



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för socialt arbete och psykologi

---

# **Hur påverkas familjelivet av en Aspergerdiagnos?**

## **En kunskapsöversikt**

Författare: Moa Olsson & Matilda Arnesson

Examensarbete Kandidatnivå, 15 hp

Sociologi

Socionomprogrammet

Handledare: Maja Lilja

Examinator: Dimitris Michailikis

---

## **Sammanfattning**

Syftet med denna kunskapsöversikt var att undersöka hur tidigare forskning beskriver hur familjer med ett barn med en Aspergerdiagnos påverkas. Denna kunskapsöversikt har baserats på en rad vetenskapliga artiklar som publicerats mellan åren 2007-2012. Vår strävan har varit att sammanställa befintlig forskning i en kunskapsöversikt för att åskådliggöra denna forskning. I studien undersöktes vad olika artiklar påvisat för resultat gällande hur familjen påverkas av att ha ett barn med Aspergers syndrom. De teoretiska utgångspunkterna har varit copingteorin och stämplingsteorin. I resultaten av den tidigare forskningen framgick att upplevelsen av att vara förälder eller syskon till ett barn med Aspergers syndrom kan se annorlunda ut för olika individer. Ytterligare ett resultat vi funnit i den tidigare forskningen är föräldrars upplevelse av stigmatisering samt att dessa föräldrar använder sig av ett flertal olika copingstrategier. Det framkom att mödrar och fäder har olika sätt att bearbeta en diagnos och det efterföljande familjelivet. Även hos syskon till barn med Aspergers syndrom påvisas olika följder av diagnostiseringen. I tidigare forskning redovisas resultat där både negativa och positiva effekter framkommer.

Nyckelord: Aspergers syndrom, familj, stigmatisering, coping, stämpling.

## **Abstract**

The intention with this literature review was to examine how previous research describes the effect on families with a child diagnosed with Aspergers syndrome. This research is based on a number of scientific articles published between 2007-2012. Our purpose was to compile existing research in a systematic review to illustrate this research. In this study we examined the result of various articles regarding the effect a child with aspergers syndrome has on the family unit. The theoretical approach we used was coping theory and conspiracy theory. The results of the previous research showed that the experience of being a parent or sibling of a child with Asperger's syndrome may be different for different individuals. Another result we found in earlier research is that parents' experience stigma and that these parents use a variety of coping strategies. It was also found that mothers and fathers differ in the way they process a diagnosis and subsequent family life. Even siblings of children with Asperger's syndrome demonstrated various implications of the diagnosis. Both negative and positive effects were reported in the previous research.

Keywords: Asperger's syndrome, family, stigma, coping, labeling

## **Innehållsförteckning**

Innehållsförteckning .....	4
1 Inledande avsnitt.....	6
2 Bakgrund.....	7
3 Metod.....	10
4. Teorianknytning .....	16
5. Resultatredovisning och analys av empiri .....	20
6. Slutsatser .....	32
Referenslista.....	36
BILAGA 1 .....	40

## **Appendix:**

Bilaga 1: Diagnoskriterier

# **1 Inledande avsnitt**

## **Inledning**

Vi har i denna kunskapsöversikt valt att undersöka hur tidigare forskning beskriver hur familjer där det finns ett barn med en Aspergerdiagnos påverkas. Aspergers syndrom (AS) finns inom autismspektrumstörningarna och är en lättare form av autism (Beckman, 1997, sid 43). Beckman (2008) menar att behovet av översikter ökar i takt med den alltmer ökande forskningen, och eftersom forskningen kring AS ökar kontinuerligt anser vi det relevant att göra en kunskapsöversikt för att sammanfatta det rådande kunskapsläget. Att få en ökad tillgänglighet och förståelse runt familjernas upplevelser är viktigt, då vi tror att familjen och det gemensamma familjelivet påverkas i en högre utsträckning av denna diagnos än vad omgivningen tror. En bredare kompetens kring diagnosen Aspergers syndrom i samhället kan öka kvaliteten på både den diagnostiserades och dess familjs levnadsvillkor och minska risken för känslan av utanförskap och stigmatisering. Att få en ökad kunskap kring fenomenet kan också bidra till att det diagnostiserade barnets framtidsutsikter förbättras. Ämnet är relevant för socialt arbete då vi med största sannolikhet kommer att komma i kontakt med familjer med denna problematik i vårt framtida yrkesutövande. Vi tror att det i framtiden kommer bli allt vanligare med ställda diagnoser i takt med den ökade kännedomen om fenomenet.

## **1.2 Problemformulering**

I vår studie vill vi undersöka vad tidigare forskning kommit fram till gällande hur familjens alla medlemmar påverkas av att ha ett barn med AS. Vi tror att barnets diagnostisering innebär att familjelivet påverkas på något sätt, varför vi har valt att i den tidigare forskningen undersöka just detta.

## **1.3 Syfte**

Syftet med denna studie är att undersöka hur engelsk och svensk forskning beskriver i vilken utsträckning och på vilket sätt familjer påverkas av att ha ett barn med AS.

## **1.4 Frågeställningar**

- 1) Hur upplever och hanterar familjer i den forskning vi tagit del av livet efter diagnostiseringen?
- 2) Hur bemöts familjer med ett barn med Aspergers syndrom av omgivningen enligt den forskning vi tagit del av? Samt vilken påverkan får det på familjelivet?
- 3) Hur påverkas syskon till barn med Aspergers syndrom enligt den forskning vi tagit del av?

## **1.5 Uppsatsens disposition**

Studien är uppdelad i sex kapitel. I det första kapitlet beskrivs studiens syfte och frågeställningar. I kapitel två beskriver vi bakgrunden till hur Aspergers syndrom myntades samt ger en beskrivning av autismspektrumstörning. Även en kort beskrivning av de diagnostiska kriterierna ges. Avslutningsvis ges en definition av de centrala begrepp som används i studien. I kapitel tre under metodrubriken redogör vi för vårt metodval, vår förförståelse, den vetenskapsfilosofiska utgångspunkten samt hur vi praktiskt gått tillväga vid insamlandet av empiri. Vidare följer en diskussion gällande validitet, reliabilitet samt de etiska principerna. I det fjärde kapitlet ger vi en redogörelse av de olika teorierna som vi valt att använda i studiens analys. I nästföljande kapitel följer resultatredovisning samt analys av den insamlade empirin inordnade under tre teman. I kapitel sex kommer slutligen vår diskussionsdel där vi diskuterar de slutsatser vi kommit fram till i studien.

## **2 Bakgrund**

Här följer en beskrivning på fenomenet Aspergers syndrom och dess historiska bakgrund. Sedan följer en kort beskrivning av de diagnostiska kriteriernas bakgrund.

### **2.1 Aspergers syndrom**

För drygt 60 år sedan identifierade Hans Asperger, en barnläkare i Wien, ett sammanhängande mönster av beteenden och förmågor som han framförallt funnit hos pojkar. Det som ingick i detta mönster var ensidig konversation, bristande empati, bristande förmåga att skapa vänskapsrelationer, motorisk klumpighet samt ett stort engagemang när det gäller vissa specialintressen. I Aspergers doktorsavhandling från 1944 skildrade han fyra pojkars kognitiva, språkliga och sociala egenskaper. Trots att Hans Aspergers idéer ignorerades både i

Europa och i USA under de följande 30 åren fortsatte han sitt arbete med att behandla och observera barn med "autistisk psykopati". Tillsammans med syster Victorine byggde han upp en specialavdelning anpassad för dessa barn där de första undervisningsprogrammen i drama, fysisk träning och logopedi startade. Under andra världskriget bombades avdelningen och syster Victorine omkom men trots detta fortsatte Asperger sitt arbete som en uppskattad barnläkare. 1980, bara några år innan Aspergers pionjärarbete internationellt erkändes, avled Hans Asperger (Attwood, 2000, sid 17-21).

### **2.1.1 Autismspektrum**

Lorna Wing myntade begreppet autismspektrum och är en av pionjerna inom autismsforskning (Jalakas, 2007, sid 19). Tanken med begreppet var att ge en mångskiftande bild av vad autism är. I ett spektrum finns många färger som är förbundna med varandra trots att de alla är olika. Även autism kan se olika ut men har gemensamt tre centrala problemområden: föreställningsförmåga, kommunikation samt svårigheter med socialt samspel. Inom samlingsnamnet autismspektrumstörning ryms flera diagnoser med kopplingar till autism. Dessa är klassisk autism, autismliknande tillstånd (atypisk autism) samt Aspergers syndrom. Inom den klassiska autismen kommer symptomen tidigt, före tre års ålder, och innefattar försenad tal- och språkutveckling och allvarliga språksvårigheter. Majoriteten av dessa barn har även en utvecklingsstörning. Symptomen på Aspergers syndrom är till en början mindre tydliga än symptomen på klassisk autism. Dessa barn har ett tidigt tal, hoppar över det första babyspråket och har redan vid ung ålder ett stort ordförråd och ett ovanligt moget språk. Atypisk autism innebär att samtliga bedömningsgrunder för klassisk autism eller Aspergers syndrom ej är uppfyllda. Konsekvenserna av atypisk autism kan trots detta bli minst lika svåra (Ibid, sid 19).

## **2.2 Diagnostiska kriterier**

Carina Gillberg och Christopher Gillberg definierade 1988 en rad kriterier som krävs för att kunna diagnostiseras med Aspergers syndrom. Gillberg och Gillbergs diagnosmanual består av tjugo olika symptom inordnade under sex stycken rubriker. För att diagnostiseras med Aspergers syndrom bör man uppfylla ett visst antal symptom inom varje huvudgrupp. 1994 skapade världshälsoorganisationen WHO tillsammans med de amerikanska psykiatrikernas

riksförbund APA ytterligare kriterier för Aspergers syndrom och inordnade dem senare i sina diagnosmanualer som kallas ICD-10 samt DSM-IV. I Sverige används inte sällan Gillberg och Gillbergs kriterier tillsammans med DSM-IV när en diagnos ska sättas. (Jalakas, 2007, sid 28-29). I bilaga 1 kommer vi närmare att redogöra för dessa kriterier.

