



Stockholms  
universitet

*”Om jag inte orkar då finns det ingenting som  
stöttar upp, då kommer det att krascha”*

Åtta mammors berättelser om att ha en tonåring med autism

Gisela Bergfors  
Självständigt arbete för masterexamen, 30 hp  
VT 2024  
Stockholms universitet – Institutionen för socialt arbete  
Handledare: Ulla-Karin Schön  
Examinatorer: Ninive von Greiff och Lisa Skogens

## **Abstract**

Raising a child with autism is often associated with an increased risk for developing mental and physical health problems for the parents. The review of the extant studies of raising a child with autism reveals several gaps. There is a lack of studies that investigate parents' experiences of raising an adolescent with autism. The aim of this study was thus to investigate parents' experiences of having an adolescent with autism with a particular focus on care needs and experiences of community support. Semi-structured interviews were conducted with eight mothers and thematic analysis and the theoretical concepts of misfit and managemental care were used to analyze the narratives. Four themes were constructed, and they reflect the progress of the adolescents and their continued need of support, how the mothers have to fight for their adolescents' needs towards the health- and social care system as a result of the system creating a misfit and also how the mothers themselves are affected by this. The results of this study have several important implications, including the need of a flexible support and education system to meet the adolescents' needs and thus reducing the mothers' burden.

**Keywords:** Autism, adolescent, parents, misfit, managemental care

**Nyckelord:** Autism, tonår, föräldraskap, misfit, organisatorisk omsorg

**Antal ord: 15631**

## **Tack!**

Att genomföra denna studie har varit oerhört lärorikt. Jag vill rikta ett stort tack till mammorna som ställde upp och lät sig intervjuas. Utan Er hade denna studie aldrig kunnat genomföras. Jag vill även tacka min handledare Ulla-Karin Schön för värdefull feedback och input.

## **Innehållsförteckning**

<b>Inledning</b>	<b>5</b>
Syfte och frågeställningar	6
Centrala begrepp	6
<b>Bakgrund</b>	<b>7</b>
Vad är autism?	7
Tonåringar med autism	8
Stöd till familjer med autism	8
Kommunens anhörigstöd	9
Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade	9
Hälso- och sjukvårdens anhörigstöd	10
Ekonomiskt stöd från Försäkringskassan	10
Skolans ansvar	11
<b>Tidigare forskning</b>	<b>11</b>
Att vara förälder till ett barn med autism	11
Påverkan på arbete och fritid	12
Andra faktorer som påverkar föräldrars välmående	12
Skolan	13
Transition till vuxenblivande	13
Sammanfattning	14
<b>Teoretiskt perspektiv</b>	<b>14</b>
Misfit	14
Organisatorisk omsorg	15
<b>Metod</b>	<b>16</b>
Urval	17
Genomförande	17
Bearbetning och analys	18
Tillförlitlighet	18
Trovärdighet	19
Överförbarhet	19
Etiska överväganden	19
<b>Resultat och analys</b>	<b>20</b>
<b>Tonårstiden med skör autonomi</b>	<b>21</b>
Tonåringens utveckling och fortsatta stödbehov	21
Standby och akututryckningar	23
<b>Navigera i vård- och omsorgssystemet</b>	<b>24</b>
Strida för sin tonåring	24
En misfit till LSS-kriterier	25
<b>Skolan</b>	<b>27</b>
Strida och vägleda	27
Att passa in – till vilket pris?	28
<b>Den egna livssituationen</b>	<b>30</b>
Konsekvenser av omsorgsgivande	30
Vad som är hjälpsamt	31
Stödet mammorna efterfrågar	32
<b>Diskussion</b>	<b>33</b>
Slutord	36
Studiens begränsningar	36
Resultatets implikation för praktiken	37
Förslag till vidare forskning	37
<b>Referenslista</b>	<b>38</b>
<b>Bilaga 1. Intervjuguide</b>	<b>41</b>
<b>Bilaga 2. Informationsbrev</b>	<b>43</b>

## Inledning

De flesta människor upplever någon gång under livet att en närstående behöver hjälp till följd av hög ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning, att ge och att få omsorg är således en del av livet. Det svenska välfärdssystemet samt den offentligt finansierade vården och omsorgen spelar stor roll för människors möjligheter att leva ett bra liv trots funktionsnedsättning, sjukdom eller andra hjälpbehov (Socialstyrelsen, 2016). Om den närstående som behöver stöd är ett barn och omsorgsgivaren är dennes förälder är omsorgsgivandet enligt lagstiftningen att betrakta som den omsorg som går utöver det *normala föräldraansvaret*. Av 6 kap. 2 § föräldrabalken framgår det att den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov av bland annat omvårdnad blir tillgodosett. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter. Vad som kan anses ingå i ett normalt föräldraansvar är ofta föremål för diskussion när det gäller insatser till barn med funktionsnedsättning och deras utökade omsorgsbehov (Socialstyrelsen, 2016). I Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade och även inom socialförsäkringssystemet beskrivs stödinsatser som i huvudsak syftar till att underlätta för anhöriga, framför allt föräldrarna (Socialstyrelsen, 2016).

Under de senaste decennierna har anhörigomsorgen ökat i många länder (Ulmanen, 2015). Anhörigomsorg kan vara förknippad med flera positiva aspekter men medför ibland även negativa konsekvenser för den som ger omsorg såsom exempelvis ökad stress och kostnader kopplade till omsorgsgivandet (Ulmanen, 2015). Cirka 15 % (1,2 miljoner) av den vuxna befolkningen i Sverige ger anhörigomsorg, en informell omsorg som sker utan ersättning. Denna beräknas kosta samhället ungefär 152 miljarder kronor per år (3% av BNP), eller 128 000 kr per omsorgsgivare i form av minskade skatteintäkter, minskad produktivitet samt anhörigas egna behov av vård som en följd av omsorgsgivande. Således avsätts det betydande resurser för att anhöriga ska ge omsorg även i ett land med ett relativt utbyggt vård- och omsorgssystem (Ekman et al., 2021).

Att vara förälder kan vara ett känslomässigt och komplext uppdrag som riskerar att påverka välbefinnandet på olika sätt. När ett barn därtill växer upp med en funktionsnedsättning visar många studier att föräldrar möter ytterligare utmaningar i sitt föräldraskap (De Clercq et al., 2022). Föräldrar till barn med autism är en särskilt utsatt grupp som skattar sin psykiska hälsa lägre än både föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar och föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar (Karst & Van Hecke, 2012; DaWalt et al., 2017; Lee & Shivers, 2018; Tint & Weiss, 2015).

Forskning som handlar om konsekvenserna av att ha ett barn med autism är väldokumenterade (se bland annat: Karst & Van Hecke, 2012; Viljoen et al., 2019; DaWalt, Greenberg & Mailick, 2017). Forskning som handlar om föräldrars erfarenheter av att ha en tonåring med autism är dock mindre beforskad (Ho et al., 2018). Tonåren hos barn utan funktionsnedsättningar brukar ofta beskrivas som en tumultartad period med hantering av

fysiska, hormonella, mentala och sociala förändringar. Studier indikerar att tonåringar med autism kan ha dubbla utmaningar som härrör både från tonårstidens typiska utmaningar likväl som utmaningar kopplade till diagnosen (Ho et al., 2018).

I mitt arbete som kurator inom barn- och ungdomshabiliteringen har jag mött föräldrar till tonåringar med autism som befinner sig i en mycket belastad situation. Trots att tidigare forskning påtalar att föräldrars belastning och upplevda psykiska hälsa påverkas mest när barnen är yngre (Karst & Van Hecke, 2012; Mazurek et al., 2013), så tycks dessa föräldrars situation inte underlätas av att barnen blir tonåringar. För det praktiska sociala arbetet samt i den sociala forskningen finns ett behov av en ökad kunskap om hur föräldrar upplever denna situation och vilka insatser de behöver till stöd för sin anhörigomsorg (Ho et al., 2018).

Personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga ingår i allra högsta grad i det sociala arbetets praktik. Socialstyrelsen (2016) betonar att det är angeläget att förebygga att anhöriga blir psykiskt eller fysiskt utslitna samt att det preventiva perspektivet måste vara en utgångspunkt för att de som vårdar eller stödjer en närstående ska få ett tydligare och mer funktionellt stöd. För att motverka ohälsa bland anhöriga behöver deras behov tidigt uppmärksammas av professionella (Socialstyrelsen, 2016). Att öka kunskapen om föräldraskapet när man har en tonåring med autism är således i allra högsta grad av relevans för socialt arbete.

## **Syfte och frågeställningar**

Syftet med föreliggande studie är att utforska hur föräldrar till en tonåring med autism nivå 1 upplever sin livssituation och sitt föräldraskap, med ett särskilt fokus på omsorgsbehov och erfarenheter av samhällsstöd. Följande frågeställningar ska besvaras;

- Hur upplever föräldrar till tonåringar med autism nivå 1 sitt föräldraskap?
- Vilka erfarenheter av stöd och service beskriver dessa föräldrar?

## **Centrala begrepp**

*Autism nivå 1* - Huvudkriterierna för diagnosen autism finns beskrivna i DSM-5, där autism nivå 1 kräver stöd (American Psychiatric Association, 2013). I denna studie kommer härnäst endast begreppet *autism* användas men syftar då till personer med autism nivå 1.

*Anhörig* – I Socialstyrelsens (u.å) termbank definieras anhörig som en person inom familjen eller en nära släkting. Inom ramen för denna studie används begreppet anhörig som en person, oftast en förälder, som är omsorgsgivare till sitt barn.

*Närstående* – I Socialstyrelsens (u.å) termbank definieras närstående som en person den enskilde anser sig ha en mycket nära relation till. Inom ramen för denna studie är den närstående en person med funktionsnedsättning.

*Funktionshinder* – I Socialstyrelsens (u.å) termbank står det att funktionshinder är den begränsning en person med funktionsnedsättning möter i kontakt med omgivningen. Alla personer med funktionsnedsättning är således inte alltid funktionshindrade. Begreppet används inte i studien men är viktigt att definiera för att förstå skillnaden mellan funktionshinder, funktionsnedsättning och funktionsvariation.

*Funktionsnedsättning* - I Socialstyrelsens (u.å) termbank definieras funktionsnedsättning som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. I uppsatsen används denna definition för att förklara autism.

*Funktionsvariation* – Ordet funktionsvariation finns inte med i Socialstyrelsens termbank. Autism Sverige (u.å) definierar funktionsvariation som att egenskaper och förmågor hos människor är olika i hela befolkningen. Begreppet har således ingen fast definition utan innefattar alla människor och deras unika funktion utan att skillnaderna värderas.

