbok i Kvalitativ analys*. Stockholm: Liber AB

Forssman, G. & Movérare, I. (2012). *Nyttan och erfarenheter av patientutbildning för personer med Autismspektrumtillstånd*. Stockholm. Hämtad den 25 juni 2012 från http://www.pingpong.ki.se/public/pp/public_file.../archive.html?..

Gillberg, C. (2011). *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom - normala, geniala, nördar?* Lund: Studentlitteratur AB.

Hertz, S. (2011). *Barn- och ungdomspsykiatri - nya perspektiv och oanade möjligheter*. Lund: Studentlitteratur AB.

Humanistisk-samhällsvetenskapliga Forskningsrådet, forskningsetik: Hämtad den 15 maj 2012 <http://www.stingerfonden.org/documents/hsetikregler.pdf>

Hårtveit, H., & Jenssen, P. (2012). *Familjen plus en. En resa genom familjeterapins praktik och idéer*. Lund: Studentlitteratur AB.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763, 2 g §).

Jansson, M., & Larsson, A-M., & Modig, C. (2011, andra upplagan). *Mod och mandat. Ny lagstiftning stärker barn som anhöriga. Har vi modet att möta dem?* Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Socialstyrelsen. Tryck: Edita Västra Aros. Hämtad den 24 juni 2012 från <http://www.allmannabarnhuset.se>

Johansson, U. (2009). *Perceptuellt fungerande. En intervjustudie med personer med Aspergers syndrom*. Uppsala: Habilitering och hjälpmedels rapportserie med nummer 51. PDF-dokument. Hämtad 120827 från <http://www.lul.se/sv/Vard-halsa/Stod-vid-funktionshinder/Habilitering-och-hjalpmedel/Ur/Rapportserie>.

Jöreskog, K. (2009). *Checklistor, tålamod och gemenskap- stöd till föräldrar med intellektuella begränsningar. Erfarenheter från FIB- projektet 2005-2008*. Uppsala: FoU-rapport 10/2009. Uppsala Universitet. Hämtad den 24 juni 2012 från www.regionuppsala.se/doc.asp?get=d1499_Checklistor...pdf

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.

Larsson Abbad, G. (2007). *"Aspergern, det är jag"*. En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom. Linköping: Unitryck

Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Minuchin, S. (1976). *Strukturell familjeterapi i teori och praktik*. Stockholm: Wahlström och Widstrand.

Nationell jämförelse av föräldrastödsprogram. NJF-stuiden. Hämtad 121104 <http://www.familjehusethelsingborg.se/foraldrakurser/njf-nationell-jamforelse-av-foraldrastodsprogram>.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. NkA. Hämtad 121019 från <http://www.anhoriga.se/se/sv/Barn-som-anhoriga/Beslut-och-genomforandeplan/>

Schödt, B. & Egeland, T.A. (1994). *Från systemteori till familjeterapi*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Hämtad den 27 oktober 2012 från www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/.../sfs_sfs-1949-381

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Hämtad den 29 oktober 2012 från <http://www.riksdagen.se>.

Socialstyrelsen. (2010). *Föräldrastöd för familjer där barn eller vårdnadshavare har en funktionsnedsättning*. Stockholm: Hämtad den 2 juni 2012 från <http://www.Socialstyrelsen.se>.

Sohlberg, P. & Sohlberg, B-M. (2011). *Kunskapens former. Vetenskapsteori och forskningsmetod*. Malmö: Liber AB.

SOU 2008:131. *Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. Stockholm:
Hämtad den 12 juli 2012 från <http://www.regeringen.se/sb/d/10057/a/118980>.

Stadler, K. (2010). *"Konflikter, missförstånd, ensamhet- Återspeglings av Aspergers syndrom hos vuxna?"* Borås: Recito Förlag.

Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Frågeguide

Intervjufrågor

Att börja med

Föräldrarnas presentation

Ålder?

Vilka bor i familjen?

Ålder på barnen?

Finns det barn som inte bor i familjen?

Vilken kontakt har vederbörande med habiliteringen?

Vad har lett fram till diagnos inom Autismspektrum?

1. Hur beskriver föräldern erfarenheter av sitt föräldraskap? Styrkor och svårigheter.

1:1 Berätta hur det är att vara förälder i din familj.

1:2 Hur har det varit att vara förälder till respektive barn? Vad är lätt – vad är mer krävande för dig?

1:3 I vilka situationer känner du dig säker som förälder?

1:4 Hur har ni fördelat ansvarsuppgifter hemma hos er? – vem gör vad av hushållsarbete? ansvar för barnen; hemma, hämtning på förskola/skola, läsläsning, aktiviteter?

2. Vilka faktorer upplever föräldern har påverkat föräldraskapet? Generella faktorer eller specifika utifrån diagnosen.

Generellt

2.1 Finns det faktorer som underlättat livet i din familj? T.ex känsla av trygghet för att man haft vana av barn innan man blev förälder, tillgång till stöd av anhöriga, god ekonomi, bra boende etc.

2.2 Hur tycker du att ni fungerar som föräldrar tillsammans – styrkor och svårigheter i samarbetet? Hur stödjer ni varandra som föräldrar?

2.3 Finns det faktorer som försvårat livet i familjen? T.ex under olika perioder i livet, kanske småbarnsåren, jobbsituation, ekonomi, avsaknad av stöd från anhöriga mm.

Specifikt

2.4 Finns faktorer från diagnosen som påverkat föräldraskapet, i så fall hur? (kan diagnosen t ex ha påverkat ansvarsfördelningen mellan makarna? Har det i

så fall påverkat relationerna i familjen, på vilket sätt?
2:5 Finns det gånger diagnosen underlättar föräldraskapet?

3. Vilka erfarenheter har föräldern av stöd i föräldraskapet? - Generellt eller riktat.

Generellt stöd

3.1 Har ni erbjudits förberedande kurs från barnmorskorna inför att ni väntade barn? I så fall hur upplevde ni den kursen?

3.2 Har ni erbjudits föräldraträffar från BVC då ni var nyblivna föräldrar? I så fall – hur upplevde ni de träffarna?

Riktat stöd

3.3 Har ni erbjudits och / eller deltagit i någon form av särskilt stöd som föräldrar utifrån att barnen har särskilda behov, t ex från habiliteringen?

3.4 Har du eller ni som föräldrar, erbjudits någon form av särskilt stöd som föräldrar utifrån din diagnos?

4. Önskar du stöd utifrån egna behov som du kopplar till diagnosen?

4.1 Finns det något stöd du önskar för egen del som hjälper dig i ditt föräldraskap utifrån diagnosen?

4.2 Finns det något stöd som skulle vara bra gemensamt för er som föräldrar?

4.3 Tror du det finns något stöd din partner skulle önska att du behövde, i så fall vad?

Återkoppling

Hur har det varit att bli intervjuad?

Hur har det varit att tala om din familj?

Hur hade det varit att prata om de här sakerna om din partner varit med?