## **2.3 Definition av centrala begrepp i studien**

**Nedan följer en presentation av de begrepp som är centrala i studien**

***Aspergers syndrom(AS):*** Aspergers syndrom tillhör det autistiska spektrumet och man kan säga att det är som autism utan begåvningshandikapp ([www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)).

***Högfungerande autism (HFA):*** Om en autistisk person har normal begåvning brukar man kalla det för högfungerande autism. De personerna får oftast diagnosen Aspergers syndrom ([www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)).

***Autismspektrumtillstånd(AST):*** Begreppet autismspektrumtillstånd är ett samlingsnamn för flera olika tillstånd med gemensamma begränsningar inom de tre områdena social interaktion, kommunikation och föreställningsförmåga. Autismspektrumet omfattar diagnoserna autism, Aspergers syndrom, atypisk autism och desintegrativ störning ([www.autism.se](http://www.autism.se)).

***Stigmatisering:*** Är en process där omgivningen betraktar den enskilde med misstanke och sedan tar avstånd från individen på grund av dennes nedsatta hälsa eller avvikande beteende (Giddens, 2003, sid 159).

***Stämpling:*** Är en process som består av en lång rad negativa reaktioner från signifikanta andra, som sammantaget har effekten att individen omdefinierar sin självbild så den blir mer negativ än den varit (c.f Goldberg, 2005, sid 373)

***Avvikande beteende:*** Sociologisk term för beteende som bryter mot gruppens eller samhällets etablerade normer ([www.ne.se](http://www.ne.se))

***Avvikarkarriär:*** En serie stadier som individen arbetar sig igenom, kan liknas med ett barns hockeykarriär som tar sin början i knattelaget och till sist slutar i landslaget (Goldberg, 2005, sid 373).



*Självbild:* Innebär ”individens uppfattning om sig själv i relation till samhällets ideal om hur en människa borde vara” (c.f Goldberg, 2005, sid 373).

## **3 Metod**

### **3.1 Förförståelse**

Den förförståelse vi hade när det gäller hur familjer påverkas när det finns ett barn med AS inom familjen var att vi anade att familjer påverkas av omgivningens attityder i stor utsträckning, då familjer där det finns barn med AS kännetecknas som annorlunda. Familjerna lever inte upp till de regler och normer som är rådande i skolmiljön och samhället. Att syskon påverkas visste vi sedan tidigare då en av oss författare har egen erfarenhet av ett barn med AS i sin familj. De hjälpinsatser som fanns att tillgå handlade till största delen om barnet med diagnosen och vilken hjälp denne kan få i skolan. Vi anade redan innan vi påbörjade denna studie att diagnosens påverkan på familj och syskon i viss grad många gånger hamnat i skymundan. Vår förförståelse kan i förlängningen omedvetet ha färgat vårt sätt att tolka och analysera materialet.

### **3.2 Forskningsdesign**

Att göra en kunskapsöversikt föll sig naturligt för oss då vi i början av processen sökte intervjupersoner och det efter en tid visade sig att ämnet var mycket känsligt för de föräldrar vi fann och det föll sig så att ingen vill ställa upp i vår undersökning. Då vi trots detta fortfarande ville genomföra vår studie med denna inriktning, valde vi att fortsätta på denna linje och istället använda oss av en kunskapsöversikt för att kunna få fram den relevanta och intressanta empirin vi sökte. Ytterligare en anledning till kunskapsöversikten är att det är en forskningsmetod som blir allt vanligare då man vill belysa ett redan studerat ämne ur ett annat perspektiv. Vi har valt att göra en selektiv kunskapsöversikt då vi begränsat vårt urval till att välja forskning gjord mellan 2007-2012. Backman menar att en översikt är selektiv då man på något sätt gör en begränsning (Backman, 2008, sid 81). I början av en forskningsprocess ser man alltid över den litteratur som i nuläget finns att tillgå. Syftet med en kunskapsöversikt är att skapa en beskrivande bakgrund till en kommande empirisk studie eller att redogöra för det

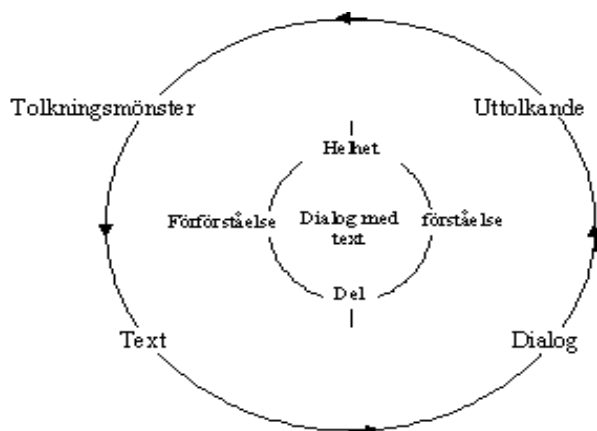
rådande kunskapsläget (Forsberg & Wengström, 2006, sid 25). I en kunskapsöversikt skaffar man sig en överblick över vilken empiri som redan finns tillgänglig (Backman, 2008, sid 72).

Denna studie kommer att göras utifrån en kvalitativ ansats för att kunna analysera och sammanställa ett flertal vetenskapliga studier.

### 3.3 Vetenskapsfilosofisk position

I denna studie är vår vetenskapsfilosofiska utgångspunkt hermeneutiken. Detta för att vi vill tolka och förstå olika sammanhang i vår studie.

När man använder sig av ett hermeneutiskt forskningsperspektiv handlar det om att tolka, uttrycka och förstå sammanhang, ha en möjlighet att förklara dessa samt att fånga in upplevelser. Det hermeneutiska synsättet syftar till att besvara frågorna vad, var, hur och varför med hjälp av en fördjupad förståelse (Olsson & Sörensen, 2011, sid 162). Ett grundläggande drag för hermeneutiken är att en dels mening kan förstås först när den sätts samman med helheten. Detsamma gäller helheten som består av delar och endast kan förstås utifrån dessa. Detta skapar en cirkel, det som kallas den hermeneutiska cirkeln (Alvesson & Sköldberg, 2008, sid 193).



Figur 1. Hermeneutiska cirkeln (Alvesson & Sköldberg, 2008:212).

Med hjälp av ett hermeneutiskt tankesystem finns det ett flertal sätt att belysa en företeelse på likväl som det finns många olika sätt att förstå och uppfatta en handling på. Varför forskare uppfattar och tolkar företeelser och meningar på annorlunda vis kan bero på olika sorters språkbruk eller i vilken utsträckning forskaren har tillgång till intervjupersoner eller material

samt olika sorters förförståelse (Ödman, 2007, sid 14-15). Enligt Skott (2004, sid 69) är förförståelsen en ovärderlig del i den hermeneutiska cirkeln.

I vår studie har vi först tagit del av och diskuterat vår egen förförståelse. Vi författare har en förförståelse som ser olika ut då vi är två olika individer med en rad olika erfarenheter. Utöver detta har vi tagit del av ett antal olika forskningsrapporter och en mängd litteratur som vi tillsammans diskuterat utifrån vår förförståelse. Detta leder till en tolkning som vi menar är ett resultat av vår förförståelse i kombination med den empiriska kunskap vi tagit del av. De olika delarna av empirin, det vill säga våra utvalda forskningsrapporter, som vi valt att fokusera på har genererat resultat som därefter utkristalliserats till en helhet i form av våra tre teman. Vi började med att tolka enskilda delar i rapporterna utifrån vår frågeställning. Utifrån dessa tolkningar relaterade vi sedan delarna till våra teoretiska utgångspunkter för att kunna se på studierna utifrån olika perspektiv.

### **3.4 Tillvägagångssätt**

För att samla in relevant empiri gjordes till en början en rad sökningar i olika databaser. Detta för att få en överblick över det aktuella kunskapsläget. Till en början använde vi sökordet Aspergers syndrome, för att sedan vidareutveckla det till att använda fler sökord. Vi valde att avgränsa resultaten av våra sökningar till att fokusera på rapporter som beskrev på vilket sätt Aspergers syndrom hos barn påverkar föräldrar och syskon. En stor del av den litteratur/forskning vi har tagit del av handlar om autismspektrumstörning överlag, men vi har också valt den sortens rapporter då Aspergers syndrom ingår i autismspektrumet. Vi fann att mycket av den tidigare forskningen som fanns att tillgå till stor del fokuserar på den diagnostiserade personen och skolvärlden samt att flertalet tidigare gjorda studier om detta fenomen är internationella. De flesta svenska studier vi funnit som vi ansett vara relevanta för vår undersökning har visat sig vara C – uppsatser som inte lämpar sig att använda i forskningssyfte. Till sist valde vi dock ut en svensk studie som ansågs vara relevant för vårt forskningsområde. De åtta primärdokument vi valde att använda oss av i vår studie fann vi på databasen Academic search Elite, databasen Psycinfo samt databasen PubMed. I databasen Academic search elite använde vi oss av sökorden Asperger´s syndrome och begränsade vår sökning till att enbart söka på peer-reviewed artiklar samt forskning gjord från 2007 fram till idag och fick 439 träffar. Sedan sökte vi på Asperger´s syndrome AND family med samma

begränsning och fick då fram 54 träffar. Vidare sökte vi på Asperger´s syndrome AND coping, dessa rapporter var ej peer-reviewed, vi fick då fram 40 träffar. I databasen PsycInfo använde vi oss av sökorden Asperger´s syndrome, 2148 resultat framkom. Vi avgränsade sökningen genom att lägga till ordet parents och fick då 427 träffar. Ytterligare avgränsning gjordes genom att välja peer-reviewed artiklar och då framkom 291 artiklar. Vi fann också artiklar i databasen PubMed genom sökorden Asperger´s syndrome AND parents, det framkom 31 träffar. För att begränsa vårt urval av primärdokument granskade vi ett tjugotal abstracts för att därefter bedöma vilka artiklar som ansågs mest relevanta i förhållande till vårt syfte och våra frågeställningar. Innan primärdokumentet valdes ut bestämde vi ett antal urvalskriterier. Dessa var att rapporterna skulle vara skrivna på svenska eller engelska samt att titeln skulle gå att relatera till vårt syfte och våra frågeställningar. Ytterligare ett kriterie var att rapporterna skulle innehålla en metoddel, en empiridel samt en resultatdel. Övriga rapporter som framkom vid sökningar valdes bort då dessa ansågs ligga utanför vår urvalsram och således ej var relevanta för vår studie på grund av att de inte ansågs kunna besvara vårt syfte och våra frågeställningar. Studierna är gjorda mellan 2007-2012 och vi koncentrerade vår sökning till dessa år då vi ville ha relativt aktuell forskning. Detta kan givetvis ha lett till att vår studie blivit begränsad då vi kanske missat andra relevanta infallsvinklar på fenomenet. Om vår sökning hade sträckt sig över en längre tidsperiod hade vi troligen haft fler relevanta rapporter att utgå ifrån. Valet föll ändå på att göra på detta sätt på grund av tidsbrist samt av utrymmesskäl.