## **Bakgrund**

### **Vad är autism?**

I gruppen, personer med autism, finns stora variationer avseende omsorgsbehov och funktionsnedsättning och detta fungerande kan komma till uttryck på olika sätt i olika åldrar. Det vill säga att gruppen är mycket heterogen (Karst & Van Hecke, 2012). Vad som är gemensamt är dock att begåvningsprofilen och mognadsutvecklingen många gånger är ojämn, där styrkor och skickligheter inom vissa områden ibland överskuggar svårigheter inom andra (Gillberg, 2018).

Huvudkriterierna för diagnosen autism finns beskrivna i DSM-5 som: (A) varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och social interaktion, och (B) begränsande, repetitiva mönster i beteende, intressen och aktiviteter. Diagnosen är nivåindelad utifrån omfattningen av stödbehov, där autism nivå 1 kräver stöd, autism nivå 2 kräver omfattande stöd och autism nivå 3 kräver mycket omfattande stöd (American Psychiatric Association, 2013).

Autism sägs ha sin orsak i att hjärnan fungerar på ett annorlunda sätt. Det gäller framför allt hur hjärnan tar in och bearbetar information. Detta får som konsekvens att personer med autism kan ha ett annorlunda fungerande när det gäller perception, central koherens, mentalisering och exekutiva funktioner (Attwood, 2011). Detta, i sin tur, yttrar sig bland annat genom att personer med autism kan ha en över- eller underkänslighet för sinnesintryck samt ett behov av en tydlig och förutsägbar tillvaro. För en del personer med autism kan förändringar vara svårt vilket av omgivningen kan uppfattas som bristande följsamhet eller oflexibilitet. Det annorlunda fungerandet leder ibland även till utmaningar i det sociala samspelet med andra (Attwood, 2011).

Även om diagnoskriteriernas syfte är att ringa in svårigheter finns många styrkor med diagnosen, såsom förmågan att se detaljer, kreativitet, uthållighet och mycket stora sakkunskaper inom vissa områden (Attwood, 2011). När miljön inte är tillräckligt anpassad och flexibel eller när omgivningen inte ger rätt stöd och förutsättningar finns det en risk att en person med autism kan uppleva en ökad stress och ansträngdhet som i värsta fall kan leda till utmattning (Attwood, 2011; Gillberg, 2011). Studier visar därför på vikten av att möjliggöra att en person med autism får rätt stöd och förutsättningar utifrån sin funktionsförmåga för en gynnsam utveckling över tid (Ratto & Mesibov, 2015).

### **Tonåringar med autism**

Utmaningar relaterade till autismen fortsätter ofta under tonåren och i vuxen ålder. Däremot kan det variera vad utmaningarna består i. Svårigheterna är därmed inte statiska genom livet (Ratto & Mesibov, 2015). En del utmaningar minskar i takt med barnets ökade ålder såsom exempelvis aggressivt och utåtagerande beteende (Mazurek et al., 2013).

Under tonåren är det vanligt att utmaningar relaterade till diagnosen kan skymmas av andra svårigheter såsom psykisk ohälsa i form av bland annat ångest, depression och självskadebeteende (Se bland annat Gillberg et al., 2015 och Mazurek et al., 2013). För de flesta tonåringar med autism minskar dock den psykiska ohälsan i vuxen ålder men för en del är psykisk ohälsa något som lever kvar även senare i livet (Gillberg et al., 2015). Studier har indikerat ett samband mellan den psykiska ohälsan och omgivningens bristande förmåga att skapa rätt förutsättningar i miljön för en person med autism (Attwood, 2011; Gillberg, 2011). Det är viktigt att omgivningen försöker förebygga förekomsten av psykisk ohälsa genom rätt stöd och bemötande då denna kan ha en negativ inverkan vad gäller funktion och livskvalitet och riskerar att påverka deltagandet i samhället när det gäller utbildning, relationer och arbete för personer med autism (Dovgan & Mazurek, 2019).

Vidare verkar tonåringar med autism ha ett större glapp mellan mental ålder och adaptiva färdigheter, jämfört med yngre barn, vilket indikerar att tonåringar med autism förvärvar färdigheter i det dagliga livet långsammare än deras mentala tillväxt. Man har även sett att tonåren är en tid av tillväxt och förbättring inom flera olika områden men att denna förbättringsperiod avtar runt trettioårsåldern (Smith et al., 2012).

### **Stöd till familjer med autism**

Inom kommun och region erbjuds olika typer av stöd till både anhöriga och deras närstående för att underlätta det vardagliga livet. Både kommunen och vården har ett ansvar att uppmärksamma de som vårdar eller stödjer en närstående för att förebygga att anhöriga blir psykiskt eller fysiskt utslitna (Socialstyrelsen, 2016). Via Försäkringskassan ges ekonomisk ersättning till den vårdnadshavare som har ett merarbete till följd av exempelvis ett barns funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2016).



## **Kommunens anhörigstöd**

I 5 kap.10 § socialtjänstlagen (hädanefter benämnt som SoL) (2001:453) anges att:

*”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”.*

Bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL infördes den 1 juli år 2009. Syftet med bestämmelsen var att tydliggöra att socialnämnden ska erbjuda stöd för dem som av fri vilja vårdar eller stödjer en närstående. Syftet är således inte att anhöriga ska utföra mer omsorg än de själva vill (Socialstyrelsen, 2016). De flesta människor ser det som en självklarhet att hjälpa en familjemedlem men den generella utgångspunkten i lagstiftningen är dock att den enskilde själv ska bestämma hur stort ansvar han eller hon vill ta för att hjälpa. Att ge anhörigomsorg ska således vara frivilligt och vård och omsorg av den närstående ska generellt täckas utav samhället (Sand, 2016).

Rätten för anhöriga att ansöka om stöd betonas i propositionen och man ansöker om bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL. Det finns inga juridiska begränsningar kring vilken typ av stöd som den anhöriga kan ansöka om. Det är dock få anhöriga som ansöker om bistånd för egen del och orsaken till det anges vara att få anhöriga känner till möjligheten, andra uppger att det stöd som finns inte är anpassat efter deras behov och även om kommunen *ska* erbjuda stöd är det inte garanterat att stöd beviljas (prop. 2008/09:82).

I Socialstyrelsens (2016) vägledning om stöd till anhöriga framhålls det att kommunen bör tillhandahålla ett brett utbud av stöd för att kunna möta olika gruppers och individers behov. Det framgår dock av Socialstyrelsens slutrapport, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (2014), att kommunerna har kommit olika långt med implementeringen av både anhörigperspektivet och vilken typ av anhörigstöd kommunerna tillhandahåller. Det stöd som idag erbjuds är primärt riktat till anhöriga som vårdar en äldre närstående. Det är dock viktigt att poängtera att bestämmelsen gäller alla anhöriga som vårdar och stödjer en närstående såsom exempelvis föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2016).

## **Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade**

Det ingår även kommunens ansvar att utreda och verkställa nio av de insatser som finns beskrivna i 9 § Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159). Även om insatserna i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (hädanefter benämnt som LSS) syftar till att ge personer med funktionsnedsättning stöd ger de även ett indirekt stöd till anhöriga (Socialstyrelsen, 2014). I propositionen till lagen framgår det att LSS är en rättighetslag som ska garantera personer med funktionsnedsättning goda levnadsvillkor med målet att den enskilde ska ges möjlighet att leva som andra (prop. 1992/93:159). LSS ger rätt att ansöka om insatser som personer med funktionsnedsättning kan

behöva utöver vad de kan få genom annan lagstiftning. LSS ska därmed ses som ett komplement till andra lagar och innebär därför ingen inskränkning i de rättigheter som andra lagar kan tänkas ge (prop. 1992/93:159).

I förarbetena till LSS (prop. 1992/93:159) uppmärksammas särskilt familjer med ett barn med funktionsnedsättning. Förarbetena framhåller att de offentliga åtgärderna för familjer med ett barn med funktionsnedsättning måste syfta till att de ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Vidare uppmärksammas särskilt föräldrars situation genom att tydliggöra att föräldrar ska, om de vill, kunna arbeta och ha möjlighet till vänner och intressen utanför hemmet. Det framgår även tydligt i förarbetena att åtgärderna ska anpassas både till familjer med barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning. Detta då behov förändras även för personer med funktionsnedsättning när de går igenom olika skeenden i livet (prop. 1992/93:159).

### **Hälso- och sjukvårdens anhörigstöd**

I hälso- och sjukvårdslagen finns ingen motsvarande bestämmelse som lika tydligt definierar anhörigstödet som 5 kap. 10 § SoL däremot anges det i 2 § punkt c Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (hädanefter benämnd HSL) att

*”Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa”.*

Hälso- och sjukvården ska därmed i förebyggande syfte uppmärksamma och stödja anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en närstående och detta kan ske på olika sätt (Socialstyrelsen, 2016). I 9 § LSS punkt 1 anges rätten till *rådgivning och annat personligt stöd*, vilken ingår i hälso- och sjukvårdens uppdrag. (prop. 1992/93:159). När det gäller personer med funktionsnedsättning handlar det bland annat om information och kunskap om diagnosen, råd, stöd och habiliterande insatser som ska underlätta situationen både för den närstående och den anhörige. Habiliteringen syftar till att ge personer med funktionsnedsättning bästa möjliga funktionsförmåga samt bästa möjliga förutsättningar för att kunna delta i samhället (prop. 1992/93:159). Inom hälso- och sjukvården kan den anhörige även erbjudas samtalsstöd (Socialstyrelsen, 2016).

### **Ekonomiskt stöd från Försäkringskassan**

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan även ansöka om omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning från Försäkringskassan. Omvårdnadsbidraget ska förbättra föräldrarnas ekonomiska förutsättningar att tillgodose barnets behov av omvårdnad och tillsyn till följd av funktionsnedsättningen. Bidraget kan beviljas med olika nivåer (hel, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels) beroende på hur omfattande barnets behov av omvårdnad och tillsyn är. Ett helt omvårdnadsbidrag uppgår till 2,5 prisbasbelopp per år vilket år 2022 innebar 10 063 kronor före skatt. Merkostnadsersättning är ett ekonomiskt stöd till föräldrar som har merkostnader till följd av sitt barns funktionsnedsättning (Försäkringskassan, 2023).

Genom kontaktdagar och tillfällig föräldrapenning kan föräldrar som har ett barn som omfattas av LSS få ersättning för att delta i föräldrautbildning, medverka i en aktivitet som anordnas av skolan eller besöka skolan (Försäkringskassan, 2023).

## **Skolans ansvar**

Studien handlar om föräldraskapet kring att ha en tonåring med autism. Samtliga tonåringar i studien har skolplikt och med anledning av att respondenterna ger uttryck för olika svårigheter deras tonåring har kopplat till skolan är det relevant med ett kort avsnitt om skolans ansvar.

