



AKADEMIN FÖR UTBILDNING OCH EKONOMI
Avdelningen för kultur-, religions- och utbildningsvetenskap

Diagnosens inträde i livet

- *En studie av föräldrars berättelser om deras erfarenheter av att ha barn med funktionshinder*

Författare: Emmy Åhs

Handledare: Daniel Petersson

Examinator: Johan Liljestränd

C-UPPSATS, PEDAGOGIK, 15 HP

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.2 Syfte, problemområde och frågeställningar	1
2. Kvalitativ Metod	2
2.1 Berättelser	3
2.2 Etiska principer	3
2.3 Informanter, urval och genomförande	3
2.4 Forskarrollen och eventuella avgränsningar.....	5
3. Tidigare forskning	5
3.1 Föräldraberättelser	5
3.2 Stress, sårbarhet & belastning hos föräldrar.....	7
4. Resultat.....	9
4.1 ” Vi vet att vi är rätt som vi är ” - Mamma Annas berättelse	9
4.1.1 Den stora utmaningen - att behöva hävda sin roll som förälder.....	13
4.2 Pappa Davids berättelse - ” <i>Det är verkligen inte bara negativt att ha ett barn med Aspergers syndrom</i> ”	15
4.2.1 Den stora utmaningen - att acceptera ett livslångt besked	19
5. Analys och diskussion	21
5.1 Diagnosens inträde i livet stänger gamla dörrar och öppnar ny...21	
5.2 Diagnosens inträde i livet skapar möjligheter för personlig utveckling	23
5.3 Avslutande diskussion	25
5.3.1 Metoddiskussion	25
5.3.2 Resultatdiskussion	25

1. Inledning

Livet kan komma att ta en drastisk förändring när man får ett barn med funktionshinder. Tidigare rutiner och struktur i familjens vardag ändras i grunden och framtiden måste anpassas efter barnets enskilda förmågor och hinder. Föräldrars reaktioner på barns funktionshinder är ofta komplex. Vilka reaktioner som uppstår i beskedet om att man har ett barn med funktionshinder skiljer sig betydligt beroende på vilka värderingar föräldrarna har och tidigare erfarenheter i livet. Det är ett lättare arbete att gå vidare efter beskedet för vissa föräldrarna medan andra står för en tuffare utmaning.

Många föräldrar är experter på att tyda sitt eget barns beteende och är ofta de första att uppmärksamma symptom, och därmed även de första att misstänka möjlig diagnos. Men trots föräldrarnas misstankar om diagnos och en slags förberedelse på att sitt barn är annorlunda, reagerar föräldrarna ofta med paradoxala känslor när barnet får sin korrekta och officiella diagnos. Många föräldrar beskriver det som en lättnad att få svar på barnets beteenden och förklaring till varför han eller hon beter sig som det gör, och är som det är, men i samma paket som lättnaden kommer med, finns också känslor av skuld, förvirring, hopplöshet och ilska. Det nya beskedet kan bringa klarhet och ge svar till föräldrarna, men beskedet är även ofta en bekräftelse på en stor farhåga som föräldrarna levt med sedan de började se sitt barn som annorlunda. En diagnos inträde i livet utgör ofta en vändpunkt för familjen. Vändpunkten ligger inte endast i de praktiska aspekterna i livet som måste planeras och kommer att förändras. Många föräldrar beskriver även en vändpunkt gällande den personliga utvecklingen hos sig själva efter att barnet eller barnen fått sin diagnos. Barnens funktionshinder sätter både vardagen och dess rutiner på sin spets, men också värderingar och inställning till livet är aspekter som sätts i helt nya ljus.

1.2 Problemområde, syfte och frågeställningar

Föräldrarnas erfarenheter, värderingar, personligheter, åsikter och känslor kopplade till sina barns funktionshinder kan alla fångas upp och studeras i deras berättelser om dem. Med berättandet sätter människan ljus på det hon upplever och förstår och knyter ihop det till något sammanhängande och meningsfullt. Att se till föräldrars upplevelser och erfarenheter av att få ett barn med funktionshinder är intressant utifrån flera aspekter. Föräldrar eller motsvarande har ofta en unik tillgång till barnens både yttre och inre liv. Likt hur föräldrarna själva skaffar sig erfarenheter allteftersom barnet blir äldre tar de även del av barnets egen erfarenheter. En analys av föräldrars berättelser kan därmed ge ett detaljerat och rikt omfång av information att

förstå dem utifrån. I denna uppsats syftar jag till porträttera två föräldrars subjektiva upplevelser och känslor i deras erfarenheter av att ha barn med funktionshinder. Den övergripande frågeställningen för denna uppsats är att se hur två föräldrar till barn med diagnos inom autismspektrum beskriver sina erfarenheter av att ha funktionshindrade barn. Mer specifikt ämnar jag att studera deras berättelser utifrån två frågeställningar;

- Hur beskriver föräldrarna sina erfarenheter av diagnosernas inträde i livet?

- Hur beskriver föräldrarna att barnens diagnoser påverkar deras personliga utveckling?

2. Kvalitativ Metod

När jag som forskare vill tolka, beskriva och förstå en viss företeelse på djupet lämpar sig den kvalitativa metodiken bäst. Inom kvalitativ metod samlar forskaren ofta in data från ett begränsat antal informanter genom olika former av intervjuer. Den kvalitativa metodikens särprägel är att den är en kontextbunden verksamhet som utgår från studieobjektens horisonter och perspektiv. Människor, händelser och fenomen studeras i sin naturliga miljö och den kvalitativa forskaren försöker förstå dessa utifrån de beskrivningar och den innebörd som människor ger dem (Alvesson & Skoldberg 2008, 17). Till denna uppsats har intervjuerna genomförts online, via e-post. Detta går under benämningen onlineforskning (Ryen 2004, 217). Att utföra intervjuer via e-post är fördelaktigt då man som forskare får direkt tillgång till informantens egen berättelse då skriften som sänds representerar originaltexten.

Informanterna får även tid att reflektera över de frågor och den text som sänds över e-posten, något som inte är möjligt i lika stor utsträckning vid den traditionella intervjun. Intervjuerna som skett via e-post har bildat en sammanhängande berättelse om båda mina informanter. Jag studerar därmed deras texter som just berättelser.

2.1 Berättelser

I berättelser sätts människors egna tolkningar i centrum, med all deras komplexitet och motsägelsefullhet. Det finns flera intressanta aspekter i studiet av berättelser. I människors narrativ återspeglas och konstrueras berättarens personlighet, känslor, åsikter och värderingar. Orsaker och konsekvenser vävs in och händelser fångas in, vilket kvalitativt integreras med ovannämnda aspekter (Cohen et al. 2011, 553). Vidare kan berättelserna fånga en kronologi av händelser som utvecklas över tiden, vilket gör det möjligt för mig som forskare att skapa kausalitet och se en dramaturgi i texterna. Berättelsen ger inte bara information utan ger information som skapar liv (ibid). Styrkan i berättelser är att de personifierade och

evidensbaserade. Den narrativa analysen kan ge en extra dimension av realism, äkthet, mänsklighet, personlighet, känslor, åsikter och värderingar i specifika kontexter och situationer (Cohen et al. 2011, 554). När jag som forskare har identifierat en texts olika enheter baserat på de kriterier som är lämpliga för mitt syfte kan jag sedan analysera och tolka texten.

2.2 Etiska riktlinjer

Cohen m.fl. (2011) understryker behovet av sekretess för informanternas identitet. De huvudsakliga medlen för att säkerställa en informants anonymitet är att inte använda personens namn, eller andra personliga egenskaper som kan identifieras. Man bör använda sig av fiktiva namn och namn på platser, och ibland bör händelser hittas på för att garantera att bekanta till informanterna inte kan identifiera dem. Det finns dock ingen absolut garanti för total anonymitet när det gäller livsberättelser (Cohen et al. 2011, 91). I denna studie har informanterna fått de fiktiva namnen ”Anna” och ”David” för att värna om deras anonymitet, likaså har deras barn fått fiktiva namn. Annas två söner går under namnen ”Fredrik” och ”Erik” och Davids son har givits namnet ”Kalle”.