Sökningarna har gjorts på lokala bibliotek, Internets sökmotor Google, databaserna LIBRIS, Social Services Abstracts, SwePub, PubMed, PsycInfo samt Academic Search Elite.

Utöver detta har vi använt oss av anvisad kurslitteratur för att beskriva de teoretiska delarna samt när vi redogjort för vårt tillvägagångssätt och vår vetenskapsfilosofiska utgångspunkt.

### **3.4.1 Analysverktyg**

I analysen använde vi oss av en meningskoncentrerande strategi, vilket är det enklaste sättet att bearbeta texter på. En meningskoncentrerande strategi innebär att det insamlade materialet bearbetas genom att sammanfatta det till kortare stycken där huvudinnebörden formuleras om till en kortare version (jfr Olsson & Sörensen, 2011, sid 160). För att kunna få ut den

viktigaste kärnan av innehållet läste vi igenom artiklarna för att erhålla en helhetsbild innan vi fastställde vad vi ansåg vara de viktiga centrala temana. Dessa teman försökte vi sedan formulera så enkelt som möjligt (jfr Kvale & Brinkman 2009, sid 221). Denna metod hjälpte oss att koncentrera textmassan vilket senare underlättade för oss när vi skrev diskussionsdelen i denna studie. Metoden bidrog även till att fokus lades på de allra viktigaste delarna i rapporterna. Utan denna metod hade det varit svårt för oss att ta fram de mest relevanta delarna i rapporterna. När detta var gjort jämförde vi de olika forskningsrapporterna med varandra, såg över likheter och olikheter samt sammanställde dessa. Vidare analyserade vi detta material utifrån relevant litteratur med ett hermeneutiskt synsätt. Utifrån detta synsätt har vi försökt att tolka de olika forskningsrapporterna med fokus på olika centrala delar som varit relevanta för vår studie.

Till vår hjälp för att analysera det insamlade materialet använde vi oss också av två teorier, stämplingsteorin samt copingteorin. Teorier behövs i en kunskapsöversikt lika väl som i alla kvalitativa forskningsprocesser, data är alltid beroende av någon form av teori. Detta för att i ett tidigt skede kunna identifiera problemet i det ämnet man valt att undersöka (Larsson m.fl, 2005, sid 96). När den vetenskapliga problemformuleringen är uttalad hjälper detta författaren att nå fram till sitt teoretiska perspektiv. Den valda teorin vägleder sedan forskaren till att lättare kunna förstå vilken data som behövs för att lösa forskningsfrågan. Forskare som synliggör sitt tankesystem kan jämföra sina resultat med den specifika teorin som valdes. Med detta verktyg kan forskaren ställa frågor och teoretiskt bedöma sitt material på ett sätt som övergår den personliga övertygelsen. Teorin ska hjälpa forskaren att kunna förstå nya förhållanden inom ett område (Olsson & Sörensen, 2011). Våra två specifika teorier valdes för att de ansågs kunna hjälpa oss när vi skulle granska och tolka de olika forskningsrapporterna med en lämplig teoretisk utgångspunkt. Vår förförståelse färgade vårt teorival. Innan vi startade vår forskningsprocess anade vi att familjer där barn hade AS kunde uppleva sig stämplade och stigmatiserade, varför stämplingsteorin ansågs mest relevant. Copingteorin ansågs även den relevant då vi i de utvalda primärdokumenterna kunde identifiera olika exempel på copingstrategier hos föräldrar och syskon. Dessa två teorier lämpade sig alltså bäst för att i forskningsrapporterna söka svar på våra frågeställningar. För att komma fram till varför just dessa teorier ansågs lämpliga tog vi del av litteratur som behandlade dessa teorier. I analysen använde vi teorierna för att tolka materialet samt för att jämföra vår insamlade empiri med vår valda teoretiska utgångspunkt (jfr Olsson m.fl, 2005, sid 397). Vi

använde oss av olika teoretiska begrepp för att förstå det observerade fenomenet. Med hjälp av teorierna kan vi tolka och förstå innehållet i rapporterna ur olika infallsvinklar. Rent praktiskt innebär detta att vi läste alla rapporter med fokus på båda teorierna. Därefter kopplade vi den mest relevanta teorin mot rapporterna för att använda teorin som ett analysverktyg. Detta för att kunna se på rapporterna med nya perspektiv.

### **3.5 Uppsatsens trovärdighet**

I det här avsnittet diskuteras uppsatsens validitet och reliabilitet i förhållande till vår studie.

#### **3.5.1 Validitet**

Att ha en hög validitet är lika viktigt som att ha en hög reliabilitet. Validitet innebär att rätt sak mäts, att forskaren verkligen mäter det hon eller han avser att mäta (Olsson & Sörensen, 2011, sid 124). Validitet är ett permanent problem som i stort sett är olösligt då forskaren behöver arbeta med både det teoretiska och operationella språket. Detta innebär att problemen och frågorna skapas på den teoretiska nivån medan analysen görs på en operationell nivå (Esaiasson et. al, 2012, sid 57). Vi anser att vi uppnått en relativt hög validitet genom att vi i vår studie sökt forskningsrapporter som vi ansett vara relevanta utifrån vårt syfte och våra frågeställningar. Vi är medvetna om att våra snäva urval kan ha påverkat vårt resultat då det inom vårt forskningsområde finns en uppsjö av forskningsartiklar. Med mer tid till vårt förfogande hade trovärdigheten i vår uppsats möjligen blivit högre.

#### **3.5.2 Reliabilitet**

Reliabilitet visar hur väl olika mätningar stämmer överens och pekar på samma resultat. Man kan gå tillväga på olika sätt, ett exempel på detta är test- retest – metoden där en mätning genomförs för att sedan repeteras. Om dessa mätningar överensstämmer i en hög utsträckning innebär det en hög reliabilitet (Olsson & Sörensen, 2011, sid 123). För att nå en hög reliabilitet i en intervjustudie är det viktigt att frågorna forskaren ställer är välformulerade och tydliga, för att undvika att olika respondenter inte ska tolka frågorna på olika sätt (Larsson, Lilja & Mannheimer, 2005, sid 294). Då vi i vår studie använt litteratur och redan befintlig forskning som vår informationskälla har vi inte kommit i personlig kontakt med respondenter

och har därför inte använt oss av direkt ställda frågor. Eftersom vi personligen inte ställt frågorna till respondenterna kan vi bara anta att forskarna som genomfört dessa olika studier har varit grundliga i deras tillvägagångssätt. Eventuellt hade vi kunnat garantera en högre grad av reliabilitet om vi personligen genomfört intervjuerna. Vi tror emellertid att vår studie ändå håller en relativt god tillförlitlighet då vi försökt använda oss av forskning av god kvalitet.

### **3.6 Etiska överväganden**

De etiska riktlinjer som är essentiella för forskare att tänka på, behandlas av Steinar Kvale och Svend Brinkmann (2009). Författarna diskuterar fyra olika delar när det gäller de etiska övervägandena. Dessa är informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser samt forskarens roll (Kvale & Brinkman, 2009, sid 84).

I vår studie har vi inte behövt göra några större etiska överväganden. Detta då vi gjort en kunskapsöversikt och därmed grundar vår studie på tidigare gjorda forskningsrapporter. Dessa tidigare studier grundar sig på intervjuer och därmed förutsätter vi att de olika forskarna tagit hänsyn till de etiska principerna.

## **4. Teorianknytning**

I denna översikt har vi valt att utgå ifrån copingteorin samt stämplingsteorin. Detta då dessa teorier kändes självklara i relation till vårt valda ämne. Framförallt ansåg vi stämplingsteorin vara ett naturligt val av teori då stämpling vanligtvis figurerar i olika stor utsträckning när det gäller funktionsnedsättningar. Då vi under arbetets gång tog del av olika forskningsrapporter som påvisade föräldrars upplevelse av stämpling samt deras olika copingstrategier, föll det sig naturligt att också inkludera copingteorin. Nedan redogör vi för copingteorin, begreppet stigmatisering samt stämplingsteorin. Vi kommer att med hjälp av dessa teorier i ett senare kapitel analysera de primärdokument vi valt ut.

### **4.1 Copingteorin**

Gunilla Brattberg (2008) menar att coping innebär att människan förfogar över en förmåga att leva med oro, osäkerhet och ovisshet utan att förlora hoppet, så kallad copingförmåga/bemästringsförmåga. Innebörden av ordet cope är gå iland med, klara av, stå pall. Begreppet coping inkluderar alla ansträngningar människan använder sig av för att

hantera inre och yttre krav och konflikter. Coping är en förmåga att bemästra psykologisk stress. En person med god copingförmåga hanterar situationen så som den är genom att både bemästra sin egen tolkning av händelser samt omgivningens tolkning. Hur omfattande en skada, sjukdom eller ett funktionshinder blir avgörs utifrån hur god copingförmåga individen besitter (Brattberg, 2008, sid 9-10). Vilken copingstrategi man väljer att använda sig av är avgörande för om man ska engagera sig eller stänga av, förtränga händelsen, skuldbelägga sig själv eller andra, anpassa sig eller gå under, uppmärksamma svårigheterna eller avvisa dem. Det slutgiltiga resultatet beror på om individen närmat sig svårigheten eller förträngt den (Ibid, sid 42).

Inom copingteorin finns en rad olika copingstrategier. Vi kommer att beskriva problemfokuserad coping, social coping samt aktiv och passiv coping då det är dessa strategier vi sedan kommer använda i analysen.