Skolan styrs idag av flera olika styrdokument, bland annat Skollagen (2010:800) och läroplanen (Lgr11). En del i skolans uppdrag är att minska utanförskap och se till att elever ska ha goda möjligheter till arbete eller vidare studier. En del elever kan ha svårt att nå målen i skolan och för dem är skolan att betrakta som en av de viktigaste skyddsfaktorerna (Skolinspektionen, 2014). Det åligger även skolan att ta ett extra ansvar för dessa elever (prop.2009/10:165) och att elever med behov av särskilt stöd ska få det (3 kap. 7§ Skollagen). Genom ett varierande arbetssätt och innehåll ska skolan främja alla elevers utveckling (Lgr11).

## **Tidigare forskning**

Hur familjer och föräldrar påverkas av att ha ett barn med autism är liksom diagnosen individuellt och mångfacetterat (Karst & Van Hecke, 2012). Det finns en mängd forskning både över tid och internationellt som samstämmigt beskriver hur föräldrar kan påverkas av att ha ett barn med autism, vilket kommer redovisas i följande avsnitt. Majoriteten av forskningen som hittats har en kvantitativ ansats där föräldrar fyllt i olika typer av självskattningsformulär kopplat till områden som rör stress, psykisk- och fysisk ohälsa samt livskvalitet. Ett fåtal studier har en kvalitativ ansats, bland annat studien av Ho et al., (2018) som genom semistrukturerade intervjuer undersökt föräldrars upplevelser av att ha ett barn med autism från tidig barndom fram till vuxenlivet. I en forskningssammanställning av Karst och Van Hecke (2012) sammanställer forskarna befintliga internationella studier som rör hur föräldrar kan påverkas av att ha ett barn med autism.

### **Att vara förälder till ett barn med autism**

Ett av de mest undersökta områdena som kretsar kring att vara förälder till ett barn med autism är stress kopplat till föräldraskapet, där många studier över tid och internationellt visar att föräldrar till barn med autism upplever högre nivåer av stress jämfört med föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar och föräldrar till barn utan funktionsnedsättning (Karst & Van Hecke, 2012). Några studier visar även att den upplevda stressen hos föräldrar börjar långt innan barnet får sin diagnos och att det då ofta handlar om en oro för barnet eller att föräldrarna märker att det är något hos barnet som inte stämmer. När väl diagnosen

kommer, som ofta är relativt sent, runt sju års ålder, visar studier att diagnosen kan komma som en lättnad (Karst & Van Hecke, 2012).

Flera studier visar även att utmaningar kopplade till diagnosen kan påverka föräldrars psykiska och fysiska hälsa och att föräldrar till barn med autism rapporterar om en ökad psykisk ohälsa, främst i form av ångest och depressiva symptom, även här i högre grad jämfört med föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar och föräldrar till barn utan funktionsnedsättning (Se bland annat: Karst & Van Hecke, 2012; DaWalt et al., 2017; Lee & Shivers, 2018; Tint & Weiss, 2015). I forskningssammanställningen av Karst och Van Hecke (2012) framgår även en könsskillnad där mammor till barn med autism verkar drabbas av både ökad stress och psykisk ohälsa i högre grad än pappor till barn med autism.

### **Påverkan på arbete och fritid**

Många studier (se bland annat: Karst & Van Hecke, 2012; Viljoen et al., 2019; Dovgan & Mazurek, 2019; Lee & Shivers, 2018; Tint & Weiss, 2015) visar även att föräldrars arbetssituation kan påverkas av att ha ett barn med autism. Det handlar om att många föräldrar kan vara tvungna att avstå arbete på del- eller heltid till följd av barnets omsorgsbehov. Det kan också handla om att föräldrar kan behöva göra avkall på den egna yrkesutvecklingen till följd av barnets omsorgsbehov genom att föräldrar exempelvis måste tacka nej till en mer ansvarsfull yrkesroll till följd av att tid och ork inte finns. När arbetssituationen påverkas resulterar det även i ekonomiska konsekvenser, både i form av minskad inkomst men även när det gäller avsättningar till pension med mera (Ulmanen, 2015).

I forskningssammanställningen av Karst och Van Hecke (2012) samt i en studie av Tint och Weiss (2015) visade resultaten att både föräldrarna och övriga familjemedlemmar såsom syskon kan uppleva att fritiden påverkas av att ha ett barn med autism i familjen. I studierna framkom att det kunde härledas till barnets annorlunda perception och utmaningar med att vistas i sociala sammanhang, vilket kan kräva mycket energi samt att detta, i sin tur, ledde till att familjerna var tvungna att stanna hemma i större utsträckning, något som kunde bidra till en känsla av isolering. I studierna framkom även att föräldrar kunde ha svårt att få tid för sig själva eller att umgås med sina egna vänner, något som kunde kopplas till bristen på tid och ork, ofta som en följd av barnets omsorgsbehov (Tint & Weiss, 2015; Karst & Van Hecke, 2012).

### **Andra faktorer som påverkar föräldrars välmående**

I forskningssammanställningen av Karst och Van Hecke (2012) redogörs det även för andra faktorer än barnets funktionsnedsättning, som också kan spela roll för föräldrarnas upplevelser av bland annat stress i föräldraskapet. Det handlade bland annat om föräldrarnas tilltro till sin föräldraförmåga. Tilltron till den egna förmågan handlar om graden av självförtroende i föräldrarollen och visade sig kunna spela stor roll för hur föräldrar hanterar sitt föräldraskap. I studien framkom det att föräldrar till barn med autism ibland kan uppleva en maktlöshet i hur de ska bemöta sitt barn, något som kunde påverka tilltron till den egna

förmågan och således riskera att leda till ett sämre självförtroende, som i förlängningen riskerade att öka risken för upplevd stress.

I en annan studie av Lee & Shivers (2018) visade resultaten att föräldrars tillgång till copingstrategier även kunde vara till stor hjälp i det vardagliga livet för föräldrar till barn med autism samt minska föräldrastressen. En studie gjord av Green et al., (2021) visade även att välbefinnandet bland föräldrar till barn med autism kunde påverkas av föräldrarnas förmåga till mindfulness. Förutom detta visar studier även att en god ekonomisk situation och möjligheten att träffa andra föräldrar i liknande situation också är faktorer som kan påverka föräldrarnas välmående i positiv riktning liksom ett rikt socialt nätverk (Lee & Shivers, 2018; Karst & Van Hecke, 2012).

## **Skolan**

I sökandet efter litteratur kring föräldraskapet är skolan ett återkommande tema i föräldrars berättelser varför det är relevant med en kort genomgång kring föräldraupplevelser kopplade till skolan när man har ett barn med autism. I forskningssammanställningen av Karst och Van Hecke (2012) framgår det att barn med autism missar skolan i högre grad än barn utan autism. I en avhandling av Matson (2017) framkommer det att föräldrar till barn med autism beskriver att de är mycket känslomässigt engagerade i barnets skolgång och att de många gånger måste kämpa för att skolan ska fungera för deras barn. I avhandlingen framgår det även att många föräldrar upplever minskade resurser under högstadieperioden och att systemet med ämneslärare i olika klassrum kan bli rörigt och övermäktigt för deras barn. I en studie av Ho et al. (2018) framkom det att många föräldrar upplevde stora svårigheter med att försöka få barnet att passa in i ett stelt skolsystem och att detta var något som pågick genomgående under barnets skolår. I samma studie uttryckte föräldrarna frustration över behovet av en ständig tillgänglighet då skolan ofta ringde hem barnen när de hade svårt att hantera dem eller att de placerade barnen i en liten grupp med små eller inga inlärningskrav för att hantera utmanande beteenden då de saknade andra strategier.

## **Transition till vuxenblivande**

I en studie av DaWalt et al. (2017) framkommer det att tonårstiden kan vara en särskilt stressande och belastande period för föräldrar, i synnerhet mammor. I studien dras slutsatser om att det skulle kunna påverkas av att det i vissa länder är mycket stöd som försvinner när ett barn med autism fyller 18 år. Andra studier menar att den psykiatriska samsjukligheten, med en ökad prevalens under tonåren, är det som skapar en ökad belastning hos föräldrar till tonåringar med autism (Dovgan & Mazurek, 2019). Även i studien av Ho et al. (2018) framkom det att föräldrar upplevde att stödet till deras tonåringar med autism inte fanns i lika hög grad som när barnen var mindre och att det stöd som erbjuds under tonårstiden inte passade. Något som då också kunde förklara föräldrarnas ökade belastning. I en studie av Lee och Shivers (2018) visade resultaten att föräldrar upplever att det saknas stöd när barnen närmar sig vuxenlivet.

## Sammanfattning

Sammanfattningsvis finns det en mängd internationella studier som över tid samstämmigt visat hur föräldrar på olika sätt kan påverkas av att ha ett barn med autism. Av dessa studier är majoriteten kvantitativa och fokuserar för det mesta på föräldraskapet när man har ett yngre barn med autism eller barn med autism generellt utan att specificera ålder. Förutom den kanadensiska studien av Ho et al., (2018) har det varit svårt att hitta kvalitativa studier som tydligt fokuserar på föräldraupplevelser av att ha en tonåring med autism. Att undersöka föräldraupplevelser av att ha en tonåring med autism i en svensk kontext, vilket denna studie är tänkt att göra är därmed motiverat.

## Teoretiskt perspektiv

I arbetet med denna studie framgår det att respondenternas upplevelser inte går att särskilja från tonåringens omsorgsbehov och situation. För att förstå hur tonåringens situation och behov hänger ihop med respondenternas upplevelser av att ha en tonåring med autism har criteori tillämpats genom begreppet *Misfit*. Ett begrepp som introducerats av Garland-Thomson (2011). Garland-Thomson (2011) refererar till kroppen och hur denna inte alltid passar in i samhällets offentliga rum som då skapar en *misfit*. I begreppet ryms både kroppsliga och synliga funktionsnedsättningar likväl som mer osynliga funktionsnedsättningar såsom intellektuell funktionsnedsättning eller psykisk sjukdom. Begreppets vida inramning gör det därför även applicerbart inom ramen för denna studie trots att tonåringarna inte har en kroppslig funktionsnedsättning. För att förstå respondenternas beskrivningar av det omsorgsarbete som handlar om organisering och samordning av vård och stödinsatser kommer det teoretiska begreppet *organisatorisk omsorg* (Funk et al., 2019) att användas. Koncepten om *misfit* och *organisatorisk omsorg* tillämpas således i denna studie för att förstå föräldrars upplevelser av sin livssituation och sitt föräldraskap.