2.3 Informanter, urval och genomförande

När ämnet till denna uppsats föddes var jag bestämd i att jag ville studera föräldrars upplevelser av sina barns diagnoser. De två föräldrar, vars berättelser denna uppsats grundas på, har båda barn med diagnos inom autismspektrum och går tillsammans i en liten undervisningsgrupp. Mitt intresse för ämnet uppkom i och med att jag tidigare har jobbat i den lilla undervisningsgrupp som informanternas barn idag går i. Jag fick på så sätt tillträde till detta fält. Ett av de barn vars förälder jag intervjuar i denna uppsats har jag träffat vid två tillfällen då jag arbetade i klassen. Barnet började i klassen precis innan jag avslutade mitt vikariat där. Jag hade därför en viss förförståelse av detta barn samt hans familj. Föräldrarna har jag inte träffat personligen.

Jag började min forskning genom att fråga en pedagog i klassen, som jag har arbetat med, om hon kunde tänka sig att fråga två föräldrar i klassen om att lämna sina e-postadresser till mig. Då jag har träffat det ena barnet, samt hade en viss förförståelse av honom och hans förälder var han intressant som informant till min studie. Den andra föräldern valdes utifrån vem pedagogen trodde skulle vara mest benägen till att ställa upp som informant. Jag fick klartecken från pedagogen och jag tog därefter kontakt med föräldrarna

via e-post. Jag presenterade mig och beskrev mitt syfte och frågade om de ville medverka i min studie. Responsen var positiv och de båda uttryckte en glädje över att jag ville skriva om detta ämne då de anser det vara viktigt.

Under den period intervjuerna genomfördes var jag bosatt 60 mil från den stad båda föräldrarna är bosatta i, vilken även är min hemstad. Detta var en av de främsta anledningarna till att jag valde att genomföra intervjuerna via e-post, på grund av avståndet. Jag besökte min hemstad ett par gånger under forskningstiden men i samråd med de båda beslöt vi att endast hålla oss till e-post, trots att möjlighet att träffas ansikte mot ansikte fanns. E-postintervjuerna visade sig vara väldigt fruktbara av flera anledningar. Båda föräldrar ansåg att det kändes lättare att uttrycka sig via skrift, då de fick möjlighet att tänka efter och inte känna sig pressade att komma med ett ”bra” svar på en gång. Dessutom uttryckte de sig båda väldigt bra i skrift. David har flera års universitetsstudier bakom sig, medan Anna precis innan vår intervju påbörjades hade fått sin första roman publicerad. Att uttrycka sig skrift var således inget problem för någon.

2.4 Forskarrollen och eventuella avgränsningar

Utveckling av förståelse och produktion av kunskap kan ses som en kreativ process där både forskaren och informanterna är engagerade. I och med detta kan det vara relevant att problematisera den relation nämnda har, då informationen som kommer påverkas av varje del av den sociala position som forskaren och informanterna har i förhållande till varandra. Då jag själv varit engagerad i skolan där informanternas barn går i, samt har träffat det ena barnet medför det att jag har en förförståelse och tidigare kunskap om det jag studerar. Närvänen (1999) problematiserar den eventuella begränsningen som ett personligt engagemang kan ha för en vetenskaplig studie. Hon menar att det kan vara svårt att skapa distans till den verksamhet man själv varit engagerad i för att man redan har för givet tagna föreställningar om den och vet hur saker och ting fungerar på platsen, och därmed är det lätt att man låter det subjektiva överglänsa den objektiva synen (Närvänen 1999, 26). Att jag känner till skolan som verksamhet ser jag dock endast fördelar med då det har gett mig en inblick i detta fenomen jag avser att studera och ett genuint intresse för det. Om jag inte hade varit verksam i skolan hade mitt ämne förmodligen inte dykt upp. Jag anser inte att min förförståelse eller mitt personliga engagemang har påverkat min studies resultat. Mitt personliga engagemang i verksamheten gav mig tillträde till den på ett sätt som ”utbölingar” kanske inte skulle fått. Informanternas vetskap om mitt tidigare arbete i klassen och pedagogens tillit till mig bringade ett förtroende

hos dem. Deras vetskap om min tidigare position och vetskap om verksamheten tror jag har en betydande aspekt i huruvida våra samtal både startade och utvecklades.

3. Tidigare forskning

3.1 Föräldraberättelser

Annika Rehn (2002) har i sin bok *”Älskade barn, särskilda barn”* tillsammans med fyra familjer delat med sig av sina erfarenheter av att ha barn med funktionshinder. Boken utgörs av fem personliga och intima berättelser. Berättelserna fångar olika perspektiv och känslor i ljuset av både mödrar och fäders upplevelser. Rehn beskriver hur alla föräldrar som medverkat i boken har förlorat de vanliga föreställningarna om hur livet för deras barn kommer att gestalta sig. Alla föräldrar förenas även ur en gemensam aspekt, vilket är oron inför framtiden (Rehn 2002, 82) Oron består både i hur barnet självt ska klara sig senare i livet samt hur föräldrarna ska orka med. Genom att få ett barn med funktionshinder eller handikapp har bidragit till att många föreställningar om livet som föräldrarna tidigare hade försvann, och de var nu tvungna att ersätta dessa med nya, ibland väldigt svårsmälta föreställningar (Rehn 2002, 75). En förälder i boken beskriver hur alla garantier försvann när hennes barn påvisade sina första symptom på sitt handikapp, och att alla andra barn som de mötte som utvecklade enligt barnavårdscentralens kurvor ständigt var påminnelser om det hennes familj aldrig skulle få (ibid). En annan förälder beskriver att sorgen över hennes barns handikapp har fått ett eget rum inom henne. Föräldern försöker hålla dörrarna till rummet stängda, men ibland slås dem in av människor som bara ser hennes barn genom hennes handikapp och därmed dömer både barnet och henne som förälder utifrån det. Föräldern beskriver det som att hon dag för dag lär sig att hitta vägar för att undvika de människor som kan slå in hennes dörrar, men ibland är det oundvikligt. (Rehn 2002, 77) Att hitta strategier för att klara den nya livssituationen är sammantaget en viktig del av vardagen för föräldrar till barn med handikapp menar Rehn, och en sådan strategi är bland annat att dela med sig av och ta del av andra föräldrars erfarenheter och råd. (Rehn 2002, 78). De nya livsstrategierna är inte något som på över en natt skapas. Föräldrarna beskriver det som en lång process som innehåller lika mycket tårar som skratt. Samtliga familjer kan ändock se en tydlig vändpunkt inom familjen. I och med att barnets sakta men säkert utvecklas och går framåt var det lättare att se barnen som en gåva, snarare än som en utmaning. Att komma till den insikten är en viktig utgångspunkt i ett försök att fånga ett nytt förhållningssätt till livet. Föräldrarna har tillsammans sammanfattat råd till andra föräldrar som har barn med funktionshinder, handikapp. De menar att man som familj ska ta kontakt med andra familjer som befinner sig i

liknande situation, att påminna sig om att den oro och sorg som de bär på, bär även många andra på, att ta reda på fakta om barnets problematik eller sjukdom, att våga ställa krav både i kontakten med myndigheter, sjukvården, skolan och andra människor som kommer i kontakt med barnen och försöka att se livet med sitt funktionshindrade barn som en övning i livet och i kärlek och tålamod (Rehn 2002, 85).

Författaren fångar även hon komplexiteten och de paradoxala känslor som är direkt knutna till att få ett barn med handikapp, vilken hon formulerar med frågan; *"Kan någon begripa hur ett trasigt hjärta kan jubla av lycka?"* (Rehn 2002, 83)