#### **4.1.1 Problemfokuserad coping**

Denna strategi är uppgiftsorienterad och har fokus på yttre problem. Går problemet att lösa koncentrerar man sig på denna strategi och hanterar känslorna på ett positivt sätt. Strategin är konkret och målfokuserad. Inom problemfokuserad coping ryms flera olika strategier för att lösa konflikter, fatta beslut, planera samt samla information. Syftet med denna strategi är att få individen att lyckas nå sina mål och lösa de problem som förhindrar detta. Om problemet inte går att lösa får man istället lära sig hantera de känslor som skapas utifrån problemsituationen. Det handlar om att lära sig omvärdera och acceptera situationen (Brattberg, 2008, sid 41).

#### **4.1.2 Social coping**

Många situationer i livet delar man med andra människor. Coping är inte något man gör i sin ensamhet utan det sker i sociala sammanhang och som en del i en aktiv social process. Denna copingmodell används främst av kvinnor (Brattberg, 2008, sid 52). Ett exempel på social coping är att man är öppen med sin ilska och sorg och talar med vänner och anhöriga om den (Ibid, sid 45).



### **4.1.3 Aktiv och passiv coping**

När människor som drabbas av någon påfrestande händelse försöker bemästra och anpassa sig till situationen på ett aktivt och medvetet sätt kallas det aktiv coping. Det som utmärker aktiv coping är ett flexibelt, verklighetsanpassat och ändamålsenligt beteende. Passiv coping innebär att individen minskar sina ansträngningar till att hantera den stressande händelsen genom att till exempel dagdrömma, ägna sig åt önsketänkande, älta eller börja missbruka. Aktiv coping är problemlösande och konstruktiv, man försöker göra något åt sin situation, medan passiv coping ofta är destruktiv (Brattberg, 2008, sid 36).

## **4.2 Stigmatisering**

Anthony Giddens (2003) beskriver i sin bok Sociologi begreppet stigma som ”varje egenskap eller drag som skiljer ut en individ eller grupp från majoriteten ” (c.f Giddens, 2003, sid 159). Resultatet blir att individen/gruppen blir beskådad med misstanke och med en fientlig inställning. Det är sällan som stigma grundar sig på faktiska förhållanden eller giltig kunskap utan det är snarare följden av falska stereotypa uppfattningar som sällan är helt uppriktiga (Ibid, 2003, sid 159). Inom sociologin används ofta begreppet stigma utifrån Erving Goffmans (2011) definition av begreppet. I Goffmans bok Stigma – den avvikandes roll och identitet beskriver han begreppet på följande sätt:

En individ, som eljest lätt skulle ha accepterats i det vanliga sociala samspelet, har ett drag, en egenskap som inte kan undgå uppmärksamhet och som får dem av oss som möter honom att vända sig bort från honom och bortse från de anspråk på gemenskap med oss som hans övriga egenskaper i och för sig kunde ha motiverat (c.f Goffman, 2011, sid 12).

Det går att urskilja tre olika typer av stigma där den första är kroppsliga missbildningar av olika slag, den andra typen handlar om fläckar på den personliga karaktären, exempelvis kriminalitet, alkoholism eller psykisk sjukdom. Den tredje formen av stigma kallas den tribala stigmat (stambetingade) och handlar om exempelvis ras, nation eller religion och denna form av stigma kan överföras från generation till generation (Ibid, sid 12).

I vår analys kommer vi använda begreppet stigmatisering för att förstå föräldrars upplevelser av utanförskap. Att leva nära någon som har en aspergerdiagnos kan många gånger öka upplevelsen av stigmatisering under lång tid. Detta då individer med AS har ett beteende som

ligger utanför den rådande normen och därmed kan omgivningen uppfatta dessa individer som avvikande.

### **4.3 Stämplingsteorin**

När omgivningen stämplar en individs beteende som avvikande sker en stigmatisering.

Huruvida individen upplever sig stigmatiserad eller ej avgörs av individens självbild.

I mitten av 1960-talet myntade den amerikanske sociologen Howard Becker det som kallas stämplingsteori. Stämpling innebär att en handling måste stämplas eller definieras som avvikande av omgivningen för att kunna bli avvikande. Stämplingsprocessen innebär själva samspelet mellan avvikaren/den avvikande handlingen och vilka reaktioner omvärlden har på denna, vilket ofta innebär starten och upprätthållandet av en process som kan leda individen mot en avvikarkarriär (Meeuwisse & Swärd, 2002, sid 160). Med begreppet avvikarkarriär menas att en individ tar sig igenom en serie olika stadier. Det kan liknas med ett barns hockeykarriär som tar sin början i knattelaget och till sist slutar i landslaget (Goldberg, 2005, sid 373). Becker (2006) menar att det första steget i en avvikarkarriär är att utföra en handling som bryter mot vissa regler. Man tror att de flesta avvikelser sker medvetet, men det är den oavsiktliga avvikelserna vi menar att förklara här och sedan kommer använda oss av i analysen. Dessa oavsiktliga avvikelserhandlingar utgår från att individen inte vet att vissa regler existerar (Becker, 2006, sid 35.) Becker anser att det är olika sociala grupper som skapar avvikelser genom att mynta regler som, om de bryts mot, blir avvikelser samt genom att gruppen sedan applicerar dessa regler på individer och därmed stämplar dem som avvikare. Sett ur detta perspektiv är avvikelserna inte en kvalitet hos individens handlingar utan snarare en stringens av att andra har stämplat handlingen som avvikande (Engdahl & Larsson, 2006, sid 113). Stämpling är en process, inte en enstaka handling. Det räcker inte med en negativ händelse för att stämplas, utan det är en rad olika händelser som till slut leder till att individen upplever sig stämplad. Dessa händelser är en kombination av situationer i det förflutna och kommande situationer, så kallad processmodell. I den processmodell som Becker utvecklat när det gäller det avvikande beteendet använder han sig av begreppet karriär (Goldberg, 2005, sid 372-373). Goldberg beskriver fyra olika stadier där det ena stadiet lägger grund för det nästkommande. De olika stadierna är föräldrars stämpling, samhällelig stämpling, sekundär avvikelser samt avvikelserspiralen (Goldberg, 2005, sid 373).

## **5. Resultatredovisning och analys av empiri**

Då vi i vår studie fokuserar på hur tidigare forskning beskriver hur familjer påverkas av att ha ett barn med AS har vi koncentrerat vår sökning till forskning med sådan anknytning. Vi har utifrån den funna empirin identifierat tre teman som vi fann relevanta, nämligen vilka olika copingstrategier föräldrarna använder vid stress, huruvida föräldrar upplever sig stigmatiserade av omgivningen när de har ett barn med Aspergers syndrom, samt syskons upplevelser av detta. Nedan redogör vi för de olika forskarnas resultat inordnade under dessa teman. Vår studie bygger på dessa resultat och efter varje tema följer en analys utifrån relevanta valda teorier.

### **5.1 Stress och copingstrategier hos föräldrar**

Familjelivet påverkas i en hög utsträckning då det finns ett barn med Aspergers syndrom i familjen. Utifrån de primärdokument (Pd) vi har undersökt kan vi se att stress är en faktor som påverkar föräldrar och familjen och att de använder sig av olika copingstrategier för att bemästra sin vardag. Rao och Beidel (2009), Mori, Ujiie, Smith och Howlin (2008), Altieri och Kluge (2008) samt Samios, Pakenham och Sofronoff (2011) har alla gjort olika studier där resultaten belyser detta, vilket vi kommer redogöra för nedan. Vi kommer att koda varje rapport för att det i analysen ska bli ett bättre flyt i texten.

Pd 1: Författare: Patricia A. Raos and Deborah C. Beidels rapport. Titel/Årtal: "The Impact of Children With High-Functioning Autism on Parental stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning", 2009. Syfte: Att undersöka hur barn med högfungerande autism (HFA) påverkar föräldrars stress. Metod: En kvantitativ metod med hjälp av enkäter. Studien involverade tolv mödrar och två fäder till femton pojkar med HFA samt tolv mödrar och två fäder till fjorton pojkar utan psykologisk störning (kontrollgrupp). Varför man hade en kontrollgrupp var för att kunna jämföra huruvida föräldrars stress, syskonens anpassningsförmåga samt familjefunktionen skiljer sig grupperna emellan. Resultat: Föräldrar till barn med HFA upplever en betydligt högre föräldrastress än föräldrar till barn som inte har någon psykologisk störning. Vidare visar resultaten att även om barnet med HFA har högre intellektuell funktion än vanligt kompenserar det inte den stress som föräldrarna menar hänger ihop med uppfostran av barnet med en autismspektrumstörning (Rao & Beidel, 2009).

Till en början uppfattade vi studien som tillförlitlig då forskarna använde sig av en kontrollgrupp för att kunna göra jämförelser. Senare upptäckte vi att man trots kontrollgruppen kan ifrågasätta studiens resultat. Studien omfattar endast femton respektive fjorton föräldrar vilket kan anses som ett relativt litet antal när man gör en kvantitativ undersökning. För att detta resultat ska kunna anses som trovärdigt hade vi önskat att forskarna hade använt ett större antal föräldrar, nu är det endast tjugonio som deltar i enkätundersökningen.

Pd 2: Författare: Kyoko Mori, Takeshi Ujiie, Anna Smith och Patricia Howlin.

Titel/Årtal: "Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism", 2008. Syfte: Att jämföra stressnivån hos föräldrar till barn med AS med föräldrar till barn med autism i den japanska befolkningen. Metod: Författarna använde sig av enkäter för att undersöka hur föräldrar till barn med Aspergers syndrom stressnivåer ser ut i jämförelse med de föräldrar som har barn med autism. Resultat: Föräldrar till barn med AS har en högre stressnivå i jämförelse med föräldrar till barn med autism. Dessa förhöjda nivåer förklaras med Aspergerbarnens grundläggande beteende. Ett exempel på detta är att eftersom dessa barn har en dold funktionsnedsättning är det lätt att omgivningen misstar dem för fullt friska barn och därmed förväntar sig att de ska bete sig som friska barn. Då föräldrarna är medvetna om omgivningens okunskap skapar detta en förhöjd stressnivå hos föräldern (Mori, et.al, 2008).