### Misfit

Garland-Thomson (2011) har utvecklat begreppet *misfit* vilken grundar sig i Criteorin. McRuer (2006) som kan ses som en slags förgrundare till Criteorin resonerar kring vad han kallar ”compulsory able-bodiedness” (obligatorisk funktionsfullkomlighet) vilken han menar är det som producerar disability, detta då en funktionsfullkomlig kropp anses vara normen. Garland-Thomson (2011) utvecklade sedan detta med hjälp av begreppet *misfit*. Genom begreppet är tanken att fånga identiteten och den levda erfarenheten av att leva med en funktionsnedsättning och hur denna upplevs i tid och rum. Rent konkret handlar det om hur den fysiska kroppen, som ses som ett materialistiskt objekt, interagerar med omgivningen både rumsligt och tidsmässigt och huruvida kroppen passar in då, eller inte. Detta sker utifrån en dynamisk aspekt, det vill säga att det kan se olika ut beroende på var man är och när man är där samt hur väl man passar eller inte passar in. Diskrepansen mellan kroppen och världen är det som skapar en fit eller en misfit. Miljön upprätthåller hela tiden en materialistisk

kontext som innefattar allt ifrån hur tillgänglig den är, vilka materiella objekt som finns där till vilka andra människor som befinner sig där, något som också påverkar hur väl en person passar in.

Den primära effekten av *misfit* är utestängningen från den offentliga sfären, att bli exkluderad och inte inkluderad. Det går såklart att hävda att ingen kropp någonsin passar in till hundra procent men konsekvensen av en *fit* eller en *misfit* finns på ett spektrum som ger olika omfattande och typer av konsekvenser. Ett exempel skulle kunna vara att en person med autism blir exkluderad från skolan då skolan inte kan möta elevens behov, vilket i förlängningen innebär att personen med autism inte får sin rätt till utbildning tillgodosedd. Ett annat exempel på utestängning är när en person med autism exkluderas från ett badhus till följd av en annorlunda perception, vilken förstärks i ett badhus där byggnadens konstruktion leder till höga och ekande ljudnivåer som är alldeles för påfrestande.

I begreppet *misfit* inkluderas både samhällets sociala attityder och materiella objekt och hur dessa skapar en *misfit*, samt samhällets ambition att försöka få människor att passa in till varje pris. En *fit* uppstår när en harmonisk interaktion sker mellan den unika kroppen och rummet där kroppen finns medan en *misfit* uppstår när rummet inte kan interagera med formen och funktionen av den kropp som stiger in i rummet. Hur väl kroppen passar varierar mellan tid och rum. I sin bredaste definition bör *misfit* innefatta majoriteten av befolkningen. Detta då exempelvis en plötslig sjukdom eller ålderdom kan skapa en *misfit*. Således bör det ligga i samhällets hela intresse att göra de offentliga rummen mer tillgängliga för att möjliggöra att fler passar in (Garland-Thomson, 2011).

Genom att göra de offentliga rummen mer tillgängliga kan även människors narrativ förändras. Ett flexibelt system synliggör människors olikheter och skapar acceptans på lång sikt, vilket resulterar i att människors narrativ kring sin identitet kan skifta från något negativt till något positivt samt att fokus skiftas från det som sticker ut, stör eller inte passar (Garland-Thomson, 2011). Förutom att människors narrativ kan ändras kan ett mer tillgängligt samhälle skapa fler fullvärdiga samhällsmedborgare och leda till en mer jämlik tillgång till den demokratiska sfären vad gäller exempelvis arbete, skola och infrastruktur (Garland-Thomson, 2011).

### **Organisatorisk omsorg**

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning, som i detta fall är autism, innebär det ofta en mängd kontakt med olika vård- och omsorgsverksamheter, både inom kommunen och regionen. Som ett sätt att analysera intervjupersonernas beskrivningar om hur de samordnar dessa insatser kommer det teoretiska begreppet *organisatorisk omsorg* användas. Den organisatoriska omsorgen grundar sig i den typ av anhörigomsorg som innefattar det arbete den anhörige gör som innebär att samordna, planera, få till stånd och följa upp vård- och omsorgsinsatser (Ulmanen, 2015).

Den organisatoriska omsorgen innefattar tre delar vilka handlar om att lära sig vilka insatser och vilken hjälp som finns, att säkra tillgången till denna samt att samordna och övervaka de insatser som beviljas. I forskning har det visat sig att den organisatoriska omsorgen ofta leder till stress, arbetsrelaterade konsekvenser samt andra personliga konsekvenser för den anhörige varför den organisatoriska omsorgen ofta beskrivs som en *strukturell börda* (Funk et al., 2019). För att kunna bedriva en organisatorisk omsorg ställs det, i det här fallet, ofta höga krav på föräldrarna som behöver anpassa sig och vara flexibla. Detta bland annat utifrån aspekten att många möten och telefontider sker under kontorstid (Ulmanen, 2015). Insatser via LSS och Försäkringskassan är tänkta att lindra anhörigbördan för föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2016) men flera studier visar dock på motsatt effekt, vilket grundar sig i att den anhörige behöver ägna en stor mängd tid åt att lära sig vilka insatser som finns, se till att de beviljas och sedan samordna dem (Funk et al., 2019).

Vidare handlar en del om den organisatoriska omsorgen om möten med något som brukar beskrivas som ”grindvakter”. Dessa grindvakter upprätthåller stelbenta policyer och mycket restriktiva kriterier för att överhuvudtaget bevilja stöd. En konsekvens av detta är att anhöriga behöver kriga, slåss och förhandla eller ibland kringgå system för att lyckas få stöd beviljat. När och om en insats blir beviljad antar ofta den organisatoriska omsorgen en annan form, vilken handlar om samordning (Funk et al., 2019).

Vag och motstridig information eller brist på information från professionella inom vård- och omsorgssystemet är något som ofta försvårar den organisatoriska omsorgen. Det kan handla om att professionella inte själva vet vad som finns att tillgå eller hur man ansöker, vilket leder till att föräldern får felaktig information. Även långa väntetider och krångliga bedömningar och ansökningsförfaranden beskrivs som utmanande (Funk et al., 2019).

Kunskap och självförtroende att navigera i vård- och omsorgssystemen kan underlätta den organisatoriska omsorgen liksom om den anhörige har ett omfattande socialt nätverk. Samtidigt verkar dock tidigare erfarenheter av att ge omsorg eller ha kunskap om hur systemet fungerar inte alltid vara en garanti för fördelar. Detta förklaras av att varje fall är unikt (Funk et al., 2019).

## Metod

Denna studie syftar till att belysa hur föräldrar till en tonåring med autism upplever sitt föräldraskap, med ett särskilt fokus på omsorgsbehov och erfarenheter av samhällsstöd. En kvalitativ studie har därför valts med utgångspunkten att intervjuer ger en bättre förståelse för fenomenet som ska studeras samtidigt som det sker genom de intervjuades perspektiv (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). Följande avsnitt redovisar studiens urval, genomförande och bearbetning samt analys. Avsnittet avslutas med en diskussion kring studiens tillförlitlighet, trovärdighet och överförbarhet samt studiens etiska överväganden.



## Urval

Urvalsprocessen har varit målinriktat och strategiskt. Det är en medveten process som syftar till att välja ut respondenter baserat på deras förmåga att tillhandahålla den information som behövs (Padgett, 2019). Förfrågan om att delta i studien skickades till fyra olika föräldragrupper på Facebook och till en mängd olika lokala intresseorganisationer runt om i landet. I förfrågan framgick det att jag sökte intervjupersoner som var föräldrar till en tonåring med autism nivå 1. Att avgränsa urvalet till föräldrar som har en tonåring med autism nivå 1 syftar till ett försök att göra en heterogen grupp lite mer homogen även om det fortsatt råder stora skillnader i funktionsförmåga även hos gruppen autism nivå 1. Förfrågningarna ledde till en mängd svar där jag valde att intervjua de tio första som anmält sitt intresse, efter en slags ”först-till-kvarn” princip. Sju av intervjupersonerna var bosatta i storstad och en i småstad. Trots att jag rekryterade brett var det endast mammor som anmälde sitt intresse till att delta. I samband med bokning av intervjuerna valde två mammor att avsluta sin medverkan vilket medförde att det till slut var åtta mammor som intervjuades.

## Genomförande

Totalt intervjuades således åtta mammor, där samtliga fullt ut deltog i studien. Namnen i studien är pseudonymer. Alla var födda i Sverige (n=8) och en majoritet av respondenterna lever i ett ensamhushåll där barnet eller barnen bor hos dem majoriteten av tiden (n=6). Majoriteten av familjerna har två eller tre barn med autism hemmaboende (n=5). Tonåringarna som det fokuserades på i studien bestod av fem killar och tre tjejer, i åldrarna 13 – 16 år. Se tabell 1.

**Tabell 1. Översikt av studiens deltagare**

Intervjuad förälder	Tonåringens kön	Tonåringens ålder	Tonåringens neuropsykiatriska diagnos/er
Helene	Pojke	13 år	Autism nivå 1 och ADHD
Jeanette	Pojke (flicka)	16 år	Autism nivå 1
Maria	Pojke	16 år	Autism nivå 1 och ADHD
Susanne	Flicka	14 år	Autism nivå 1
Kajsa	Flicka	15 år	Autism nivå 1 och ADHD
Johanna	Flicka	13 år	Autism nivå 1 och ADD
Frida	Pojke	15 år	Autism nivå 1 och ADHD
Karin	Pojke	13 år	Autism nivå 1 och drag av ADD

Intervjuerna genomfördes i närtid till att mammorna samtyckt till att delta och utfördes utifrån deras egna önskemål, vilket resulterade i sex digitala intervjuer via Teams och två intervjuer på plats. Alla intervjuer varade mellan 40-90 minuter. Även om fysiska intervjuer är att föredra i kvalitativa studier (Berg, 2006) medförde det digitala alternativet en större spridning då respondenter från olika delar av Sverige kunde delta.

Intervjuerna hade en semistrukturerad karaktär och för att underlätta genomförandet skapades en intervjuguide (Se Bilaga 1) (Berg, 2006). De inledande frågorna var av en mer standardiserad karaktär såsom vilken diagnos tonåringen har, ålder och kön. Detta följdes sedan upp av mer öppna frågor för att underlätta för respondenterna att berätta om sitt föräldraskap, med frågor som; Tror du att ditt föräldraskap skiljer sig från andra föräldrar som inte har ett barn med autism och i så fall hur? samt; Hur upplever du stödet från samhället? En del respondenter hade en rik berättelse och berättade fritt och öppet om sitt föräldraskap där rollen som intervjuare mer handlade om att se till att samtliga frågor besvarades medan andra respondenter behövde mer vägledning och följdfrågor, således hade intervjuerna olika karaktär trots samma intervjuguide.