Almos Fleischmann (2004) har också studerat hur föräldrar bearbetar och hanterar sina barns diagnoser. I denna studie har Fleischmann studerat berättelser på olika forum på internet som är skrivna av föräldrar till barn med autism. Han syftar att analysera berättelserna för att förstå hur föräldrarna hanterar sina barns diagnos och på vilket sätt de har gått tillväga. Många föräldrar, vars berättelser Fleischmann analyserat, tar upp det faktum att familjer får mer och mer utrymme i "vårdande" av sitt barn med autism, men att trots detta finns det lite forskning kring familjens roll och hur de ska mobiliseras för att kunna ta hand om barnet. Föräldrarna i denna studie har dock funnit ett sätt för mobilisering, vilket är användandet av internet som ett forum för att dokumentera sin vardag. I och med detta får de kontakt med andra föräldrar som befinner sig i liknande situation, som de kan byta erfarenheter och råd med. Fleischmanns studie visar att i nitton av de tjugo fall som studerats så innehåller alla texter en sammanfattning där barnet och livet med barnet beskrivs med en positiv synvinkel som ofta präglade av en dos humor (Fleischmann 2004, 38). Berättelserna beskrevs ofta i positiva och "levande" ord. Tendenser i föräldrarnas beteenden bestod även i att de omdirigerar sin ångest och sorgsenhet till positiv energi för att så bra som möjligt kunna hjälpa sitt barn. Många föräldrar beskriver hur de lärt sig vad tålamod och kärlek egentligen innebär och att de kommit att uppskatta livet, både de stora och små sakerna på ett annat sätt. Alla berättelser har en positiv anda och visar på framgångsrika processer (Fleischmann 2004, 42). Samtliga berättelser Fleischmann analyserat var även lika i det faktum att alla var "upphängda" vid diagnosen. Berättelserna visar att efter att ett barn fått sin diagnos ändrade de flesta föräldrarna sitt beteende gentemot barnet och värdet kring barnets diagnos intensifierades och en stark önskan och strävan efter att lära sig allt om barnets autistiska diagnos insattes tydligt hos föräldrarna (Fleischmann 2004, 39). Fleischmann finner även att i de flesta berättelserna uttrycks en särskild utvecklingsprocess hos föräldrarna. Under det första steget i denna process genomgår föräldern en s.k. *"parental empowerment"*, vilket menas att föräldern påbörjar en personlig förändring och ser på sitt barns diagnos som något

de kommer kunna handskas med. Det andra steget i utvecklingsprocessen kallar han ”glaset halvfyllt”. Under detta steg innebär det att föräldrarna ser på diagnosen som något som för med sig svårigheter och utmaningar, men att det även finns positiva sidor med diagnosen. I det tredje och sista steget börjar föräldrarna att uppfatta sina barn som några slags lärare i och med att barnen för framsteg i sin utveckling och med det inspirerar föräldrarna att i denna process bli bättre människor (Fleischmann 2004, 40-42).

3.2 Stress, sårbarhet & belastning hos föräldrar

Andersson och Lawenius (2000) har i en studie intervjuat föräldrar till barn med olika funktionshinder gällande deras bearbetning av beskedet om barnens funktionshinder. I samtliga intervjuer har de kunnat finna ett mönster i föräldrarnas bearbetningsfas. Den första fasen är den som präglas av chock där föräldrarna ibland kan komma att bli handlingsförlamade och i vissa fall isolera sig från omgivningen och det vardagliga livet som var aktuellt innan barnets funktionshinder blev officiellt. Den så kallade chockfasen följs sedan av en reaktionsfas, vilken är tätt knuten till chocken och innehåller ofta tendenser av aggression och ilska. Aggressionen och ilskan är riktad mot omgivningen så som personal på sjukhus och myndigheter, men också mot sig själv som förälder. Den självriktade aggressioner består ofta i känslor av skuld och skam och kan hålla i sig under en lång tid. Det kan komma att uttryckas både i kroppen genom somatiska besvär och genom psykologiska besvär (Tideman (red.) 2000, 87). Efter reaktionsfasen följer bearbetningsfasen där föräldrarnas känslor och beteenden blir mer balanserade än i det två tidigare faserna. Ett accepterande av barnets funktionshinder börjar inrätta sig, och detta skapar möjligheter till att föräldrarna kan börja planera barnets och familjens framtid, med funktionshindret i åtanke (Tideman (red.), 2000, 88). Andersson och Lawenius menar att man i tidigare studier kan se att föräldrars psykiska hälsa ofta påverkas negativt av att få ett barn som är handikappat eller har funktionshinder (Tideman (red) 2000, 89). I såväl andra som i deras tidigare studier menar Andersson och Lawenius att man kan se att föräldrar som erhåller adekvat stöd från omgivningen och myndigheter inte påverkas negativt i lika stor utsträckning som de föräldrar som inte erhåller det rätta stödet (ibid). Stödet utifrån utgör alltså en avgörande del i föräldrars bearbetning och psykiska hälsa.

Midence och O'Neill (1999) har i en pilotstudie studerat föräldrars upplevelser av sina barns autistiska diagnos samt hur de hanterade själva processen till att barnen utreddes och fick diagnosen. Utifrån grundad teori har de observerat och pekat ut specifika områden som föräldrar till autistiska i stor utsträckning tycks hantera och leva med. De problem de

funnit att föräldrarna tacklas med är att försöka förstå sina barns beteenden innan de fick sin diagnos, samt den följande förvirringen som uppstår i att sedan försöka förstå och förhålla sig problembeteendets natur och förklaring. Forskarna studerade även vilka vägar som familjer följer efter att barnet fått sin korrekta diagnos och efter att familjen börjat acceptera barnets diagnos (Midence & O'Neill 1999, 283,284). Samtliga familjer som deltagit i studien har i barnets tidiga ålder upptäckt och observerat abnormiteter i sitt barns utveckling. Känslan av att något är fel är det som får föräldrarna att söka efter en förklaring för barnens beteenden. Osäkerhet och förvirring kring barnens eventuella diagnos resulterade i svårigheter inom familjen, ibland till den mån att familjen blivit isolerade från andra släktingar och vänner. Ett flertal föräldrar beskrev en osäkerhet och ett tvivel kring diagnosen när den väl var given. Ett missnöje med diagnosen har rapporterats hos föräldrar i ett flertal studier (Midence & O'Neill 1999, 282). Andra studier visar att det oftast är föräldrarna som är de första att känna igen symptom på autism, och när de ska förklara för släktingar och vänner att det föreligger ett medicinskt problem blir de ofta ifrågasatta. Föräldrarna får sin och upprättelse av andra människor först när diagnosen blir officiell. Likaså menar Midence & O'Neill (1999) att Anderson och Bury (1988) påvisat att föräldrar generellt pekar ut barnens problematik innan en officiell diagnos är satt. Samtliga föräldrar i Midence & O'Neills studie rapporterade att ett välbehag och lättnadskänslor insatte sig när barnet fick sin rätta diagnos, vilken de misstänkt under en tid. Lättnaden består främst i att få det man själv misstänkt bekräftat utifrån och av professionella, även fast det som bekräftas är det man har fruktat. Men när diagnosen väl kommit och föräldrarna fått ett namn, en etikett och en beskrivning på barnets problematik kunde de börja lära sig varför barnet gör som det gör och börja planera livet utifrån de nya kunskaperna. Ett flertal föräldrar kände dock att det hade varit lättare att förklara för omgivningen om barnet hade ett handikapp som syntes, då skulle andra människor vara mer benägna att acceptera barnens beteenden menar dem (Midence & O'Neill 1999 283).

I en enkätundersökning av Andersson (1999) (2000) medverkade tre föräldragrupper för att undersöka deras psykiska hälsa. Urvalet bestod i; *föräldrar till barn med funktionshinder i åldrarna 6 månader till 5 år, föräldrar till barn med funktionshinder i åldrarna 7-12 år*, samt två kontrollgrupper med *föräldrar utan barn med funktionshinder men som var jämställda de andra föräldrarna med avseende på socioekonomisk nivå, ålder och familjesammansättning*. Efter insamling av data och analys av enkäten delade Andersson in frågorna i fem områden gällande psykisk hälsa, vilka var; *självvärdering, anteciperad ångest, panisk ångest, psykisk stabilitet, självacceptans och avkopplingsmöjligheter*.