Denna studies resultat kan ifrågasättas då bortfallet ter sig relativt högt. Av de 286 tillfrågade familjerna svarade endast 203 familjer. Av dessa 286 var det 38 stycken familjer där barnen hade AS medan hela 238 var familjer där barnen hade autism. Av de som svarade representerades 30 familjer av de som hade barn med AS medan det var 163 familjer som hade barn med autism. Detta gör att vi funderar över studiens tillförlitlighet då majoriteten av de utvalda familjerna har barn med autism. Syftet med studien var att jämföra dessa två grupper. För att få ett tillförlitligt resultat hade vi önskat att grupperna varit lika stora.

Detta var två rapporter om stress. I de två nästkommande rapporterna följer resultat gällande copingstrategier.

Pd 3: Författare: Matthew J. Altieres och Silvia von Kluges. Titel/Årtal: "Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism", 2008. Syfte: Jämföra mödrars och

fäders uppfattningar av vilka copingstrategier de har samt hur de anser att familjen fungerar. Metod: Författarna har använt en kvantitativ metod och har med hjälp av enkäter undersökt hur 52 föräldrars copingstrategier ter sig när det finns ett barn med en autismspektrumstörning i familjen. De har också undersökt hur familjen fungerar, huruvida de upplever att de får socialt stöd samt hur de ser på sin familj. Resultat: Det finns en avgörande skillnad mellan mödrar och fäder, nämligen att mödrar var de i familjen som sökte stöd hos omgivningen när en kris uppstod samt att det var också mödrar som mottog mer stöd och hjälp från vänner och familj. Som en följd av detta upplever mödrar mindre psykosomatiska och depressiva problem. Däremot fann de att fäder, som en följd av mindre socialt stöd, ofta upplevde att de förlorade vänner på grund av de inte hade möjlighet att spendera betydelsefull tid med sina vänner samt på grund av att vännerna inte förstod svårigheterna med att uppfostra ett barn med en autismspektrumstörning. Hur föräldrarna värderade sin familj hade en stor inverkan på hur mycket socialt stöd de skaffade sig samt vilka copingstrategier de använde sig av. Studien visade också att beroende på hur föräldrarna betygsatte sin familj använde man sig av olika copingstrategier och också i olika stor utsträckning. Ytterligare en upptäckt i studien var att dessa 52 deltagande spenderade mycket tid till att söka hjälp och stöd till sitt barn. Många föräldrar klagade över bristen på stödgrupper, deras ekonomiska situation, otillräcklig forskning samt ohjälpsamma och okvalificerade skolor, doktorer och kliniker (Altiere & Kluge, 2008).

I denna studie är urvalet av föräldrar nogt kontrollerat. Endast familjer där båda föräldrarna var sammanboende, barnet vistades hemma minst 40 timmar i veckan samt hade en diagnos inom autismspektrumet blev tillfrågade att delta. Detta gör att vi anser tillförlitligheten relativt hög i denna studie.

Pd 4: Författare: Christina Samios, Kenneth I. Pakenham och Kate Sofronoff. Titel/Årtal: "Sense making and benefit finding in couples who have a child with Asperger syndrome: an application of the Actor-Partner Interdependence Model", 2011. Syfte: Att undersöka huruvida föräldrar som lever i en parrelation finner någon mening med att deras barn fått diagnosen Aspergers syndrom samt huruvida paret funnit någon nytta med detta. Metod: En kvantitativ metod med en enkätundersökning. Resultat: Föräldrar till barn med Aspergers syndrom rapporterar att de försökt finna någon mening med att deras barn har diagnostiserats med AS genom att försöka identifiera orsaker till sjukdomen, de ändrade sin syn på Aspergers

syndrom, de identifierade sig med individer med sjukdomen och de försökte se på Aspergers syndrom som en olikhet istället för en sjukdom. Föräldrar som föräldrar till barn med AS rapporterat är bland annat att de funnit nya möjligheter i och med diagnostiseringen, de har vuxit som individer, de uppskattar det de har mer nu än innan diagnostiseringen samt deras förståelse och kunskap gällande Aspergers syndrom har ökat (Samios, Pakenham & Sofronoff, 2011).

I denna studie valde författarna ut 84 stycken deltagare. Av dessa rekryterades 31 stycken med barn i åldern 5-18 år från en förebyggande studie som gjorts på universitetet i Queensland, Australien. 51 stycken med barn mellan 6-15 år rekryterades från ett specialistcenter för AS. Av de 31 från den tidigare studien svarade endast 45 % och av de 51 från specialistcentret svarade endast 24 %. Detta låga svarsantal kan leda till låg tillförlitlighet på studien, varför vi anser att det hade varit önskvärt att ett större antal deltagare hade svarat. Ytterligare en faktor som kan leda till högre tillförlitlighet är att barnen till de deltagande föräldrarna hade varit inom samma åldersgrupp samt att deltagarna rekryterats från samma plats.

### **5.1.1 Analys utifrån copingteorin**

Gemensamma nämnare för de studier vi berört under temat stress och copingstrategier hos föräldrar är: stress, copingstrategier, utanförskap samt minskat socialt umgänge, vilka alla påverkar familjelivet på något sätt.

I forskningsrapporterna pekar resultaten på att föräldrarna upplever sig stressade och de hanterar detta med hjälp av olika strategier. Vi har valt att analysera detta med hjälp av copingteorin. Inom copingteorin ryms en rad olika strategier för coping, problemfokuserad coping, social coping samt aktiv och passiv coping (Brattberg, 2008). Brattberg beskriver att syftet med problemfokuserad coping är att individen ska nå sina utsatta mål och lösa de problem som förhindrar detta. Om det inte finns någon lösning fokuserar man istället på att lära sig hantera de känslor som uppstår vid vissa situationer (Brattberg, 2008, sid 41).

När vi analyserar forskningsrapporterna utifrån problemfokuserad coping, (att omvärdera, försöka lösa och acceptera situationen) kan vi se att denna strategi förekommer bland föräldrarna då de i olika stor utsträckning försöker anpassa sig känslomässigt för att kunna

hantera sina egna och omgivningens reaktioner på funktionsnedsättningen. Detta är typiska exempel på problemfokuserad coping. Vi menar att eftersom diagnosen är beständig handlar det i deras fall om att uppnå en acceptans kring känslorna som uppstår vid en diagnostisering av barnet.

När man talar om copingstrategier benämns en stressande händelse som en stressor. En människa som använder sig av problemfokuserad coping då denne står inför ett framtida hot bör se hotet som en utmaning. Då ökar chanserna att kunna hantera en stressande situation som innefattar hot, problem, svårigheter och långvariga symptom (Brattberg, 2008, sid 22). Hur individen bemästrar stressorn är det som avgör hur resultatet av den stressande händelsen blir. Leder den till mognad och växt hos individen, eller hamnar individen i ångest och depression? I det här fallet är diagnostiseringen av sitt barn stressorn och målet är att eliminera eller minska stressorn för att kunna uppnå en acceptans runt det diagnostiserade barnet och konsekvenserna av detta.

Utifrån problemfokuserad coping kan vi se att föräldrarna i pd 4 använder sig av denna strategi då de lyckas minska stressorn genom att de bland annat funnit nya möjligheter i och med barnets diagnostisering. Att eliminera den aktuella stressorn, i föräldrarnas fall barnets diagnos, är inget genomförbart alternativ då diagnosen i de flesta fall är bestående.

Vidare framkommer i forskningsrapporterna att mammor i större utsträckning än pappor sökte stöd hos omgivningen för att hantera situationen. På detta resultat har vi valt att applicera begreppet social coping samt passiv coping. Med social coping menas att coping aldrig äger rum i slutna sociala sammanhang utan inkluderar ett flertal andra individer. Passiv coping innebär att man tränger undan känslor som uppstår vid stressande situationer (Brattberg, 2008).

När vi analyserar forskningsrapporterna utifrån social coping kan vi se att mammorna var de som mottog mest stöd från andra och därmed upplevde depressiva problem i mindre utsträckning, medan papporna å deras sida upplevde ett bortfall av vänner vilket de trodde berodde på det funktionsnedsatta barnet och den okunskap omgivningen har om autismspektrumstörningar. Vidare kan vi med hjälp av copingteorin se att fäderna använder sig av en passiv copingstrategi. Denna strategi behöver inte vara sämre än en aktiv strategi

men är den som stämmer bäst överens med fädernas sätt att hantera problematiken då det i pd 3 beskrivs att deras sociala nätverk är begränsat.

I den tidigare forskningen framkommer det att diagnosen Aspergers syndrom är den huvudsakliga faktorn till att föräldrar behöver använda sig av olika copingstrategier.

Med hjälp av copingteorin kan vi se att föräldrarna i dessa studier är i behov av en förmåga att se förbi den egentliga orsaken, diagnosen, och fokusera på att lära sig acceptera att problemet faktiskt finns. Då människor bemästrar de stressande situationerna på ett medvetet sätt kallas det aktiv coping, vilket innebär att individens beteende är framåtriktat, verklighetsanpassat och flexibelt (Brattberg, 2008). Brattberg menar att inga förändringar sker av sig själva utan handlar om en lång process som innefattar en noggrann plan och grundliga förberedelser. Sociala, personliga och psykologiska faktorer är av yttersta vikt för att lyckas med förändringen och endast det man erkänner för sig själv är det som är möjligt att ändra på. Att definiera problemet innebär halva lösningen (Brattberg, 2008, sid 52). Föräldrarna i pd 4 är ett talande exempel på hur aktiv coping går till då föräldrarna funnit nya sätt att se på sitt föräldraskap till ett funktionsnedsatt barn och därmed accepterat att problemet existerar. Utifrån copingteorin kan vi i rapporterna se att föräldrar som använt sig av aktiv coping tycker att de har vuxit som individer efter diagnostiseringen samt att deras kunskap och förståelse när det gäller AS har ökat i jämförelse med innan diagnostiseringen.