## **Bearbetning och analys**

Intervjuerna bandades med hjälp av en diktafon och transkriberades sedan ordagrant där mitt forskningsintresse utifrån vad som sades framför hur det sades fick vägleda detaljnivån på transkriberingen (Kvale & Brinkman, 2021). När transkriberingen var klar skickades ett referat i sin helhet till var och en av intervjupersonerna för tillägg/kommentar. För att öka läsbarheten i de citat som använts i resultatdelen har upprepningar och utfyllnadsord såsom ”just det” och ”liksom” tagits bort (Kvale & Brinkman, 2021).

Det empiriska materialet analyserades sedan med hjälp av tematisk analys. En central del i den tematiska analysen är att analysera det narrativa materialet från livsberättelser. Den analytiska processen kännetecknades därför av både en beskrivning och en tolkning (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). Den tematiska analysen började med att alla intervjuer skrevs ut i sin helhet och lästes ytligt några gånger. Därefter gjordes en fördjupad analys och ett arbete med att identifiera teman (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). För att hitta teman skrevs kommentarer på det utskrivna materialet. Teman som hörde ihop kodades i samma färg (Ryan & Bernard, 2003). Med hjälp av den tematiska analysen växte en rik och detaljerad bild av respondenternas narrativ fram som efter kodningen resulterade i sju huvudteman och ett flertal underteman. Efter ytterligare bearbetning och kodning av materialet skapades slutligen fyra huvudteman med ett antal underteman, se figur 1 under avsnittet resultat och analys.

## **Tillförlitlighet**

Inom den kvantitativa forskningen används ofta begreppet reliabilitet vilket syftar till om en studie går att replikera med samma tillvägagångsätt vid ett annat tillfälle. Inom kvalitativ forskning är dock intervjun att betrakta som ett aktivt konstruerat samtal där både forskaren och intervjupersonen är med och skapar narrativen. Även själva tolkningsarbetet kan ses som konstruerat och det kan således vara svårt att nå en hög reliabilitet. Inom kvalitativ forskning används ofta begreppet tillförlitlighet i stället (Kvale & Brinkman, 2021). För att skapa transparens och öka forskningsresultatets tillförlitlighet har en reflektionsprocess kring min roll genomsyrat hela arbetet (Solberg, 2014). I granskningen av kunskapsproduktionen har även en reflektion kring hur forskningsområdet ringats in, vilka frågor som ställts samt hur det

empiriska materialet samlats in gjorts (Wolanik Boström & Öhlander, 2019). Sammanfattningsvis kan det valda tillvägångsättet innebära en begränsad tillförlitlighet samtidigt som det analyserade materialet i hög grad överensstämmer med tidigare forskning vilket kan sägas öka studiens tillförlitlighet.

### **Trovärdighet**

En studies validitet handlar om huruvida metoden undersöker vad den är tänkt att undersöka (Kvale & Brinkmann, 2021). Även detta kan vara svårt i kvalitativa studier då mätbara resultat sällan är syftet. Inom kvalitativ forskning används ibland därför begreppet trovärdighet i stället. Begreppet trovärdighet handlar om hur trovärdig en studie är i relation till vad den är tänkt att undersöka (Kvale & Brinkmann, 2021). Inom ramen för denna studie är jag ensam ansvarig för insamling av det empiriska materialet, tolkning och analys, något som skulle kunna påverka trovärdigheten. För att öka denna har jag under forskningsprocessens samtliga delar metodiskt kontrollerat, ifrågasatt och teoretiserat materialet (Kvale & Brinkman, 2021). En nackdel med den tematiska analysen är att berättelserna sätts ur sin kontext, om man jämför med exempelvis en narrativ analys. Detta riskerar således att påverka både tillförlitligheten och trovärdigheten (Kvale & Brinkman, 2021). Något annat som skulle kunna påverka studiens trovärdighet är att flera av tonåringarna har andra diagnoser än enbart autism, vilket innebär att det kan vara svårt att avgöra om det är autismen eller någon av de andra diagnoserna som påverkar respondenternas upplevelser eller om det är en kombination. Flera av respondenterna har även två eller fler hemmaboende barn med autism, något som också skulle kunna påverka deras upplevelser mer eller mindre.

### **Överförbarhet**

Överförbarhet handlar i kvalitativa studier om huruvida resultaten går att överföras till andra liknande situationer samt om valda teorier och studiens analys kan vara vägledande för framtida forskning (Kvale & Brinkman, 2021). Med anledning av att urvalet i studien är relativt litet kan det få konsekvenser när det gäller överförbarheten. En mer filosofisk fråga är dock om vi verkligen alltid ska och kan föra över resultat till andra situationer. Kravet på överförbarhet bygger på tron att kunskap är giltig för alla tider och platser vilket kan vara svårt om man utgår ifrån att varje fenomen är unikt och har en egen struktur (Kvale & Brinkman, 2021). Även om urvalet i denna studie är relativt litet går mycket av resultaten i linje med tidigare forskning. Ur detta perspektiv kan det därför antas att det respondenterna berättar om kan gälla fler och således ge vägledning om hur det kan vara att vara mamma till en tonåring med autism.

### **Etiska överväganden**

Inför deltagandet i studien fick samtliga intervjupersoner skriftlig information. Vid intervjun gavs denna information även muntligt och samtliga intervjupersoner lämnade sitt samtycke. I informationsbrevet framgick grundlig information om studien, att deltagandet var frivilligt

och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan. I informationen framgick även att deras anonymitet kommer att säkerställas och att inga obehöriga kommer få ta del av uppgifterna de lämnar samt att det insamlade materialet endast kommer att användas i denna studie och att materialet förstörs när studien är klar. Allt detta i enlighet med vad som anges i Vetenskapsrådets (2017) skrift om god forskningssed kopplat till informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet.

Som forskare behöver man ständigt reflektera över olika etiska dilemman man kan ställas inför under sin forskningsprocess. I mitt fall har jag intervjuat mammor i en utsatt position vilket skulle kunna innebära en etisk problematik. Min önskan har varit att mammorna ska dela med sig så mycket som möjligt av de erfarenheter som jag velat ta del av samtidigt som jag hoppas att de har respekterat sina personliga gränser. Det har varit viktigt för mig att aktivt lyssna och visa respekt för dem jag har intervjuat (Solberg, 2014).

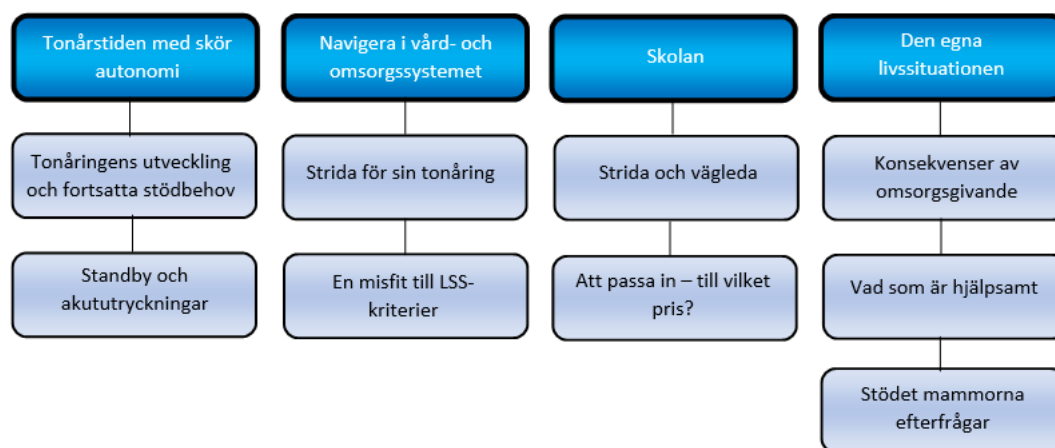
Ett annat etiskt dilemma är att min studie riskerar att förstärka stereotyper både under själva intervjun men även i analysarbetet. Mina resultat riskerar att cementera denna typ av föräldraskap som ”annorlunda” och innebär vidare en fara för stigmatisering. Utifrån detta behöver jag reflektera kring min roll som forskare och vilket ansvar jag har för kunskapen jag producerar (Wolanik Boström & Öhlander, 2019). I kontrast till detta står kunskapsvärdet och forskningskravet. Självklart behöver individerna som deltar i min forskning skyddas från kränkning och skada samtidigt kan min forskning även leda till att dessa mammor får ett bättre stöd inom exempelvis barn- och ungdomshabiliteringen och på sikt eventuellt en ökad livskvalité, det så kallade nyttobegreppet. Forskningsresultaten har därför ofta ett egenvärde och det skulle därmed kunna ses som etiskt motiverat att genomföra min studie, det så kallade forskningskravet (Vetenskapsrådet, 2017).

## **Resultat och analys**

Nedan presenteras studiens resultat och analys. Resultaten visar en berättelse av åtta helt olika tonåringar med olika utmaningar och behov i likhet med diagnosens heterogenitet (Karst & Van Hecke, 2012). I intervjuerna framkom det att majoriteten av tonåringarna även hade ADHD eller ADD (n=6) utöver sin autism. Hälften av tonåringarna hade även annan typ av problematik såsom ångest, depression, ätstörning, självskadebeteende, problematiskt bruk av droger, könsdysfori och dyslexi (n=4).

Trots åtta tonåringar med olika behov framkom ett flertal gemensamma narrativ i respondenternas berättelser. Resultaten kommer presenteras utifrån de huvudteman och underteman som växte fram ur den tematiska analysen. Se figur 1.

Figur 1. Översikt över studiens huvudteman och underteman.



Huvudtemana: tonårstiden med skör autonomi, navigera i vård- och omsorgssystemet samt skolan redogör för tonåringens omsorgs- och stödbehov och i förlängningen hur mammorna påverkas av detta. Det sista temat: den egna livssituationen redogör mer direkt hur mammorna påverkas av att ha en tonåring med autism.

## Tonårstiden med skör autonomi

### Tonåringens utveckling och fortsatta stödbehov

I intervjuerna framkommer att majoriteten av tonåringarna från att de var mindre fram till idag har förvärvat nya färdigheter som varit till gagn för dem. Dessa innefattar bland annat känsloregleringsstrategier, vilka resulterat i minskade affektutbrott, framför allt hos de två tonåringar som tidigare var utåtagerande samt en ökad självständighet i vardagen. Detta genom att tonåringen bland annat har förmåga att klara fler vardagliga rutiner självständigt såsom att duscha, tillaga en enklare måltid, lämnas utan tillsyn en längre tid med mera. Förvärvandet av nya färdigheter tros av flera mammor ha ett samband med en ökad möjlighet till gemensam problemlösning där tonåringen ges större möjlighet till inflytande i vardagliga rutiner. Även tonåringens naturliga biologiska utveckling ges som förklaringsmodell till utvecklingen. Några mammor berättar om en viss försämring. Det handlar framför allt om psykisk ohälsa, i form av ångest och depressiva symptom som dessa mammor bland annat härleder till tonårstidens hormonella förändringar.