Enkätundersökningen visade att mödrarna till äldre barn med funktionshinder bedömde sig

vara mest stabila i sin psykiska hälsa. Av samtliga respondenter visade undersökningen att fäder med kort erfarenhet av barn med funktionshinder ansågs sig vara minst stabila gällande sin trygghet, harmoni och gott humör (Tideman (red.) 2000, 90). Mödrar till de yngre barnen var högst representerade gällande låg skattning av självvärdering och självacceptans. Mödrarna uppfattade sig själva som mindre dugliga och osäkra, i motsats till fäder till samma målgrupp som skattade en relativ hög självvärdering. Föräldrar i kontrollgruppen, alltså föräldrar till barn utan funktionshinder, ansåg sig ha flest avkopplingsmöjligheter och goda chanser till att disponera sin tid som de ville (Tideman (red.) 2000, 90). Sammanfattningsvis menar Andersson och Lawenius att ett mångfaldigt antal studier visar på att föräldrarnas positiva utveckling handlar avgörande om huruvida deras individuella behov av emotionellt och socioekonomiskt stöd blir tillfredsställda (Tideman (red.) 2000, 101). Huruvida de ska tillfredsställas handlar i mångt och mycket om de får adekvat stöd och information från professionella inom vården och andra myndigheter

4. Resultat

4.1 ” Vi vet att vi är rätt som vi är” - Mamma Annas berättelse

Anna är mamma till Fredrik, 9 år och Erik, 6 år. Fredrik och Erik har båda fått diagnoserna Autism och Asperger. I samband med att Annas första son, Fredrik, genomgick en neuropsykiatrisk utredning tog hon beslutet att själv genomgå en. Utredningarna resulterade i att både mamma Anna och sonen Fredrik blev diagnostiserade med Aspergers syndrom, under samma period. Annas och Fredriks gemensamma diagnos bidrog till att Anna kom att se på sitt liv på ett helt nytt sätt. Diagnosen kom att förändra hennes självuppfattning totalt och verkligheten fick helt nya färger. Jag och Anna hade kontakt via e-post under en sex månaders period. Kontakten växlade till att vara väldigt sporadisk och sparsam mellan att vara mycket intensiv och kontinuerlig. I mitt första mail till Anna bad jag henne att fritt berätta om sin uppväxt och vilka minnen från den tiden som idag präglade hennes mest, och vilka erfarenheter som kommit att forma henne till den förälder hon idag är. Det är en väldigt bred fråga och vissa människor skulle förmodligen se det som en förhållandevis krävande uppgift, men inte Anna. Anna beskrev ett behov av att berätta sin historia. Hon ansåg det vara av stor vikt om utomstående människor ska kunna förstå hennes föräldraroll och hur hon och hennes barn interagerar inom familjen. Nedan följer ett kortfattat porträtt av Annas odysse som präglats av tomhet, utanförskap och längtan efter tillhörighet, men också en resa genom utredningar, insikter, bekräftelse och omättad kärlek till sina barn.

”Jag visste nog, undermedveten och undanträngd, att jag var annorlunda sedan jag varit barn. Men det har på något sätt varit förbjuden (av mig själv) att ens tänka på det. Det enda jag ofta önskade mig var att slippa gå till skolan. Det var normalt så som det var för mig, tror jag, jag kom nog inte ens på tanken att jag skulle önska att någon hjälpte mig eller förstod mig. Jag led ibland, men det var så det var.”

Anna beskriver sin uppväxt och tiden i skolan som en ständig kamp mot både sig själv och sin omgivning. Denna kamp präglades främst av att hon förbjöd sig själv att tänka på sig själv i termer av ”annorlunda”, ”konstig” och att hon behövde hjälp. Anna utvecklade strategier för att hantera sin upplevda annorlundahet och sitt utanförskap genom att göra precis som alla andra. Likt en slug och giftig orm överarmerade alltid de giftiga känslorna henne. ”Som att de väntade runt hörnet för att attackera”. I dessa stunder, den plötsliga attacken, blev det extra påtagligt om hur dåligt hon faktiskt mårde. Hon kunde inte förstå varför hon var som hon var och varför de andra var som de var. Heller kunde ingen i omgivning förstå vad som pågick då Anna utvecklade en otrolig skicklighet på att smälta in. Ingen märkte något, ingen såg något, ingen visste något. Varken Annas föräldrar, lärare eller vänner. Anna gömde de giftiga känslorna, som plötsligt kunde attackera henne, i kroppens innersta skrymslen där de skulle komma att sprida och öka sig likt onda celler. Den kamp som Anna beskriver att hon bedrivit och den tomhet, ensamhet och känslor av utanförskap som följt henne under större delen av livet kom plötsligt att försvinna en dag. Den sluga ormen har så gott som försvunnit ur Annas liv och de giftiga känslorna har letat sig ur hennes kropp. Startskottet i hennes ”nya liv” kom när hennes första son Fredrik föddes. Anna beskriver det så här:

”När Fredrik kom och det började märkas att han inte alltid reagerade som andra barn, var han så självklar för mig, jag förstod honom intuitivt och jag skyddade honom med allt jag kunde. Det var då jag för första gången började kämpa och mogna inom mig själv. Jag tog det inte för givet längre att det alltid var jag som var den ”dumma”.

Anna hade aldrig haft några tankar om att den problematik som följt henne under hela hennes liv kunde ha handlat om en diagnos, men när Fredrik utreddes märkte Anna att många av de kriterier och beskrivningar för autism som Fredrik ”uppfyllde”, kunde även hon känna igen sig i. Hon kände omedelbart att det kunde förklara många av de svårigheter hon haft både som barn och vuxen. Anna tog kontakt med en psykiatriker vid en privat praktik och vid det första mötet med psykiatrikern kom de snabbt fram till tillsammans att det rörde sig om en diagnos och Anna fick senare diagnosen Aspergers syndrom. Detta gav henne tillträde till ett helt nytt

som gav henne ett helt nytt sätt att se på sig själv. Två år senare fick Anna sin andra son Erik som i 4 års ålder fick diagnosen autism. Anna ser bara fördelar med hennes söners tidiga diagnoser, men självklart fanns det tankar och oro som gnagde just då om hur livet ska bli för henne, barnen och hela familjen:

”I början, under utredningen och när diagnosen var ny, fanns det naturligt många tankar och rädslor kring vad det betyder för tillvaron. Det var också många frågor och jämförelser om vem som har ”mer eller mindre autism”. Man vill ju inte vara den som är mer eller mest ”hindrad” och därmed ”misslyckad”. Samtidigt fanns det en samhörighet även ”på pappret” och särskilt när jag Fredrik och en grannpojke nästan samtidigt fick var sin diagnos. Det verkade plötsligt bli ”många” och det blev mera naturligt att prata om det helt öppet. Barnen förstod och kände ju också hur diagnosen öppnade dörrar, dvs. skapade hjälp och förståelse som man innan behövde kämpa för”

Den uppenbara fördelen med tidigt diagnostiserande menar Anna är dels att barnen får sin ”annorlundahet” bekräftad, och därmed skapas möjligheter för dem att få det rätta stödet och den rätta hjälpen tidigt i livet. Men diagnosen rymmer en tydlig komplexitet;

”å ena sidan är en diagnos en stor lättnad eftersom man får RÄTT till hjälp. Å andra sidan medför det en stor hjälplöshet inför förändringarna ”

Förändringarna som väntade för familjen menar Anna blev något mer lätthanterliga i och med det faktum att Anna och hennes son Fredrik fick sina diagnoser ungefär samtidigt, och även att en granne till dem fick en liknande diagnos. Diagnoserna blev på det sättet något avdramatiserade i det första skedet och hon upplevde inte att Fredrik skämdes över sin diagnos. Att barnen får sin annorlundahet bekräftade utifrån bidrar till att de förhoppningsvis slipper utföra samma kamp som Anna gjort både under barndomen, ungdomen och i vuxen ålder. Att Anna fick sin diagnos har förändrat hennes liv totalt;

”Insikten och diagnosen var en så otrolig lättnad det har äntligen gett mig en identitet och säkerheten att börja jobba och hitta mig själv. Jag fick på något sätt rätten att existera. Och jag vill att mina barn ska känna redan från början att deras liv är lika mycket värt som alla andras och att de har rätt till samma saker som alla andra. Vi vet att vi är rätt som vi är”

I Annas mening finns det en viktig aspekt i att få sin annorlundahet bekräftad, annars kan de där giftiga känslorna av utanförskap och ensamhet komma att röva bort stora delar av

identiteten och ensam står man kvar i ett hav av tomhet. Idag vet Anna att hon är precis lika värdefull och ”rätt” som alla andra människor. Den självuppskattning som hon nått i vuxen ålder menar hon att hennes barn fick möjlighet att redan som små lära sig att ha, i och med att de fick hjälp tidigt i livet. Den nya insikten om sitt eget värde och hennes söners födelse och deras diagnosers inträde i livet har gett Anna som hon beskriver som ”okonventionella åsikter” kring människor som har diagnos inom autismspektrum;

”Det jag känner är att vi som anses vara annorlunda har i allmänheten en högre medvetenhet. Det vill säga vi har en annorlunda sinnesvärld och sinnesuppfattning. Det är en ny generation människor som är här för att förändra värderingarna i vårt samhälle, där respekt och tolerans för varandra och vår omgivning ska stå i medelpunkten”