## **5.2 Konsekvenser av AS i syskonrelationer**

Pd 7: Författare: Lotta Dellve. Titel/Årtal: "Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd", 2007. Syfte: Att beskriva vilka faktorer som har betydelse för välbefinnande när det gäller syskon till barn med autism samt beskriva det rådande kunskapsläget. Frågeställningen var om den stress som dessa föräldrar befinner sig i medför att det friska syskonet får mindre uppmärksamhet samt vilka konsekvenser detta medför. Metod: En kunskapsöversikt. Resultat: Ett flertal studier påvisar att syskonskap vid funktionshinder skapar ökade risker för problem när det gäller psykologisk anpassning, kamratakiviteter, kognitiv utveckling, inåt och utåtagerande beteende samt aggressivitet mot det friska syskonet i jämförelse med andra jämnåriga barn. De konsekvenser som ses som negativa hos syskonet rör huvudsakligen psykologiska anpassningsproblem då det i högre



grad förekommer anpassningsproblem, undandragande, blyghet, inåtvändhet, aggression, konflikter med kamrater och skolproblem. I kunskapsöversikten beskrivs också en rad positiva följder av att ha ett syskon med ett funktionshinder. Detta kan vara ett mer beskyddande och socialt inriktat beteende, mer empati och mindre självcentrering samt större mognad och ansvar. Den slutsats man kan dra av detta är att det inte direkt går att dra några paralleller mellan ett syskonskap där ett barn har ett funktionshinder och uppkomna psykologiska anpassningsproblem (Dellve, 2007).

Denna studie är en kunskapsöversikt. Författaren nämner att då det finns relativt få studier gjorda gällande detta fenomen har hon valt att också inkludera studier som berör syskon till barn med andra funktionsnedsättningar. Vi hade där önskat att författaren hade preciserat vilka funktionsnedsättningar som var aktuella för att tidigt få en överblick om vad studien ska undersöka. Vidare nämner författaren att den använda forskningen till största delen är internationell, vi anser att det varit relevant att nämna från vilka länder forskningen härstämmer.

Pd 8: Författare: Marsha Mailick, Seltzer och Gail Orsmond och Anna J Esbensen.

Titel/Årtal: "Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Sibling Relationships and Wellbeing in Adolescence and Adulthood", 2009. Syfte: Att undersöka relationen till ett syskon med autismspektrumstörning och hur den ser ut över tiden tonår - vuxenliv. Metod: En mixad metod, både kvantitativ och kvalitativ ansats. Resultat: Syskon till barn med en autismspektrumstörning har påvisat en viss beundran för sitt funktionshindrade syskon och varit nöjd med syskonrelationen, men också resultat som påvisat en avsaknad av närhet och att man sett sitt syskon som en börda. Detta motsägelsefulla resultat kan bero på olika datainsamlingsmetoder och alltför stort åldersspann på undersökningspersonerna där olika livsstadier inte kunnat analyseras. Därför valde man att i denna studie att inrikta sig på två livsstadier, tonårstiden samt vuxenlivet. Det som valts att undersökas är syskons psykiska välbefinnande, copingstrategier samt vilket socialt stöd som finns att tillgå.

Copingstrategierna avgörs av huruvida syskonet är aktiv eller passiv i sitt sätt att hantera stressande situationer. Vuxna syskon som använder sig av mer problemfokuserade copingstrategier har visat sig känna en närmare relation till sitt syskon. En annan slutsats som dragits är att under den senare delen av tonåren samt genom hela vuxenlivet har den största delen av stödet kommit ifrån parrelationer som i sin tur ersatt det stöd personerna tidigare fick

från föräldrar och vänner. Både tonårssyskon och vuxna syskon berättar att syskonskapet överlag innebär mest positiva effekter, en närhet som är svårare att hitta hos vanliga syskonpar (Mailick, Orsmond & Esbensen, 2009).

Enligt författarnas vetskap finns det inga andra studier gjorda som fokuserat på syskonrelationer i vuxenlivet där ett syskon har AS vilket gör rapporten mycket aktuell. Trots detta kan man ställa sig frågande till huruvida författarna lyckats ringa in rätt undersökningsgrupp då de även nämner att de till sin hjälp använt sig av tidigare gjorda studier som behandlat syskonrelationer där ett syskon haft en utvecklingsstörning som ytterligare problematik. Validiteten skulle kunna anses högre med en ren fokusering på AS i syskonrelationer.

Även Rao och Beidel redogör i sin kvantitativa studie (Pd 1) från 2009 för hur syskons anpassningsförmåga fungerar när de har ett syskon med HFA. I rapporten beskrivs resultat av positiva effekter för syskon till barn med AS, såsom ökad positiv självuppfattning, men också negativa effekter av att ha ett syskon med AS. Syskonen hade då en ökad känsla av ensamhet, depression samt hade fler beteendestörningar än syskon till barn utan psykologisk störning (Rao & Beidel, 2009).

### **5.2.1 Analys utifrån copingteorin**

Den gemensamma nämnaren vi funnit under detta tema är att syskon till barn med Aspergers syndrom beskriver både negativa och positiva erfarenheter av sin syskonrelation.

I forskningsrapporterna framkommer att det finns både positiva och negativa sidor av att vara syskon till ett barn med AS. Vi har valt att analysera detta med hjälp av copingteorin då denna teori har en stor bredd och oftast går att applicera i någon form på individen. Vilken slags copingförmåga en individ har grundläggs redan i barndomen. Det är framförallt under uppväxten som barn skaffar sig den verktygslåda av copingstrategier som denne senare har användning för. Det barn som inte har några verktyg har inte heller förmåga att hantera en stressande situation (Brattberg, 2008, sid 37).

Rapporterna påvisar att om syskonet använder sig av en aktiv copingstrategi är chansen större att denne klarar sig bättre, barnet får positiva reaktioner på att sitt syskon har AS. Vi kan med

hjälp av copingteorin se att syskonen använder både aktiva copingstrategier som leder till positiva effekter, samt passiva copingstrategier som leder till negativa effekter.

I rapporterna framkommer att de positiva effekterna handlar om att dessa syskon är mer självständiga, mognare, mer ansvarsfulla, mer empatiska och inte lika självcentrerade, vilket exempelvis kan resultera i att de kan uppnå bättre resultat i skolan samt få en god förmåga att bygga upp kamratrelationer. De syskon som påvisar dessa positiva effekter använder sig av aktiv coping då de försöker bemästra och anpassa sig till situationen på ett aktivt och medvetet sätt. Det som utmärker aktiv coping är ett flexibelt, verklighetsanpassat och ändamålsenligt beteende (Brattberg, 2008). Aktiv coping är problemlösande och konstruktiv, man försöker göra något åt sin situation. Vi kan utifrån detta se att de syskon som uppnår positiva effekter använder sig av denna strategi. De syskon som uppvisat negativa effekter, det vill säga de barn som är mer socialt isolerade, mer aggressiva, blygare och ängsligare än andra barn använder sig av passiv coping (där man tränger undan sina problem istället för att konfrontera dessa). Detta kan i ett senare skede leda till ångest och depression. Passiv coping är ofta destruktiv och det går att anta att det hos syskon kan leda till utåtagerande beteende och anpassningsproblem, det blir negativa effekter. Dessa negativa effekter kan exempelvis resultera i ett utanförskap när det gäller sociala sammanhang. I framtiden är det tänkbart att en större grupp syskon kommer att använda sig av aktiv coping utifrån att kunskapen om aspergers syndrom sprider sig och gemene man därmed uppnår en högre förståelse.

I Pd 8 kan utläsas att vilken copingstrategi som syskonet väljer att använda avgörs av om syskonet är passivt eller aktivt i sitt sätt att hantera stressande situationer. Det framkommer också att vuxna syskon som använder sig av problemfokuserad coping anser sig ha en nära relation till sitt syskon. Denna copingstrategi hjälper syskonet att möta problemet på ett positivt sätt. De har utarbetat en strategi och är målfokuserade och de vill göra det bästa av situationen som har uppstått. Även om syskonet inte har någon lösning på problemet försöker de hantera de uppkomna känslorna på bästa sätt och acceptera situationen som den är (jfr Brattberg, 2008, sid 41).

### 5.3 Stigmatisering

Pd 5: Författare: Jessica Gill och Pranee Liamputtong. Titel/Årtal: "Being the Mother of a Child With Asperger's Syndrome: Women's Experiences of Stigma", 2011. Syfte: Att undersöka huruvida mödrar till barn med Aspergers syndrom känner sig stigmatiserade genom sitt barns funktionshinder eller inte. Metod: En kvalitativ ansats med intervjuer. Resultat: Föräldrar till barn med Aspergers syndrom upplever sig mer stigmatiserade i jämförelse med föräldrar till barn med mer djupgående psykiska funktionshinder. De flesta mammor berättar att den miljö de känner sig mest stigmatiserade i är i skolmiljön där deras barn inte kan uppfylla de krav som ställs i den rådande sociala normen. Andra sociala sammanhang skapar ett utanförskap då dessa barn har svårt att uppföra sig på vad som anses vara ett accepterat sätt. Deras barn får ofta kämpa för detta samt för att knyta vänskapsband och uppfattas ofta som olydiga barn som blivit dåligt uppfostrade av sina föräldrar. Den allmänna uppfattningen från skolan och andra föräldrar får dessa mammor att känna sig annorlunda. En slutsats som dragits utifrån studien är att allmänheten behöver få en ökad kunskap om vad det innebär att leva med Aspergers syndrom, sjukdomens komplexitet samt vad det innebär att vara mamma till ett barn med detta funktionshinder i det dagliga livet för att bättre kunna hjälpa och tillmötesgå dessa barn, deras mammor med familjer och deras dagliga kamp (Gill & Liamputtong, 2011).

I denna studie deltog 15 mödrar. De flesta var gifta men två stycken var ensamstående. Vi menar att detta kan ha påverkat resultatet då de ensamstående mödrarna eventuellt inte har samma synsätt på barn med ASD som de gifta mödrarna. Vidare tillhör deltagarna olika religioner vilket också kan ha påverkat resultatet då man beroende på vilken religion man tillhör kan ha uppfostrats på olika vis samt ha annorlunda värderingar. I studien var det för deltagarna valfritt att skriva dagbok om sina personliga upplevelser under en veckas period, vilket sex av deltagarna gjorde. Detta kan ha påverkat tillförlitligheten i studien.

Pd 6: Författare: David E. Gray. Titel/Årtal: "High Functioning Autistic Children And The Construction Of "Normal Family Life", 2007. Syfte: Att undersöka föräldrars syn på familjelivet när ett barn har HFA eller Aspergers syndrom. Metod: En kvalitativ metod tillämpades. Innebörden av begreppet "normal familj" granskades och Gray använde sig av ett socialkonstruktivistiskt perspektiv för att förstå föräldrarnas utvärderingar av deras familjer.