[...] hon är ett sånt förstärkt känslspröt eller vad man ska kalla det. Så när hon får den här (ångesten) då blir det ännu värre och då hamnar hennes känslor, i stället för att ligga precis under huden, hamnar de 15 meter utanför ungefär (**Johanna**).

Även om många av tonåringarna utvecklats mycket från när de var yngre berättar samtliga mammor om att deras tonåringar fortsatt behöver mycket stöd i vardagen. Det gäller framför allt stöd kring exekutiva funktioner såsom påminnelser om att påbörja en rutin, exempelvis att duscha, borsta tänder, ta medicin, sova och vakna samt stöd i att avsluta aktiviteter såsom att exempelvis stänga av datorn. Mammorna beskriver även fortsatt svårigheter relaterade till

sociala situationer där tonåringen behöver stöd i att förstå och tolka vad som exempelvis kan ha hänt vid en konfliktsituation i skolan. De beskriver även att tonåringen har ett fortsatt stort behov av tydlighet och förutsägbarhet där mammorna vid upprepade tillfällen behöver förklara vad som ska hända, när det ska hända, varför och hur länge. Många av respondenterna beskriver även att tonåringens dagsform och en ökad stress kopplat till exempelvis skolan eller samhällets ökade krav på tonåringen kan påverka självständigheten och utförandet av olika rutiner, vilket i sin tur kan resultera i ett ökat omsorgsbehov i perioder.

Vi har inte fått till att han själv tycker att han kan ta ansvar för att vakna, så att jag väcker honom på morgonen, jag lagar frukost åt honom och sedan så har vi en överenskommelse om en morgonrutin som han ska sköta. Under vissa perioder fungerar det jättebra och han sköter allt själv och under vissa perioder måste jag hjälpa till att putta på och påminna och kolla att han har gjort det han har gjort, vart han är och hur mycket tid vi har kvar så att han ska vara klar i tid (**Helene**).

Intervjupersonerna beskriver även att tonåringen har fortsatta utmaningar relaterat till central koherens vilka yttrar sig genom ett behov av att mammorna noggrant behöver planera för vad som ska hända, att de behöver förutse olika scenarier för att ligga steget före om en eventuell justering behövs samt att de behöver leva i en vardag som är inrutad med samma rutiner varje dag. När en rutin av olika anledningar behöver förändras berättar mammorna om hur svårt det kan vara och hur lång tid det kan ta. De ger exempel på hur de behöver "lirka" och vara kreativa i sin problemlösning för att vardagen ska fungera.

[...] Att byta tandkräm, det är katastrofläge, det tog 1,5 år att byta från Bamses tandkräm till en lite vuxnare, det är liksom sådana processer som också tar tid, att borsta tänderna och byta tandkräm och så du vet, då hulkas det och det går inte att borsta och allt vad det är och det är såna små saker som inte folk ser, strumpor som är knöliga, det kan bli ett utbrott på morgonen för att strumporna har en söm som inte fanns där igår eller det här med skor, det kan göra mig galen. Han kan inte byta skor för han måste gå i samma skor tills det är ett så här stort hål under för att de andra skorna känns jätteobehagliga och det går inte att byta. Tills för några år sedan när jag kom på att åh men de där skorna gillar han, jag köpte fyra par, sen byter jag hela tiden så att han vänjer fötterna vid fyra likadana skor (**Jeanette**).

För att stötta tonåringen i sin självständighet uttrycker majoriteten av mammorna att de behöver ägna mycket tid åt att hjälpa tonåringen att träna färdigheter. Det kan gälla praktiska göromål som att träna på hur mycket shampoo som används vid hårtvättning, att åka buss eller koka pasta likväl som mer kommunikativa färdigheter såsom att reflektera, kommunicera behov eller att stötta i det sociala samspelet med andra genom att förklara vad man kan säga i olika situationer samt hjälpa tonåringen att tolka och förstå omgivningens agerande.

[...] Man hör från rummet att de andra börjar bli irriterade, för det kan hända att han bara babblar på med sitt och inte uppmärksammar, så är det någon som inte vågar säga ifrån då brukar jag bara gå in och så här men du vet att det bara är att säga till honom så slutar han

[...] så att ja, inte lika mycket nu men när han var yngre var det mycket samtal om det **(Frida)**.

Sammantaget vittnar respondenternas berättelser om att tonåringen utvecklats en hel del från när han eller hon var yngre genom förvärvandet av nya färdigheter men även att tonåringen fortsatt behöver mycket stöd för att vardagen ska fungera. Mammorna berättar även att behovet av omsorg kan öka i perioder, eventuellt som en konsekvens av att tonåringen har en ökad stressnivå. Den ökade stressen kopplas av mammorna samman med skolan och en samhällselig press kring vad en tonåring bör kunna. Detta skulle kunna tyda på samhällets och skolans skapande av en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Det vill säga att de ökade kraven från samhället och skolan inte går i linje med tonåringens funktionsförmåga vilket resulterar i konsekvenser för tonåringen, i form av ökad stress, som i sin tur kan öka behovet av omsorg från mammorna.

### **Standby och akututtryckningar**

Majoriteten av mammorna berättar om ett behov av att vara standby och redo för akututtryckningar. Detta yttrar sig genom att tonåringen kan behöva stöd med problemlösning om han eller hon hamnat i en svår situation och saknar verk samma strategier. Några av respondenterna uttrycker att det kan räcka med stöd via telefon men ibland kan även en fysisk närvaro krävas. Dessa uttryckningar sker både till skolan liksom andra offentliga miljöer där tonåringen vistas. Problemlösningen kan ta olika lång tid där några av mammorna berättar att det kan ta 2-3 timmar att få sin tonåring att exempelvis lugna ner sig efter en ångestattack. När respondenterna rycker ut till skolan berättar de att personalen ofta saknar strategier att stötta tonåringen. Ibland kan stödet från mammorna leda till att tonåringen kan återgå till skolarbetet, ibland kan tonåringen behöva lämna skolan helt för att återkomma dagen efter.

Det var konflikter, jag fick sticka från mitt jobb varenda dag, tio gånger om dagen, de ringde till mig och jag skulle lösa konflikter 78 gånger om dagen. Till slut var jag tvungen att säga att jag inte kan vara på skolan, när jag lämnar honom till er så är han erat ansvar, jag har ett arbete att sköta. **(Jeanette)**

Respondenternas berättelser om att ständigt vara tillgängliga och redo för akututtryckningar skulle kunna kopplas till tonåringarnas fortsatta stödbehov utifrån diagnosen men skulle även kunna beskrivas som en konsekvens av att samhället skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Akututtryckningarna till skolan och skolans behov av mammornas hjälp med problemlösning indikerar att skolan saknar adekvata strategier för att bemöta tonåringar med autism samt att miljön inte är tillräckligt anpassad och tillgänglig varmed det skapar negativa konsekvenser för tonåringarna (Garland-Thomson, 2011). Vidare riskerar skolans skapande av en *misfit* att synliggöra observerbara beteenden hos tonåringarna som stör eller sticker ut. Detta riskerar i sin tur att fokus skiftas från att skapa en mer tillgänglig miljö till att korrigera ett beteende (Garland-Thomson, 2011). Konsekvensen av detta bär sedan mammorna i form av ett ökat omsorgsbehov av att hela tiden vara tillgängliga och eventuellt lämna eller avstå arbete för att ge omsorg i exempelvis skolan.

## Navigera i vård- och omsorgssystemet

Respondenterna redogör under intervjun för vilket samhällsstöd de har eller har haft för sig själva och sin tonåring. Samtliga utom en berättar att de är beviljade omvårdnadsbidrag från Försäkringskassan. Övrigt samhällsstöd är begränsat. Några har kontakt med habiliteringen och några med barnpsykiatri. Majoriteten har ingen beviljad insats via LSS och ingen av mammorna har anhörigstöd via kommunen eller vården men någon enstaka har haft det tidigare via vården.

### Strida för sin tonåring

Samtliga respondenter berättar att det mest belastande i föräldraskapet är att navigera i vård- och omsorgssystemet. För att få tillgång till stöd och insatser för tonåringen berättar mammorna om hur de behöver vara pålästa, förhandla och argumentera i kontakten med vård- och omsorgsgivare. De berättar att de blir hänvisade från en verksamhet till en annan, om en maktlöshet och en känsla av att ingen kan eller vill hjälpa. För att få professionella att lyssna berättar mammorna att de skriker, är arga och gråter. Denna procedur är även något som verkar upprepas i takt med tonåringens ökade ålder och förändrade behov. Särskilt utmanande verkar det vara om tonåringen har behov av flera olika vård- och omsorgskontakter där risken är större att bli hänvisad från verksamhet till verksamhet. Även om stöd till slut erbjuds berättar mammorna om långa väntetider, särskilt inom vården. Flera mammor tror heller inte att de skulle fått tillgång till stöd om de inte stridit för det.

Sen har vi ju det problemet med den här ångesten och efter mycket om och men så blev jag ju jättearg och gick till vårdcentralen och sa att ni får skicka remisser både till hab och barnpsykiatri, så jag sa, det måste ni skicka, det här måste ni skicka till hab, det här måste ni skicka till psykolog, jag struntar i hur ni gör, ni skickar överallt, det ska ut nu och det gjordes, sen var det ju lång väntetid så att det var ju 3 -4 -5 månader innan han fick komma någonstans och då kommer ju liksom allting samtidigt. **(Jeanette)**

I några berättelser framkommer det att tonåringen har flera olika stödbehov och att varje behov hanteras av olika verksamheter, exempelvis att barnpsykiatri ger stöd kring psykisk ohälsa, habiliteringen ger stöd utifrån funktionsnedsättningen och socialtjänsten ger stöd utifrån sociala problem såsom missbruk. De mammor som har en tonåring med flera olika stödbehov berättar oftare om hur de hänvisas mellan olika verksamheter och att ingen verksamhet tar ansvar för helheten. När ett stödbehov krockar med ett annat berättar några mammor om att det finns en risk att stödet uteblir helt.

Jag har ju fått höra det här att i och med att hon har det här, så kan inte vi göra någonting, då måste ni kontakta de här. Hon har ett drogproblem, då är det inte bup vi ska höra av oss till. Hon mår psykiskt dåligt, då är det bup vi ska höra av oss till, nej, men alltså snälla, vart ska jag? Ja, hon har både det här och det här och det här och det här [...] hon har allt. Och mycket av att hon har haft så mycket samtidigt har ju blivit att man har blivit



nekad bara för att ja, men hon har drogproblem, då tillhör det inte hos oss. Hon har autism då tillhör hon inte oss, hon mår psykiskt dåligt och hon tillhör inte oss [...] och det finns liksom ingen instans som hanterar allt [...] Så att ska du ha problem, ha ett, inte fler. (Susanne).