4.2.1 Den stora utmaningen - Att behöva hävda sig som förälder

Anna beskriver uppenbara fördelaktiga påföljder i och med diagnosernas inträde i hennes liv, i Fredrik och Kalles liv och hela familjens liv. Barnens diagnoser och dess inträde i familjens bringade inte bara positiva förändringar så som den känslan av självförverkligande som Anna beskriver ovan, eller barnens chans att gå i särskild undervisningsgrupp och äntligen få det rätta stödet. Barnen blev även bekräftade från olika myndigheter och insatser i och med deras diagnoser, något som Anna själv aldrig upplevt. Likaså i hemmet, eftersom Anna själv kunde känna igen sig själv så pass mycket i sina barn hittade familjen snabbt fruktbara rutiner och strategier att hantera barnens beteenden. Anna beskriver vardagen och familjelivet som att det flyter på och att alla får vara vilka de vill vara, utan att någon lägger sig i. De har skapat egna regler och rutiner inom familjen som passar just dem. Diagnosernas utmaningar menar Anna låg således inte i att få vardagen att fungera eller att försöka acceptera de förändringar som skett efter att Fredrik och Kalles föddes. Den stora utmaningen menar Anna låg i att hon ständigt kände att hon behövde försvara och förklara barnens beteenden för andra människor, utanför familjen. Att få dem att acceptera dem och henne för vilka de är;

”I förskolan ville de inte ”stämpla” barnet genom att berätta för andra föräldrar och barn om hur Fredrik och Erik är. Vilket gjorde att våra barn inte fick någon förståelse och stod utanför på en gång, till och med blev mobbade”

I och med att andra människor inte fick ta del av barnens diagnoser uppfattades Fredrik och Kalle alltid som stökiga av andra föräldrar. Anna beskriver att hon kände sig misslyckad som förälder, trots att hon vet att hon inte var det. Andra människors ovetskap om barnens funktionshinder satte henne i ljuset av en dålig förälder med ouppfostrade barn. Anna berättar att hennes barn, fram till att de blev placerade i en särskild undervisningsgrupp, aldrig blev bjudna på kalas av jämnårig, vilket får henne att fundera kring människors inställning till annorlundaskap och sjukdom.

”Det är så många barn som får en diagnos, det pratas och skrivs så mycket om ämnet. Varför kan det inte bli någonting naturligt i samhället. Svårigheter av vilken sort som helst borde bli accepterad och respekterad del i vårt samhälle. Så kan vi alla slappna av och få ut det bästa av varje situation. Diagnoser åstadkommer än så länge för många negativa känslor runt annorlundaskap och skapar därför också onödigt utanförskap. Särskilt för barn”

Det onödiga utanförskapet hölls vid liv av andra människors oförstående. Men trots att det är relativt vanligt i samhället, menar Anna, så har människor många fördomar om det. Fördomarna menar hon bottnar i en okunskap. När Fredriks och Kalles diagnoser däremot blev uppmärksammade av andra föräldrar började barnen istället dömas utifrån det. Tidigare såg andra människor barnen som stökiga och jobbiga, medan man nu istället såg Fredrik och Kalle som sjuka.

Ofta medför en diagnos en stor förändring i familjen, i omgivningen för släktingar. Helt allmänt uppstår en stor osäkerhet om hur man ska berätta, vem man ska berätta för”

Utifrån diagnoserna skapade andra människor förutfattade meningar om barnen och dömde dem på förhand, vilket höll det redan etablerade utanförskapet vid liv. Likaså skapade människor förutfattade meningar om henne som förälder. Dessa fördomar menar Anna oftast kom från professionella. Helt andra utmaningar stod nu att vänta - på vårdcentraler, Barn- och ungdomspsykiatri (BUP), i föräldragrupper och andra forum där de sammanstrålade med andra människor på basis av deras barns funktionshinder.

”Det jag också fick kämpa för när barnen fick diagnosen var att "behålla rätten" för att hjälpa barnen och "behålla ansvaret" för barnen. Plötsligt var det andra som skulle bestämma om vad som ska ske och trodde sig veta vad som var bäst för barnen. Jag kände ibland att jag fick bevisa att jag kunde ta hand om ett barn som behöver extra stöd. Nu låter det kanske lite motsägelsefullt mot det jag skrev förut. Det jag menar är

att hjälp utifrån är nödvändig men det finns någon sorts arrogans i detta stöd. Någon "Besserwisser-attityd" istället för en bekräftelse"

Att få stöd och hjälp från professionella var såklart en stor hjälp för Anna. Men i och med att påvisa detta kände hon att hon inte blev betrodd som förälder. Dessutom, med Annas bakgrund, av att leva i någon slags skugga större delen av sitt liv och inte tro på sig själv, gjorde detta extra ont menar hon. Hon tyckte sig se tendenser av att andra människor ville "ta över", att de visade pekfingret och berättade om alla fel de gjorde. Detta är ett stort problem då det inte skapar självständiga föräldrar och därmed inte heller trygga och självsäkra barn.

"Många föräldrar känner sig väldigt osäkra och vet inte hur de ska hantera och acceptera det. Det kan ju t.ex. också kännas som att ha misslyckats (som människa, inte ha hjälpt barnet, ett barn som är annorlunda, inte ha ork). Det är säkert inte generellt så men det är så jag upplevde det både med Fredrik och Erik i hela processen. Osäkra familjer - vården/ omsorg som tar över ansvaret. För mig är det ingen bra balans. Det måste öppnas upp"

4.3 Pappa Davids berättelse - " Det är verkligen inte bara negativt att ha ett barn med Aspergers syndrom"

David var 25 år när Kalle föddes. Det var familjens första barn och han och hans fru kände sig osäkra på att gå in i rollen som föräldrar. Under Kalles första år uppmärksammade de att Kalle kändes annorlunda, men i och med att de inte hade någon tidigare erfarenhet av barn, och inte heller hade något att jämföra med så utvecklades inte detta till en större oro. De tänkte att det handlade om en omognad hos Kalle som sannolikt skulle "växa bort". När de fick sitt andra barn, tre år senare, blev det plötsligt väldigt tydligt att Kalle inte var som andra barn. Nu kunde det inte viftas bort längre med tankar om att Kalle bara var en busig unge vars små egenheter successivt skulle försvinna. David menar att dottern "utvecklades precis som det står i barnuppfostringsböckerna", något de inte kunde se hos Kalle. Misstankarna och oron om Kalles tillstånd kom att bli bekräftade efter att Kalles varit hos en talpedagog. Kalles talförmåga var väldigt svagt utvecklat och han gjorde sig sällan förstådd hos andra än inom familjen. Talpedagogen konstaterade att det inte fanns några hinder i Kalles fysiska utveckling men hon tyckte sig se autismliknande tendenser i hans sätt att uppföra sig. Besöket hos talpedagogen fick föräldrarna att ta tag i Kalles situation ordentligt. De tog kontakt med en psykolog på vårdcentralen. Psykologen ansåg att Kalle var för ung för att genomföra en neuropsykiatrisk utredning men man beskrev honom som ett barn med "speciella behov".

”Hursomhelst så fick vi med hjälp av "speciella behov"-diagnosen hjälp med att hitta ett lugnare dagis där William trivdes mycket bättre. Dock fick vi mer och mer problem hemma med raseriutbrott och att han förstörde legosaker. Vi försökte på alla sätt få stopp på detta, men utan större framgång. Det var inte förrän vi slutade skälla på honom och istället började krama honom så fort han hade gjort något dumt som vi lyckades vända den onda spiralen. Sedan flöt livet på någorlunda i något år både på dagis och hemma. Alltså hade vi fortfarande inte gjort någon riktig utredning utan levde med ett papper där det stod att han hade speciella behov.”

Detta lugn som infann sig en stund efter att Kalle fått börja på ett nytt dagis höll dock inte i sig en längre period. Livet kom dock plötsligt att ta en kraftfull vändning när familjen bestämde sig för att flytta till en ny stad.

”Allt detta blev alldeles för mycket för Kalle som rasade ihop totalt. Ingenting fungerade och han gick många steg tillbaka i sin utveckling och hamnade på en nivå långt under lillasyster. Här såg vi ingen annan utväg än att söka hjälp ännu en gång och fick rådet att gå till vår vårdcentral för att få hjälp. Och här hade vi tur för vår husläkare hade mångårig erfarenhet av barn med autism och konstaterade ganska omgående att Kalles symptom tydde på en sådan diagnos, vilket gjorde att vi fick remiss till BUP och sedan diagnoserna”.