Resultat: Föräldrar känner sig stigmatiserade. Det normala familjelivet var ett svåråtgångat mål för de flesta föräldrar i denna studie. Det var något de flesta ville uppnå men så ofta misslyckades med. Föräldrarnas uppfattning av vad normalt familjeliv var något de kopplade ihop med förmågan att socialisera sig, den känslomässiga kvaliteten på deras interaktioner med övriga familjemedlemmar samt rutiner och ritualer som omfattade deras uppfattning av vad ett normalt familjeliv står för. Det föräldrarna upplevde som mest hotfullt mot dessa aktiviteter var barnets aggressiva tendenser. Dessa aktiviteter skulle störas om barnet skulle få ett utbrott. Även när barnet inte fick ett utbrott eller misskötte sig på annat vis, skulle möjligheten till ett sådant avskräcka många föräldrar att engagera sig i sådana aktiviteter som de ansåg höra till det normala familjelivet (Gray, 1997).

I rapporten framkommer att 32 mödrar och 21 fäder har intervjuats. Kan detta ojämna antal ha påverkat studiens resultat? I rapporten nämns att mödrar i en större utsträckning än fäder tar ansvar för det diagnostiserade barnet vilket i sin tur eventuellt färgar undersökningen.

### **5.3.1 Analys utifrån stämplingsteorin**

Gemensamma nämnare som vi funnit i studierna under temat stigmatisering är upplevelse av att vara stigmatiserad, upplevelser av okunskap hos skola och omgivning samt att föräldrar väljer bort barnets aktiviteter.

I forskningsrapporterna framkommer att föräldrarna väljer bort sociala sammanhang av rädsla för vad omgivningen ska tycka om barnet inte uppför sig efter de rådande normerna. Det framkommer också att föräldrarna upplever en okunskap hos omgivningen. Rapporterna påvisar även att barnen med Aspergers syndrom och andra funktionsnedsättningar samt deras föräldrar inte upplever skolsituationen på ett tillfredsställande sätt. Vi har valt att analysera detta med hjälp av stämplingsteorin.

I rapporterna framgår att det är familjen som är den avvikande gruppen och diagnosen är den utmärkande egenskapen. Giddens (2003, sid 159) beskriver stigmatisering som ett drag eller egenskap hos en grupp som anses som avvikande. Barn med Aspergers syndrom har bristande

förmåga när det gäller det sociala samspelet, har en oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler samt har ett emotionellt och socialt opassande beteende.

Utifrån stämplingsteorin kan vi se att en anledning till att föräldrarna i Pd 6 avstår från sociala sammanhang kan vara barnets aggressiva tendenser. Även om barnet inte alla gånger visar dessa tendenser är ändå möjligheten till att det eventuellt kan hända tillräckligt avskräckande för att föräldrarna hellre väljer att avstå från aktiviteten. Det framkommer att föräldrarna är rädda att omgivningen ska uppfatta barnet som normavvikande då de flesta av barnen i rapporterna inte har några synliga funktionshinder. Stämplingsteorin beskriver att individens självbild är det som avgör huruvida individen kommer att känna sig stigmatiserad eller ej. Med detta menas att individen själv till stor del avgör om en stigmatisering uppstår. Vi menar att de föräldrar i rapporterna som redan har en negativ bild av diagnosen Aspergers syndrom har lättare att uppleva sig stämplade än de föräldrar som upplever att diagnosen inte är något problem. Att vara förälder till ett barn som avviker från normen kan i vardagen leda olika till konsekvenser som kan innebära stora påfrestningar för föräldrarna. Det kan vara en stor påfrestning att ständigt behöva förklara varför ens barn har ett avvikande beteende jämfört med andra barn i samma ålder (Lindberg & Mårtensson, 2011, sid 14-15). Detta kan också vara förklaringar till varför föräldrarna i rapporterna avstår från sociala sammanhang. Barn med Aspergers syndrom har svårigheter att anpassa sig till den rådande samhällsnormen. En norm som sällan grundar sig på sanningsenliga resonemang utan snarare är ett resultat av falska stereotypa uppfattningar. Detta kan resultera i att barnet och dennes förälder bemöts med en fientlig inställning. Vi kan med hjälp av stämplingsteorin också se att föräldrar i rapporterna avstår att ta med barnet ut i sociala sammanhang på grund av dessa anledningar och blir därför i ett senare skede stigmatiserade.

I forskningsrapporterna framgår hur föräldrarna beskriver en svårighet att leva upp till det som kallas ”normal familj”. Goldberg (2005) menar att resultatet av detta kan bli att föräldrarna redan på förhand stämplar sitt barn på grund av att de kanske avstår från sociala aktiviteter, och skapar på egen hand ett utanförskap. Skulle de ändå delta i olika sociala sammanhang kan en samhällelig stämpling bli resultatet av barnets avvikande beteende. Att en individ eller dess familj blir stigmatiserad på grund av Aspergers syndrom är inte en ovanlighet. Diagnosen leder till att omgivningen stämplar individen på grund av dennes avvikande beteende, vilket i sin tur leder till stigmatisering i högre utsträckning hos både

individ och familjen. I förlängningen kan detta leda till att tonårsbarnen med diagnosen AS hamnar i det som kallas sekundär avvikelse, vilket är ett resultat av handlingar som inte stämmer överens med den rådande normen. Under uppväxtåren blir dock barnet medvetet om dessa normer men fortsätter med dessa handlingar då omgivningen förväntar sig det samt på grund av att det är ett invariant mönster. Om denna stämplingsprocess fortlöper leder det i slutändan till det som kallas avvikelsesp spiral, som är ett resultat av tidigare stämpling där tidigare misslyckanden bidrar till nya bakslag (Goldberg, 2005, sid 374-389).

## 6. Slutsatser

Forskning som vi har analyserat visar att föräldrar upplever sig stigmatiserade av omgivningen samt att de använder en rad olika copingstrategier för att klara sig. Att föräldrarna upplever sig stigmatiserade visar sig på olika sätt i den utvalda forskningen. Ett exempel på detta är att föräldrarna begränsar familjens sociala liv för att undvika de svårhanterliga situationer som kan uppstå. De begränsar sig på grund av omgivningens uppfattning om barnet, det kan anses som dåligt uppfostrat av föräldrarna. Som en följd av detta kan barnen ha svårt att knyta vänskapsband. I rapporterna framkommer det att några pappor beskriver att det sociala nätverket har minskats efter diagnostiseringen då de upplever att vännerna inte har någon riktig förståelse för den tid som föräldern behöver avsätta för sitt barn. Mammor upplever sig som mest stigmatiserade i skolmiljön då deras barn har svårt att uppfylla de krav som skolan ställer. Vissa föräldrar i rapporterna har försökt vända situationen till något positivt genom att skaffa sig mer kunskap om diagnosen och de menar att denna strategi har fått dem att växa som individer. Studierna påvisar vidare att syskon till barn med Aspergers syndrom påverkas på ett flertal olika sätt av denna funktionsnedsättning. Direkt genom sin interaktion med syskonet och indirekt genom att föräldrarnas omsorg för syskonen kan se olika ut. Vidare framkommer att syskonen till Aspergerdiagnostiserade barn bland annat påvisar utåtagerande beteende och psykosociala problem i en större utsträckning än andra barn och som en följd av detta hamnar dessa barn i en riskgrupp.

Med hjälp av våra teoretiska utgångspunkter kan vi utläsa att föräldrarna använder sig av problemfokuserad coping och social coping, och syskonen använde sig av aktiv, passiv samt problemfokuserad coping. Ytterligare en viktig slutsats vi kommit fram till efter att ha gjort

denna studie är att föräldrarna upplever en omfattande okunskap hos omgivningen kring barn med Aspergers syndrom samt hur man bemöter dessa barn och deras familjer. För både barnets och familjens skull är det av stor vikt att föräldrarna försöker ignorera omgivningen och tar med barnet ut så mycket som möjligt för att lära ut vad som är ett lämpligt beteende i sociala sammanhang (Wing, 2012, sid 208). Detta är ett sätt för att undvika stigmatisering. Även om barnet får följa med ut i sociala sammanhang kan stigmatisering inträffa då omgivningen får ta del av barnets beteendemönster och därmed kan stämpla både barnet och dess familj. Okunskap om diagnosen är något som visat sig inte bara i de drabbade familjernas sociala nätverk utan även inom skolväsendet. I Pd 3 efterfrågar många föräldrar en ökad kunskap hos omgivningen, skolor och kliniker, större tillgång till stödgrupper samt ett utökat forskningsläge.

Med hjälp av copingteorin har vi kommit fram till att en viktig aspekt för föräldrarna att tänka på för att de ska kunna använda sig av copingstrategier i den utsträckning som är önskvärd är att de bör vara medvetna om att både inre och yttre stress försämrar copingförmågan. Om föräldrarna känner sig tillfreds med situationen som den är ökar chanserna till att kunna använda sig av copingstrategier. De kan då använda sig av exempelvis problemfokuserad coping och därmed uppnå en acceptans vad gäller barnets diagnos och dess konsekvenser.

I rapporterna framkommer att föräldrar till barn med Aspergers syndrom upplever att skolan brister i bemötandet gentemot dessa barn och familjer. I Skollagen 3 kapitlet § 3 (2010) kan vi läsa

”Alla barn och elever ska ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål. Elever som lätt når de kunskapskrav som minst ska uppnås ska ges ledning och stimulans för att kunna nå längre i sin kunskapsutveckling“(c.f [www.riksdagen.se](http://www.riksdagen.se)).

Skolan är den betydelsefulla förlängda armen mellan barnet, familjen och samhället och borde vara de som besitter minst lika mycket kunskap kring dessa barn som dess föräldrar. Att vård och skola sprider kunskap samt att information delas genom media har stor betydelse.