I mammornas berättelser om hur de navigerar i vård- och omsorgssystemet indikerar resultaten att det finns en stor risk att tonåringen inte når upp till olika verksamheters kriterier för att beviljas stöd. Detta kan leda till att vården och omsorgen skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). För att öka möjligheten att tonåringen beviljas stöd behöver mammorna bedriva en *organisatorisk omsorg* (Funk et al., 2019). Denna organisatoriska omsorg kännetecknas av strid och argumentation, bli hänvisad från verksamhet till verksamhet samt en känsla av att ingen kan eller vill hjälpa, ibland med motiveringen att tonåringens stödbehov inte matchar verksamhetens uppdrag. Resultaten visar även att det finns en risk att professionella i de olika verksamheterna gör olika bedömningar kring tonåringens behov och var de får bäst hjälp, framför allt om tonåringen har fler stödbehov utöver sin autism. Även detta indikerar skapandet av en *misfit* (Garland-Thomson, 2011) med en överhängande risk att en tonåring med komplext stödbehov i stället står helt utan stöd.

När den organisatoriska omsorgen leder till stöd finns en risk för långa vårdköer. Även vårdköer kan betraktas som skapandet av en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Verksamheterna har bedömt att tonåringen når upp till kriterier för att beviljas stöd *men* inte nu. När vård- och omsorgssystemen skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011) riskerar behovet av mammornas *organisatoriska omsorg* (Funk et al., 2019) att öka. Detta genom behovet av att kontakta olika verksamheter och informera om stödbehov, behöva ta strid samt att argumentera och övertala professionella om varför tonåringen ska erbjudas stöd (Ulmanen, 2015). Något som försvårar den organisatoriska omsorgen är mängden tid som mammorna behöver ägna åt att hitta fram till rätt verksamhet samt väntetiderna innan stöd erbjuds. Det finns även en risk att den organisatoriska omsorgen leder till en *strukturell börda* vilken, i sin tur, kan leda till negativa konsekvenser i form av exempelvis stress och inkomstbortfall (Funk et al., 2019).

### **En misfit till LSS-kriterier**

Majoriteten av mammorna berättar om utmaningar att få stöd via LSS. Några av respondenterna har erfarenhet av avslag motiverat med att tonåring inte är tillräckligt ”autistisk” för att beviljas de stödinsatser som ryms inom ramen för LSS. Majoriteten av respondenterna uttrycker även att de inte själva aktivt sökt insatser via LSS då ingen av insatserna matchar deras eller tonåringens behov.

Jag ringde när hon fick det (diagnosen) och frågade kommunen vad de kunde erbjuda men det passar ju inte in och det ska vara anpassat boende mer och så där då, då ska man ju vara mycket mer gravt autistisk och det är hon inte. Så hon är ju välfungerande i den mån för att falla utanför ramarna. (Johanna)

En del av mammorna uttrycker att några av insatserna matchar tonåringens behov och de har därmed ansökt om stöd. Däremot berättar de att biståndshandläggaren ofta gör en annan bedömning vilket resulterar i avslag med motiveringar såsom att tonåringen exempelvis är för social för att beviljas kontaktperson, trots att det sociala nätverket är mycket litet. För de mammor som är separerade handlar avslagsmotiveringen om att föräldrarna ska avlasta varandra. De mammor som har kontakt med LSS berättar om ett slags hopplöst kämpande och argumenterande för att övertyga biståndshandläggaren om att de faktiskt behöver stöd. Ibland lyckas det men i de fall avslaget kvarstår är det i stället mammorna som får bära ansvaret för att stötta sin tonåring, ofta i form av ett utökat omsorgsgivande.

[...] Och då hamnar det på mig eller att han har en kompis, han ligger någonstans mitt emellan, han är för social för att behöva en typ kontaktperson för att han har ändå en social förmåga men jag anser att han har behov av speciellt kanske en annan vuxen som han kan prata med och få stöd i de här situationerna, att komma iväg och göra saker, för han missar liksom det, för jag orkar inte, alltså jag pallar liksom inte, jag har hållit på i 15 år snart, jag orkar inte. **(Frida)**

När en LSS-insats bifalles berättar några mammor om ett merarbete för att verkställa denna. Merarbetet kan handla om att själv ge förslag på utförare, att informera om tonåringens behov till utföraren och att samordna när, var och hur insatsen ska verkställas. För att få till ett fungerande stöd behöver både tonåringarna och mammorna vara flexibla. Detta då det schemalagda stödet ofta behöver ske på utförarens villkor när det gäller dag och tid eller då det planerade stödet ofta blir inställt eller avbokat. Detta merarbete medför att några mammor helt avstår från insatser via LSS för att i stället stå för omsorgsgivandet själva.

Vi hade avlösarservice förut i några omgångar. Den första vi hade fungerade inte speciellt bra, dels för att personen i fråga inte hade någon kunskap kring diagnoserna och visade sig ha egna diagnoser, vilket gjorde det lite problematiskt så att det avslutades för att det inte fungerade, sen fick vi till det med att våran granne klev in som avlösare men det avslutades tyvärr sen för att det vart covid och sen så fick vi in en tredje spelare som det nog hade kunnat fungerat hyfsat med men hon hade också små barn så att antingen var vi sjuka eller så var dem sjuka och efter det så har jag inte ens orkat försöka. **(Helene)**

Mammornas berättelser vittnar om att insatserna i LSS inte alltid matchar deras och tonåringens behov och om de väl matchar motiveras avslag med att föräldrar ska avlasta varandra eller att tonåringen inte är tillräckligt autistisk. Oavsett om insatserna i LSS matchar tonåringens behov eller inte riskerar LSS således att skapa en *misfit* (Garland-Thomson, 2011) trots att tonåringar med autism ingår i personkretsen, vilken innebär rätt att söka stöd. Konsekvensen av den skapade misfiten är att omsorgsgivandet riskerar att öka samt belasta mammorna. Det kan exempelvis handla om tonåringens behov av ledsagning till aktiviteter som tonåringar utan funktionsnedsättning i motsvarande ålder ofta klarar självständigt. Om mammorna på grund av bristande ork inte kan ge denna omsorg riskerar tonåringen att bli exkluderad från miljöer som är tillgängliga för andra och samhället skapar således en *misfit* även här.

När en insats via LSS trots allt beviljas berättar mammorna om behovet av att *organisera omsorgen* (Funk et al., 2019) för att på olika sätt samordna insatsen. Det handlar bland annat om tidsbokning, informationsöverföring samt flexibilitet när det gäller dag och tid då insatsen ska verkställas. Detta indikerar således att mammorna fortsatt behöver ge omsorg trots beviljad insats från LSS, vars syfte är att minska omsorgen. Skillnaden blir således att den direkta omsorgen gentemot tonåringen tenderar att minska medan den *organisatoriska omsorgen* tenderar att öka. För att undvika behovet av en organiserad omsorg är risken stor att mammor aktivt väljer bort insatser via LSS för att i stället stå för den direkta omsorgen gentemot tonåringarna själva, då denna upplevs som enklare och mindre belastande. Oavsett om insats via LSS beviljas eller inte riskerar således ett behov av omsorg att skapas.

## Skolan

Skolan är central i berättelserna hos samtliga respondenter varför den får ett eget avsnitt i resultatdelen. Liksom i kontakten med verksamheter inom vård och omsorg berättar mammorna om hur de behöver strida gentemot skolan för att tonåringen ska få rätt stöd och hur lång tid det kan ta innan stödet finns på plats. Respondenterna redogör även för hur de behöver vägleda skolan och informera om tonåringens behov. Mammorna tar även stort ansvar för att följa upp och samordna åtgärder i och kring skolan.

### Strida och vägleda

Majoriteten av respondenterna berättar om hur de behöver navigera i skolsystemet på liknande sätt som i vård- och omsorgssystemet. Denna navigering kännetecknas även den av att mammorna behöver vara pålästa om rättigheter samt att de behöver strida och argumentera för att tonåringen ska få adekvat stöd i skolan. För att säkerställa att tonåringen får rätt stöd behöver respondenterna informera om diagnosen och hur denna yttrar sig för just deras tonåring, de behöver ge förslag på lämpliga åtgärder samt följa upp och se till att stödet fortskrider eller förändras för att möta nya behov. Respondenterna ger även uttryck för att denna procedur behöver upprepas om och om igen, framför allt vid stadiebyten och skolbyten då överlämningar mellan stadier och skolor inte verkar fungera optimalt.

Jag sa till dem, ni måste bygga relation med honom, annars kommer ingenting att funka. Dom vågar knappt, de sa till oss att de inte vet om han bara sitter och spelar spel på sin dator, för vi vågar inte titta på datorn och då sa hans pappa till. Så om de inte ens vet vad han gör på datorn och om de bara fråga hur går det med svenskan och sen inget mer, det är för mig inte att skapa relation. Alls. Vi får förklara hur han är som person, hur han fungerar, vad han behöver hjälp med. Vi försöker ge tips, men om ni skriver upp på tavlan vad som ska hända så att han har en struktur att hålla fast men nej. Jag är inte pedagog, så jag menar jag sitter och killgissar i princip hur dom ska göra sitt jobb för att dem inte gör det. Så att. Det är inte ultimat. (Maria)

Efter många års kämpande i den vanliga grundskolan berättar några av respondenterna att tonåringen till slut fått en annan typ av skolplacering. Oftast rör det sig om undervisning i ett

mindre sammanhang på en vanlig grundskola alternativt en extern placering på en så kallad resursskola. I samband med förflyttningen får mammorna information om att personalen, i dessa särskilda lärmiljöer, har bättre kompetens att möta tonåringar med särskilda behov. Trots detta vittnar mammorna om ett fortsatt behov av att informera, påtala behov, ge förslag på åtgärder samt följa upp stödet tonåringarna får. En del av respondenterna uttrycker en tacksamhet över att äntligen få en mer lämpad skolplacering samtidigt som det finns en önskan om att tonåringen skulle få mer och bättre stöd, såsom att sträva efter något längre skoldagar än nuvarande en timme om dagen eller att personalen skulle ha fler verktyg för att kunna motivera tonåringen till skolarbete.