Efter denna period gjorde David och Kalle återkommande besök på BUP. I familjen samtalade de ofta med Kalle om diagnosen Asperger syndrom och ADHD, och vad det kunde tänkas innebära att ha sådana diagnoser, både fördelar och nackdelar med det.

”Vi läste på en massa litteratur om asperger och ADHD under den här tiden och blev själva alltmer säkra på att han skulle få en sådan diagnos. Ändå blev det ett tungt besked när vi väl fick diagnosen F84.5 Aspergers syndrom och F90.0 ADHD”

Utredningen påverkade David och hans fru på många plan. David beskriver det som både förnedrande och jobbigt att behöva försvara sig kring eventuella övergrepp, alkohol- eller drogproblematik eller andra dysfunktionella aspekter inom familjen som skulle kunnat skada Kalle i någon mån, som togs upp under utredningen. De slapp försvara sig kring sitt föräldraskap och omliggande orsaker kunde uteslutas, och Kalles skulle äntligen få den hjälp han behöver. Detta betydde dock att ett helt nytt liv skulle starta och att många utmaningar skulle komma. Efter diagnosernas inträde var familjen väldigt öppna om dem. De pratar ofta om generella egenskaper som diagnoserna kan tillföra. David menar att Kalle lyssnar

intresserat och kommer med följdfrågor. Strax efter utredningen var gjord uppstod ett intressant scenario som David skriver att han aldrig kommer glömma;

”En rolig grej från den här tiden var att William plötsligt en dag vid matbordet kläckte ur sig ”Nu ska jag börja prata som logopeden tycker att man ska prata”. Detta efter att inte ha sagt ett enda riktigt ord i hela sitt liv... Efter denna dag vet jag inte om han har varit tyst en sekund”

David skriver att Kalles uttryck om att prata så som logopeden vill, grundas i att Kalle har en stark centrering på sig själv. Han tror att världen finns till för honom och att allt och alla kretsar runt honom, och antingen vill man Kalle illa eller vill honom gott. Så beslutet av att ”prata som logopeden tycker att man ska prata” menar David handlar om att Kalle målar upp världen i svart och vitt. Antingen pratar man inte alls, eller så pratar man mycket och så som logopeden vill. Och eftersom Kalle tänker att världen är till för honom, att han står i mitten så tänker han även att alla vet precis vad han tycker och tänker, gillar och ogillar och att alla andra har samma åsikter, vilket kan skapa problem i Kalles interaktion och lek med andra. En positivt aspekt med att få diagnoserna bekräftade menar David är att det är lättare för honom och hans fru att samtala med Kalle om problematiska situationer och händelser som kan komma att uppstå.

”Vi försöker förklara det här mycket för honom och då önskar han att alla han vill ha kontakt med borde ha en sladd som man kan koppla ihop hjärnorna med så att alla vet vad alla tänker hela tiden. Alternativt vill han ha robotar att umgås med som alltid gör som han vill och tycker om samma saker som han. Att han började prata en gång i tiden var nog början till hans anpassning till en värld som inte riktigt fungerar som han vill. Och resan fortsätter hela tiden - han har väldigt mycket kvar att lära vad det gäller kommunikation mellan människor”

Kalles diagnoser har även främjat Davids personliga utveckling och fört in honom på vägar kantade av värdefulla insikter:

”Det är verkligen inte bara negativt att ha ett barn med Aspergers Syndrom! Kalle fyller snart 10 år och den inre resa som jag har tvingats göra under denna tid har förändrat mig och min inställning till livet totalt. Förr kunde jag vara rätt ytlig och bara se pengar och status som mål här i livet men Kalle vände helt upp-och-ned på den bilden. Det är Kalle som genom sin personlighet har fått mig att förstå alla dessa ”mjuka” värden i livet. Han lever helt och hållet för

det han brinner för och förstår inte varför man ska anpassa sig till andra människor. I hans fall går det ofta för långt för man kan inte leva ett liv tillsammans med andra människor utan att anpassa sig efter deras behov också, men han har lärt mig att man måste våga gå sina egna vägar och göra det man mår bra av utan att tänka att andra människor tycker att det är dumt”

David beskriver att han tidigare kunde ha ett ytligt perspektiv på livet där pengar och status var de främsta målen. När han var nyutexaminerad från universitetet var karriären utstakad och allt var planerat ordentligt. Hans inställning till livet och hur han såg på människor har kommit att förändras helt. David menar att han nu har en öppen och tolerant inställning till omgivningen och han tänker till flera gången innan han dömer någon. Dessutom har både han och hans fru dragit ner på arbetstimmarna och jobbar endast deltid för att få mer tid till varandra och till familjen. Denna nya livssyn har även fått David att fundera kring andra fenomen och händelser i samhälle...

”Likaså förstår jag överhuvudtaget inte hur det är möjligt att döma människor efter hårfärg, ögonfärg, hudfärg, religiös uppfattning, sexuell läggning eller några sådana saker. Där har jag helt anammat Kalles synsätt – han ser alltid förbi alla sådana saker (kanske för att sådant är ”osynligt” för honom) och dömer inte en människa förrän han har blivit illa behandlad av den människan. Jag har gått så långt i denna uppfattning att jag inte tror att vi någonsin kan få fred på vår jord om inte alla människor slutar hänga upp sig på ytliga skillnader människor emellan och istället inser att alla människor är”

Och likaså har förhållningssättet till föräldrarollen förändrats;

”När jag ser ett hysteriskt eller till synes outhälsamt barn så kan jag med största sannolikhet säga att det inte handlar om slappa eller dåliga föräldrar utan att det förmodligen har helt andra orsaker som jag inte känner till och därmed kan jag inte döma föräldrarna. Likaså tänker jag när en vuxen människa betar sig illa. Det är bättre att försöka förstå varför han eller hon betar sig om han gör istället för att idiotförklara någon på en gång”

4.3.1 Den stora utmaningen - Att acceptera ett livslångt besked

David beskriver att det som han och hans fru kämpade mest med gällande Kalles diagnoser var att acceptera att livet aldrig kommer bli som förr, och att ställa in sig på att signifikanta förändringar måste göras.

”Det som var tungt med att få diagnoserna är att autism är en livslång diagnos som det inte finns något botemedel till”

Fram till att Kalle fick sina korrekta diagnoser och det blev officiellt på ”papper” menar David att det fanns en strimma hopp hos dem att Kalle skulle bli ”normal”, även fast de innerst inne förstod att det inte var så. Han menar att det är en sådan radikal skillnad på att leva med en misstanke eller farhåga om att något ligger till som det ska, och att sedan få det bekräftat.

”Detta lilla hopp dog helt när vi väl fick diagnoserna, men det var ändå positivt att få dem eftersom det finns mycket forskning på vad som hjälper barn med diagnoser inom autismspektrum även om det inte finns något botemedel och det öppnade många dörrar för oss”

Genom att äntligen få diagnoserna bekräftade öppnades dörrar för David som han och hans fru tidigare inte varit inställda på att ta sig genom. David beskriver att han ville lära sig allt om sjukdomarna för att på bästa sätt hjälpa Kalle i hans vardag. De började gå i kurser, gå i föräldragrupper, och läste mycket böcker och ny forskning. Men att ta det slutgiltiga steget att acceptera Kalles funktionshinder menar David å ena sidan är det svåraste han har gjort i sitt liv, samtidigt som när det väl var gjort ser han tillbaka på det som det lättaste beslutet någonsin. Det slutgiltiga skedet i fasen att acceptera Kalles sjukdom och det nya livet påverkades av en specifik situation.

”Vi var nog i en fas då vi mest ville tro att allt skulle lösa sig på ett enkelt sätt trots att vi just fått diagnoserna och om han (Kalle) bara fick gå i en vanlig skola skulle han ”lära” sig att vara som andra barn. Men den tanken ändrade helt inriktning den där dagen när jag och Kalle gick förbi

skolan och Kalle spontant vädjade till mig ”Pappa jag vill inte gå i den där skolan – titta så många stolar som står tillsammans. Jag orkar inte sitta tillsammans med så många barn” (min kursivering). Där och då gick det upp för mig att , Nej Kalle är inte som andra barn och kommer aldrig att bli det hur mycket vi än önskar det”

David menar att i den stunden började de se Kalle för den han är och inte den som de önskar att han skulle vara och detta var en insikt av stort värde. Där och då bytte de ut det falska hoppet om att Kalle skulle bli ”normal” till att istället jobba för att anpassa vardagen för Kalle på ett fruktbart sätt. Det som mest hjälper Kalle är att David och hans fru accepterar diagnoserna och att de är öppna mot honom om vilken problematik som föreligger i och med dem, och sig själva och inse ”att det är så här livet ser ut”. David menar att Kalle alltid har haft självinsikt gällande hans annorlundahet så kommentaren om att det var för många skolar i klassrummet var ingen slum utan att han ”tog ett aktivt val där och då”. Scenariot som David beskrivs ovan, där Kalle uttryckte sig om att inte vill gå i en klass med så många stolar, var på något sätt spiken i kistan.