Pedagoger, läkare, psykologer samt socionomer behöver utbildas detaljerat när det gäller Aspergers syndrom för att man på längre sikt ska kunna bemöta de olika anpassningsproblem dessa personer har (Gillberg, 2011, sid 124-125). Barn och ungdomar med Aspergers



syndrom har rätt till undervisning som är individuellt anpassad och skräddarsydd efter varje individs egna behov och förutsättningar. För barn och ungdomar med AS är det av största vikt med ett gott samarbete mellan skolan och föräldrar då de senare känner sina barn och dess starka och svaga sidor bäst. Det är av föräldrarna skolan kan få den värdefulla informationen som i förlängningen hjälper barnet till en lyckad skolgång (Thimon, 1998, sid 60-61). Vi menar även att syskonen till Aspergerdiagnostiserade barn också kunde fångas upp av exempelvis pedagoger i sin omgivning och att dessa undersökte och stöttade barnets psykiska välmående skulle omfattningen av denna riskgrupp minimeras. Med denna grund lagd kan således den framtida nya generationen i kombination med ökad kunskap få en ökad förståelse och riskerna för stämpling och stigmatisering minimeras. Vidare tror vi att en rad problem skulle kunna föregås om samhället blev upplyst på ett annat sätt om denna sjukdom och dess innebörd samt konsekvenser.

I enlighet med föräldrarna i rapporterna menar vi att skolan och omgivningen bör skaffa sig den kunskap som krävs för att integrera dessa barn och dess familjer i sådan hög utsträckning som möjligt. Vi tror att den ökade kunskapen hos pedagoger kan grundlägga en ökad förståelse och en positiv syn på AS. Tyvärr saknas denna kunskap i många fall trots att en diagnos på det berörda barnet efterfrågas just för att barnet med AS ska kunna få den hjälp det är berättigat till i skolan. Då ingen vidareutbildning inom detta område genomförs kontinuerligt blir det svårt att hålla sig uppdaterad när det gäller funktionsnedsatta barns olika diagnoser som finns inom skolväsendet. Saknar pedagogen kunskap inom området är risken överhängande att barnet med Aspergers syndrom trots sin diagnos inte tillhandahålls den hjälp det så väl behöver.

Fördelar vi kan se med vårt metodval är att genom att göra en kvalitativ kunskapsöversikt behöver vi inte göra några specifika etiska överväganden. Forskarna i de tidigare studierna har förhoppningsvis redan gjort etiska avvägningar för att skydda sina informanter. Att vi ser det som en fördel beror till stor del på att vi valt ett känsloladdat ämne för vår studie och genom att välja att göra en kunskapsöversikt undviker vi att riva upp eventuella själsliga sår hos föräldrarna och syskonen. Denna fördel kan också ses som en nackdel då vi inte kan kontrollera tillförlitligheten i den tidigare forskningen på samma sätt som om vi själva hade genomfört intervjuerna. Ytterligare en nackdel med metodvalet är att då vi hade relativt lite tid till att söka forskning inte kunde ta del av all den forskning vi hade velat för att kunna

täcka upp ett större område. Vidare kan en nackdel vara att vi tror att det är svårare att åstadkomma en självständig analys när man utgår från redan gjord forskning.

I våra utvalda rapporter har vi identifierat ett antal begränsningar vad det gäller urvalet av intervjupersoner. I fem av åtta rapporter anser vi att forskarna har kunnat uppnå en högre tillförlitlighet med ett mer noggrant urval av intervjupersoner. Utöver detta har jämförelsegrupperna varit olika stora vilket kan snedfördela resultatet. I några av rapporterna har man jämfört ensamstående med par. Vi efterlyser forskning som fokuserar mer på ensamstående föräldrar då de i dagens samhälle är vanligt förekommande. Vidare menar vi att tillförlitligheten i studierna hade kunnat bli högre om forskarna hade varit konsekventa vad gäller jämförelsegrupperna och jämfört ensamstående med ensamstående och gifta med gifta. Dessa två grupper har olika referensramar vilket kan påverka resultatet i studien. När det gäller fortsatt forskning är det en utökad nationell forskning vi i första hand efterfrågar. Detta för att det finns få svenska studier gjorda inom detta område, något vi saknat i denna kunskapsöversikt. Andra områden som vi tycker att forskningen borde belysa i högre utsträckning är stämpling och stigmatisering av föräldrar i relation till Aspergers syndrom eller andra autismspektrumstörningar. Önskvärt vore också att undersöka vilka kunskaper pedagoger egentligen besitter, samt i vilken utsträckning de är intresserade av att hjälpa dessa barn att nå de uppsatta målen. Till sist menar vi att det vore önskvärt med utökad forskning gällande syskonens psykiska mående.

## Referenslista

- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion - vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Attwood, T. (2000). *Om Aspergers syndrom – vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Backman, J.(2008). *Rapporter och uppsatser*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Beckman, V.(1997). *Projektet – att leva med barn med damp, dyslexi och Aspergers syndrom*. Bokförlaget Cura AB, Falun.
- Becker, S. Howard. (2006). *Utanför- avvikandets sociologi*. Arkivförlag, Lund.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara - om coping*. Värkstaden AB, Stockholm.
- Engdahl, O., & Larsson, B. (2006). *Sociologiska perspektiv – grundläggande begrepp och teorier*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Esaiasson, P., Gilljam, M., Oscarsson, H., & Wängnerud, L. (2012). *Metodpraktikan – konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Norstedts juridik AB, Vällingby
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2006). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Giddens, A. (2003). *Sociologi*. Studentlitteratur, Lund.

- Gillberg, C. (2011). *Barn, ungdomar och vuxna med Aspergers syndrom. Normala, geniala, nördar?* Studentlitteratur AB, Lund.
- Goldberg, T. (2005). *Samhällsproblem*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Jalakas, I. (2007). *Nördsyndromet - allt du behöver veta om Aspergers syndrom*. Alfabetabokförlag AB, Stockholm.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Larsson, S., Lilja, J., & Mannheimer, K. (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur AB, Malmö.
- Lindberg, C., & Mårtensson, M. (2011). *Familjevardag med Autism och Asperger – om att komma vidare efter diagnosen*. Gothia Förlag, Stockholm.
- Meeuwisse, A., & Swärd, H. (2002). *Perspektiv på sociala problem*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Forskningsprocessen*. Liber AB, Stockholm.
- Skott, C. (2004). *Berättelsens praktik och teori- narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Studentlitteratur, Lund.
- Thimon, A-C. (1998). *Bråkiga ungar och snälla barn*. Johansson & Skyttmo Förlag AB, Stockholm.
- Wing, L. (2012). *Autismspektrum – handbok för föräldrar och professionella*. Studentlitteratur, Lund.
- Ödman, P-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande – hermeneutik i teori och praktik*. Norstedts akademiska förlag. WS Bookwell, Finland.

## **Forskningsrapporter**

Altieri, M., & Kluge, S. (2009). *Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism* , *Journal of Child & Family Studies*, 18, 1, pp. 83-92, Academic Search Elite, EBSCOhost, viewed 19 November 2012.

Dellve, L. (2007). *Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande Tillstånd*. Autismforum.se

Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). *Being the Mother of a Child With Asperger's Syndrome: Women's Experiences of Stigma*, *Health care for women international*, vol. 32, no. 8, pp. 708-722.

Gray, D.E. (1997). *High Functioning Autistic Children and the Construction of "Normal Family Life*, *Social Science and Medicine*, vol. 44, no. 8, pp. 1097-1106.

Mailick, M., Seltzer and Gael I. Orsmond., Anna J. Esbensen. (2009). *Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Sibling Relationships and Wellbeing in Adolescence and Adulthood*, *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13, 1, pp. 59-80, ERIC, EBSCOhost, viewed 21 November 2012.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). *Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism*. *Pediatrics International*, 51: 364–370.  
doi: 10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x

Rao, P., & Beidel, D. (2009). *The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning*, *Behavior Modification*, 33, 4, pp. 437-451, ERIC, EBSCOhost, viewed 29 November 2012.

Samios, C., Pakenham, K., & Sofronoff. (2012). *Sense making and benefit finding in couples who have a child with Asperger's syndrome: An application of the Actor-Partner Interdependence Model*. *Autism*, 16, 3, pp. 275-292, Social Sciences Citation Index, EBSCOhost, viewed 29 November 2012.

## **Internetkällor**

<http://www.attention-riks.se/index.php/npfsubmeny/aspergers-syndrom.html> 2012-12-13

<http://www.ne.se/stigmatisering/315459> 2012-12-13

<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19410> 2012-12-13

[http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800\\_sfs-2010-800/?bet=2010:800#K1](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800_sfs-2010-800/?bet=2010:800#K1) 2012-12-18

## **BILAGA 1**

### **Gillberg och Gillbergs diagnoskriterier, 1989.**

#### **1) Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social interaktion: (minst två av följande)**

- a) Oförmåga till kontakt med jämnåriga.
- b) Likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga.
- c) Oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler.
- d) Socialt och emotionellt opassande beteende.

#### **2) Monomana, snäva intressen: (minst ett av följande)**

- a) Som utesluter alla andra sysselsättningar.
- b) Som stereotypt upprepas.
- c) Med inlärd fakta utan djupare mening.

**3) Tvingande behov att införa rutiner och intressen: (minst ett av följande)**

- a) Som påverkar den egna personens hela tillvaro.
- b) Som påtvingas andra människor.

**4) Tal och språkproblem: (minst tre av följande)**

- a) Sen talutveckling.
- b) Ytligt sett perfekt expressivt språk.
- c) Formellt pedantiskt språk.
- d) Egendomlig röstmelodi; rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande.
- e) Bristande språkförståelse inklusive missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd.

**5) Problem ifråga om icke-verbal kommunikation: (minst ett av följande)**

- a) Begränsad användning av gester.
- b) Klumpigt, tafatt kroppsspråk.
- c) Mimikfattigdom.
- d) Avvikande ansiktsuttryck.
- e) Egendomlig, stel blick.

**6) Motorisk klumpighet**

Dåligt resultat vid neurologisk undersökning.

**Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV, 1994**

**A. Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:**

- 1) Påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala uttryck såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- 2) Oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
- 3) Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
- 4) Brist på social eller emotionell ömsesidighet



**B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:**

- 1) Omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
- 2) Oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
- 3) Stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- 4) Enträgen fascination inför delar av saker

**C. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.**

**D. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).**

**E. Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.**

**F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda.**

(Gillberg, 2011, sid 22-25)