”Jag tror att den stunden då vi verkligen började se William som den han är och inte den som vi ville att han skulle vara har varit väldigt viktig. Det har gjort att vi till 100% har kunnat anpassa tillvaron till något som passar honom så mycket som möjligt. Vi lyckas inte alltid och det uppstår ofta konflikter, men vi försöker i alla fall”

David möter ofta föräldrar som han själv kan känna igen sig i. Föräldrar som ännu inte nått den fas som han själv idag är i.

”Och jag tycker att vi ofta möter andra föräldrar på kurser och annat där man känner att de inte har kommit över hoppet om att allt plötsligt ska bli ”normalt” över en natt. Det hoppet och den inställningen tror jag är mer till skada för barnet än att man istället accepterar diagnoserna och barnet för vad det är och jobbar på utifrån det”

Hur David jobbar med vardagen utifrån Kalles diagnoser kan hela tiden utvecklas och förbättras. Allt eftersom att Kalle blir äldre och mognar kan de lämna gamla problem åt sidan, men nya utmaningar är ständigt att vänta;

”Vårt slutgiltiga mål är att han ska kunna leva ett normalt liv som vuxen, men för att komma dit krävs otroligt mycket träning och tålamod från vår sida. Just nu vågar han t.ex. inte vara ensam inomhus ens om vi bara ska gå till soprummet som tar max fem minuter. Då följer han med dit istället. Så det finns mycket att träna på, men utan träningen så blir det inte några framsteg utan snarare att han går bakåt i utvecklingen”

5. Analys och diskussion

5.1 Diagnosens inträde i livet stänger gamla dörrar och öppnar nya

Diagnoser för med sig både svårigheter och utmaningar, men det finns även uppenbara positiva sidor med diagnosen som föräldrarna anammat. Diagnosens inträde i livet visar både Anna och Davids berättelser kan skapa komplexa och paradoxala känslor. Känslor präglade av skuld, skam och ilska inrättar sig, samtidigt som en betydlig lättnad över att ha fått en orsak, förklaring och bekräftelse på barnens beteenden numera finns (Fleischmann 2004, 39). Anna och David beskriver båda utmaningar de ställs inför och kamper de bedrivit i och med sina barns funktionshinder. Ett flertal studier¹ visar på att föräldrar till barn med funktionshinder upplever en större belastning och stress i sin roll som förälder, än vad föräldrar till barn med typiska utvecklingskurvor gör (Hayes & Watson 2013, 639). Den största utmaningen och den tyngsta belastningen uppstår i de flesta fall när diagnosen är ”färsk” för familjen. Diagnosen är oftast något som föräldrarna har misstänkt och är i den meningen inte speciellt färsk, men de nya utmaningar som de ställs inför är helt färska. Detta leder ibland föräldrarna i chock, vilket Andersson och Lawenius beskriver i sin studie om föräldrars upplevelse av barns funktionshinder (Tideman (red.) 2000, 87). Varken Anna eller David beskriver någon reaktion som skulle kunna jämföras med en chockreaktion direkt knuten till diagnosbeskedet. Båda beskriver dock känslor av skuld och skam och självriktade aggressioner, vilka var direkt knutet till rollen som förälder. Medan Anna beskriver att hon, när Fredrik och Erik var yngre, ständigt fick hävda och försvara både sig själv och sina barns beteenden inför andra föräldrar, stod David inför utmaningen att acceptera sin son Kalles livslånga diagnos.

Den största sorgen hos David låg i när det sista hoppet om Kalles normalitet dog den dagen då beskedet om diagnosen kom. Det var till en början svårsmält och omtumlande

1 ¹Se...

att helt plötsligt behöva anpassa sig till en ny sorts vardag. Samtidigt menar David att när han väl nådde acceptansen kan han inte förstå hur han kunde se det som det svåraste han varit med om i livet, det skapar ju så många nya möjligheter! I den stunden nådde David det stadiet som Fleischmann (2004, 39) i viss mån fann att föräldrarna i hans studie uppnått i deras narrativ på internetforum. De flesta föräldrar beskrev sina barn i positiva bemärkelser, även när barnens funktionshinder tydligt var illustrerade i deras narrativ. Han kunde inte se att texterna tydde på att det fanns några skamkänslor hos föräldrarna. Så gott som alla berättelser hade en slags slöja av positivism hängandes över, och barnen beskrevs med en stor dos humor, samtidigt som de tog upp komplexiteten med att ha ett autistiskt barn och den problematik som följer i uppfostringen av barnet. En förälder beskriver barnet som att det både är ”en utmaning och en gåva” (Fleischmann 2004, 37). Detta sätt att beskriva sitt barn präglar Davids berättelser i mångt och mycket. Kalles problematik beskrivs ofta utifrån scenarion som har komiska inslag, samtidigt som Kalles funktionshinder och dess problematik tydligt beskrivs i samma text. Detta visar på komplexiteten i att leva med dessa barn – uppståndelsen av ofta udda men roande situationer. Davids förtydligande att det verkligen inte bara är negativt att ha ett barn med Aspergers syndrom fångar även det komplexiteten och de paradoxala känslorna för diagnosen. Samtidigt som David vill belysa att det finns positiva aspekter får han ändå med att det rymmer uppenbara nackdelar.

I både Anna och Davids går det att urskilja att diagnosen är någon slags referenspunkt i både barnens och föräldrarnas liv. Detta är inte något som inte någon av föräldrarna anser sig vara problematiskt. När diagnosen ändå finns där är de rörande överens om att man ska anamma de positiva aspekterna av den. Liknande kommer Midence & O'Neill (1999) fram i sin studie. Föräldrarna menade att när de väl fått ett namn och en beskrivning på barnens problematik, i form av diagnos, kan de börja acceptera barnets beteenden och börja anpassa vardagen ut efter det och planera framtiden (Midence & O'Neill 1999, 283).

Genom att se diagnosen som en referenspunkt i livet kan de orientera sig hur livet har förändrats och utvecklats över tid.

5.2 Diagnosens inträde i livet skapar möjligheter för personlig utveckling

Fleischmann beskriver i sin studie och analys av föräldrarnas bearbetningsfas av diagnosen att i det tredje och sista steget börjar föräldrarna uppfatta sina barn som ”lärare”. I och med att barnen gör framsteg i sin utveckling inspirerar det föräldrarna till att bli bättre människor. Många föräldrar beskriver hur de lärt sig vad tålamod och kärlek egentligen innebär och att de kommit att uppskatta livet, både de stora och små sakerna på ett annat sätt. Alla berättelser har

en positiv anda och visar på framgångsrika processer (Fleischmann 2004, 36). Föräldrarna i Rehns (2002) bok beskriver även dem hur deras barn visar vägen till nya förhållningssätt och sätt att se på både det liv som varit och det liv som väntar (Rehn 2002, 73).

En faktor som Anna ett flertal gånger belyser i samband med diagnosen är hur den har fungerat, och fortfarande fungerar som en slags kompass i barnens väg till en positiv självkänsla. I antologin ”Diagnosens makt” (2006) skriver Hallerstedt att diagnosen kan bidra till ett svar i frågan om vem man är. Diagnosen kan fungera som en slutstation i sökandet efter sin identitet. Den kan vara ångestdämpande, avlastande, tröstande och ses som en slags vinst (Hallerstedt 2006, 30). Det är därmed begripligt att människor föredrar en identitet ”baserad” på diagnosen, än att befinna sig i en känsla av att vara identitetslös. Diagnosen som identitet kan därmed vara mycket välkommen för de människor som känt sig utanför och identitetslösa hela sitt liv. Detta kan direkt appliceras på Annas liv. Som ung blev hon aldrig bekräftad, vilket hon menar att hon för en gångs skull blev när hon fick diagnosen. Detta har i allra högsta grad format Anna som förälder. Anna påpekar ett flertal gånger i sin berättelse att hon inte kan förstå att olikheter, avvikelser, annorlunda och diagnoser fortfarande kan skapa så mycket osäkerhet bland människor i dagens samhälle. Detta fick hennes barn lära sig tidigt i livet. Hennes personliga utveckling är visserligen främst kopplad till sin egen diagnos. Men hennes egen diagnos skulle kanske aldrig ha infunnit sig om hon inte fått sin son Fredrik eller sin son Erik. Samhörigheten med dem två har gjort henne till den hon är idag. Den tidigare upplevda speciella samhörigheten med sin son fick sedan en bekräftelse ”på papper”. Anna beskriver hennes relation till sin som alldeles speciell och unik, och den får både henne själv och sina söner att inse att de är rätt precis som de är. Annas nya insikter och personliga utveckling i och med diagnosernas inträde i livet rymmer alltså främst nya positiva förhållningssätt att se på sig själv och sina barn. Hon berättar även om hennes nya tankar kring barn som är annorlunda, vilka är att hon anser att barnen har en högre ”medvetenhet” och en högre förmåga till sinnesupplevelser än vad andra barn har. Därför kan just dem hjälpa till att förändra grundvärderingar i samhället och hjälpa andra människor att förstå sitt eget värde. Hon ser även sig själv som en del i denna utmaning.

Davids personliga utveckling är tydlig i hans berättelse. Han beskriver en omvälvande process som hans son Kalle väglett honom genom. För David handlar det inte bara om att hans sätt att se på Kalls funktionshinder i sig har förändrats. Det handlar om att hans sätt att uppfatta sitt barn och sig själv i ett större sammanhang har förändrats. Kalles existens har förändrat Davids sätt att se på både sin egen och alla andras existens. Insikterna han kommit fram till med Kalles hjälp är helt livsförändrande. Anna och Davids

referensramar har förändrats gång på gång sedan deras söner kom till världen. Rehn (2002) beskriver liknande att hon *"gång på gång upptäcker glappen mellan vår lilla värld och den stora världen"* (Rehn 2002, 75) genom att leva med sitt handikappade barn. Det omfattar i stor utsträckning den problematik som Anna och David tillsammans med de flesta föräldrar i de flesta studier om föräldrar till funktionshindrade barn, vilken är att man som förälder inte alltid orkar förstå eller orkar förklara för utomstående människor, och andra människor orkar inte alltid försöka förstå dem heller. Denna problematik är dock något som Anna och David lyckats kunna skyffla undan ju starkare de blir i sin egen föräldraroll och personlighet. David menar att han inte längre skapar sig förutfattade meningar om andra föräldrar och deras barn om han ser till exempel ett hysteriskt och bråkigt barn, och likaså vill han tänka att andra människor ser på honom och hans familj. Föräldrarnas berättelser tyder på att deras söners inträde i livet med diagnoser och utmaningar är början på ett nytt liv, och deras barn visar dem vägen.

5.3 Avslutande diskussion

5.3.1 Metoddiskussion

Onlineforskning inom kvalitativ metod tillhör inte till vanligheten. Det finns uppenbara nackdelar med att genomföra intervjuer genom internet och e-post. Den mänskliga interaktionen existerar inte vilket gör att mycket symbolik faller bort. En ansikte-mot-ansikte intervju kan bidra till många intressanta aspekter för undersökningen, så som ansiktsuttryck, tonläge, kroppsspråk och så vidare. Jag tycker dock att det finns uppenbara fördelar med onlineforskningen. Den här uppsatsen bygger på mycket kommunikation och en lång dialog som sträcker sig över ett tidsspänn på sex månader. Dessa sex månader har sett väldigt olika ut i fråga om omfattning av textflöde och kontinuitet i kontakten. Vissa veckor har jag och mina informanter haft en intensiv kommunikation medan det i andra veckor har ekat tomt i min inkorg. I de stunder där det har ekat tomt och tyst har mina informanter tagit sig möjligheten och friheten att tänka och reflektera över sina svar, eller bara tagit beslutet att ta. Kvalitativ forskning innehållande utsagor från intervjupersoner, oavsett om det sker via intervjumetodik eller onlineforskning, synliggöra mångtydigheten när det kommer till forskarens tolkningsmöjligheter och hur jag som forskare konstruerar det jag studerar (Alvesson & Sköldberg 2008 17,18). Online forskning innebär att svåra frågor uppstår gällande att bekräfta äktheten av informanternas svar och när det gäller att få information genom e-mail kan man aldrig vara säker på att detta inte sprids, vare sig det sker avsiktligt

eller av misstag. Löftet om informanternas privatliv och anonymitet blir därmed svårare att hålla (Cohen et al. 2011, 94).

5.3.2 Resultatdiskussion

Annas berättelse skiljer sig i mångt och mycket från David i den bemärkelsen att hon har egna personliga upplevelser av att ha ett funktionshinder, och på det sättet har hon ställts inför helt annorlunda utmaningar som även rör hennes egen personlighet, identitet och existens. Reaktionerna på att få ett barn med funktionshinder visar tydligt i Anna och Davids berättelser beror på tidigare erfarenheter och historia. Annas berättelse har en existentiell prägel rakt igenom, där hon alltid återkommer till den kamp hon bedrivit själv i barndomen, ungdomen och i vuxna år. Kampen om att finna sig själv. Hennes reaktion på sin sons diagnos, och därmed också hennes egen var att hitta hem. Därmed har reaktionen på diagnosen sett helt annorlunda ut än vad jag tror reaktioner hos andra föräldrar, som inte är bekanta med liknande erfarenheter, ser ut. Det är helt enkelt lättare för vissa att gå vidare än andra beroende på vad vi upplevt tidigare i livet. David däremot som inte alls var insatt i den sortens problematik stod för helt andra utmaningar. Det verkar tyda på att det är svårare att acceptera något beroende på hur passa främmande det är för oss. Jag tycker mig märka att det fanns ett behov hos både Anna och David att få berätta sin historia. Redan i början av våra samtal skrev de båda två att det är viktigt att få sin berättelse hörd och att det är ett väldigt viktigt ämne jag undersök. Båda bidrog dessutom med väldigt mycket text, och kom dessutom att ursäkra detta ett flertal gånger. Davids avslutande mening i ett mail var; *”du får säga till om jag skriver för mycket, jag märker att jag lätt drar iväg när jag pratar om det här”*. Detta tycker jag fångar hans behov tydligt.

Anna och Davids berättelser har i stor utsträckning fångat en kronologi av händelser som utvecklats över tiden. Detta har gett mig möjlighet att se en tydlig dramaturgi och kausalitet i texterna. Denna ”kausaldrift” jag lyckats urskilja i berättelserna ser jag som en motor i själva berättandet. Kanske är det så att i samband med att jag har jobbat med att försöka få Anna och Davids berättelser begripliga för mig, har deras egna berättelser kanske blivit något mer begripliga för dem själva.

Referenser

Alvesson, M & Sköldberg, K (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. 2., [uppdaterade] uppl. Lund: Studentlitteratur

Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2000) *Research Methods in Education*. 5^e upplagan. London: Routledge.

Hallerstedt, G. (red.) (2006). *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos

Närvänen, A.-L. (1999). *När kvalitativa studier blir text*. Lund: Studentlitteratur

Tideman, M. (red.) (2000). *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. ([Ny utg.]). Lund: Studentlitteratur.

Rehn, A.(2002). *Älskade barn, särskilda barn*. Kristianstad: Kristianstads boktryckeri AB

Ryen, A. (2004). *Kvalitativ intervju: från vetenskapsteori till fältstudier*. 1. uppl. Malmö: Liber ekonomi

Artiklar

Stephane A. Hayes, Shelley L. Watson (2013) *The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder*; J Autism Dev Disord 43: 629-642

Kennt Midence & Meena O'neill (199) *The experience of Parents in Diagnosis of Autism: A Pilot Study*, SAGE Publications and The National Autistic Society, Vol 3 (3) 273-285; 009296, 1362-3613 (199909) 3:3

Almos Fleischmann (2004) *Narratives Published on the Internet by Parents of Children with Autism: What Do They Reveal and why Is It Important?*, *Focus on autism and other developmental disabilities* Vol 19 (1) 35-43