[...] De vill ju utöka men jag tror att de är osäkra på hur de ska göra för de är vana och liksom följa typ en mall och han passar inte riktigt in i den så att de blir att deras vanliga mall inte funkar på honom så han passar inte i någon mall, han är väldigt omallig, [...] men jag orkar inte, alltså så här, det funkar, han är glad, han åker dit, det är inget bråk om att åka dit, han är där, han lyssnar, han gör det han ska, han sitter och jobbar med det de säger åt honom att göra, han följer planeringarna, alltså det funkar jättebra mot vad det någonsin har gjort så det är också jobbigt att klaga på det, ja det funkar ju men samtidigt så skulle jag ju vilja att det var mer än så och då blir jag så här men ska jag gå in och tjafsa med dem när det funkar, ja så då blir det en balansgång. **(Frida)**

I samtliga mammors berättelser framkommer det att skolan kan vara en stor utmaning för tonåringen. Respondenterna berättar om bristande anpassningar och felaktigt bemötande. För att försöka få skolan att bättre möta tonåringens behov verkar det ställas höga krav på en *organisatorisk omsorg* (Funk et al., 2019). Den organisatoriska omsorgen kopplad till skolan karaktäriseras av att mammorna behöver ha kunskap om rättigheter samt informera om stödbehov. När det inte är tillräckligt kan det även finnas ett behov av att på olika sätt strida till sig stöd (Funk et al., 2019). Behovet av den organisatoriska omsorgen tenderar att finnas oavsett om tonåringen går i vanlig grundskola eller i en mer anpassad lärmiljö och verkar ske som en konsekvens av att skolans struktur och organisation skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Mammornas berättelser om den organisatoriska omsorgen kopplad till skolan kan innebära negativa konsekvenser för dem i form av en *strukturell börda* (Funk et al. 2019). Den organisatoriska omsorgen och i förlängningen den *strukturella bördan* tenderar dessutom att pågå under lång tid då behovet av organisatorisk omsorg kan öka i samband med stadie- och/eller skolbyten.

### **Att passa in – till vilket pris?**

Vidare visar resultaten att respondenterna kan behöva kämpa emot skolans mål om att få tonåringen att passa in i skolans ordinarie verksamhet. Detta genom skolans strävan efter att succesivt ta bort insatta åtgärder och anpassningar, att tonåringen återigen ska vara i det stora klassrummet eller kravet på att tonåringen ska vara i skolan hela dagar, varje dag. Flera mammor berättar att dessa krav kan vara svåra att bestrida och riskerar att få konsekvenser för tonåringen i form av ökad psykisk ohälsa eller en problematisk skolfrånvaro där tonåringen exkluderas helt från undervisning under en kortare eller längre period.

Hon klarar inte av att vara i stor klass så de kanske inte ska försöka tvinga ut henne var tredje vecka eller vad det nu blir för någonting. Skolan vill att hon ska börja vänja sig, men jag bara hon kommer aldrig vänja sig vid det. Det finns ju ingen lätt rätt väg här för alla barn med diagnoser är ju unika och skolan, det heter ju att det är en skola för alla. Ja jo absolut det är en skola för alla om man passar i den här lilla boxen. Annars är det inte det. **(Johanna)**

När kraven på att delta i skolan på samma villkor som tonåringar utan diagnos sker under en längre tid berättar flera mammor om de negativa konsekvenserna det har inneburit för tonåringen, ofta i form av mycket hög frånvaro, stress, ångest och depressiva symptom som ibland även resulterat i suicidtankar. I dessa situationer är tonåringen helt exkluderad från undervisning. Den komplexa situationen resulterar ofta i orosanmälningar till Socialtjänsten då tonåringen inte fullgör sin skolplikt. Ibland berättar mammorna om hur de kan skuldbeläggas av skola och socialtjänst medan andra respondenter ger uttryck för att orosanmälan varit räddningen då tonåringen har fått tillgång till annan typ av samhällsstöd, såsom ett professionellt team som arbetar med problematisk skolfrånvaro alternativt möjlighet att få plats i en annan typ av lärmiljö.

[...] Det blev det kaos och pannkaka, då valde han att gå hem och sen gick han inte dit något mer [...]Jag tyckte inte att skolan gjorde ett jävla skit [...] och det fanns ingen där som hjälpte honom [...]Han mådde extremt dåligt så han lämnade knappt sitt sovrum och han fick stora sömnproblem och ja, vi hade det tufft, fruktansvärt tufft och skolan lovar en massa men de höll inte det så till slut kopplar jag på Närvaroteamet i kommunen och med deras hjälp så kopplar jag på Socialtjänsten också för att jag behövde få skolan att förstå att jag inte har gjort fel som förälder utan jag gör ju allting rätt som förälder utan det ligger i skolans värld och efter mycket om och men så förstod ju skolan det [...]och när han väl fick sin autism blev det sen lättare för skolan att söka de här extra pengarna så han skulle kunna komma till en lärostudioklass [...]och när han kommer hem och var glad första dagen liksom då kände jag att det här är bra och om jag säger så här, det är helt fantastiskt, de har förändrat honom. Det som gör att jag mår bra det är att de ser honom. **(Jeanette)**

I respondenternas berättelser verkar skolan ha en ambition att få alla elever att passa in till varje pris genom att pressa in elever i en struktur och således skapa en *fit* (Garland-Thomson, 2011) trots att det förmodligen inte är möjligt så länge inte strukturen förändras samtidigt. I stället riskerar detta att leda till stora negativa konsekvenser för tonåringarna i form av stress och psykisk ohälsa samt exkludering från undervisning då tonåringen till följd av sitt mående eventuellt inte klarar att gå till skolan. I stället för att arbeta förebyggande verkar det dock, utifrån mammornas berättelser, krävas att tonåringen helt exkluderas från undervisningen innan adekvat stöd sätts in. I förlängningen riskerar även detta att få negativa konsekvenser för mammorna i form av ett ökat behov av en *organisatorisk omsorg* både gentemot skolan och andra vård- och omsorgsaktörer vilket i sin tur kan leda till en *strukturell börda* (Funk et al., 2019) som för mammorna bland annat kan innebära ökad stress och minskade inkomster. När adekvat stöd ges till tonåringen verkar även detta påverka mammorna i positiv riktning och behovet av organisatorisk omsorg tenderar att minska.

# Den egna livssituationen

## Konsekvenser av omsorgsgivande

Samtliga mammor berättar om hur föräldraskapet och omsorgsgivandet har påverkat dem personligen. På vilket sätt och i vilken omfattning skiljer sig dock åt. I respondenternas berättelser framkommer bland annat konsekvenser som stress, utmattning, sjukskrivningar, psykisk ohälsa, känslor av isolering samt arbetsrelaterade konsekvenser.

[...] Det som jag upplever som svårt, det är väl att jag blir lite isolerad själv, liksom i hemmet. Att man får stå tillbaka väldigt mycket eller liksom man tappar väldigt mycket av det sociala livet för att ens barn inte vill ha ett så socialt liv och man behöver vara följsam då [...] Så det påverkar hela mitt liv eller mitt arbetsliv och min tid och ekonomiskt. Ja, det påverkar jättemånga områden i vårt liv. **(Karin)**

Majoriteten av respondenterna känner en oro för sin tonåring. Oron handlar om tonåringens mående eller en oro för att tonåringen kommer att må dåligt till följd av uteblivet stöd. Majoriteten av mammorna berättar om hur de själva brottas med stress och psykisk ohälsa till följd av omsorgsgivandet men att de prioriterar bort det för att i stället se till att tonåringen får rätt stöd och mår bra. Även om respondenterna ger uttryck för att det i perioder fungerar bättre vittnar alla om en skörhet både i relation till sig själva och sitt mående men även gentemot tonåringen. Några av mammorna uttrycker att det inte finns utrymme att må dåligt, att de måste vara starka för sina tonåringar.

Den är växlande (den psykiska hälsan), alltså jag skulle nog säga att den är ganska bra, bättre än den har varit men jag är ju väldigt lättpåverkad, blir det flera saker som är negativa då blir det svårt men jag medicinerar fortfarande för depression, det går inte, jag kan inte sluta för då faller det så att den håller mig någonstans, ok det här blir jobbigt men jag kan ändå hantera det och jag har testat att sluta och det går inte då blir alla saker jättejobbiga så att den får stanna kvar, vad spelar det för roll, då kan jag lika gärna trycka i mig det, alltså hellre att jag håller mig någonstans flytande än att jag ska krascha varje gång det blir lite jobbigt. **(Frida)**

Samtliga mammor beskriver att arbetssituationen påverkas på olika sätt av omsorgsgivandet. Det har inneburit att några aktivt valt ett yrke som går att kombinera med omsorgsgivande, några har gått ner i arbetstid, några har startat eget företag och några arbetar inte alls till följd av sjukskrivning. En del respondenter berättar att de valt att studera under en period för att lättare kunna ge omsorg.

För det första så måste jag ju vara tjänstledig från mitt jobb, jag kan inte jobba heltid för att jag måste vara hemma på mornarna annars skulle det inte gå och sen är det mycket så här jag måste sticka ganska ofta ifrån mitt jobb till skolan för att lösa konflikter på skolan med lillebror. Det är mycket möten tillsammans med skolan som ska ske liksom på arbetstid kl. 09 på morgonen till 10, och hur det än är så måste jag ta ledigt ifrån mitt jobb

hela tiden så att, ja men som idag, idag är det psykologen kl. 11 alltså ibland får man ju såna här galna tider. **(Jeanette)**

Respondenterna påverkas på olika sätt och i olika omfattning av omsorgsgivandet. En del konsekvenser uppstår i relation till tonåringens annorlunda fungerande såsom mindre behov av social interaktion vilket kan leda till att övriga familjen upplever en känsla av isolering. Omsorgsgivandet kan även få arbetsrelaterade konsekvenser såsom att mammorna behöver ge omsorg på morgonen innan tonåringen börjar skolan och således inte kan arbeta. En del konsekvenser hör även samman med den *organisatoriska omsorgen* (Funk et al., 2019). Detta genom att möten med skola, vård och omsorg ofta sker på kontorstid vilket innebär att mammorna kan vara tvungna att avstå förvärvsarbete. Den *strukturella bördan* som sker som en konsekvens av den organisatoriska omsorgen som i sin tur kan ske som en konsekvens av att skolan, vården och omsorgen skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011) riskerar också att leda till negativa konsekvenser för respondenterna i form av stress, psykisk ohälsa och arbetsrelaterade konsekvenser, inte minst då mammorna själva ger uttryck för att den organisatoriska omsorgen är det mest belastande i föräldraskapet.

### **Vad som är hjälpsamt**

Flera mammor berättar om att de blivit erbjudna samtalsstöd från vården, ingen har erbjudits anhörigstöd från kommunen. Några respondenter berättar om att de har fått stöd och strategier från barnpsykiatri och habiliteringen för att hantera en tonåring med autism, vilket varit hjälpsamt. Majoriteten av respondenterna reflekterar dock kring svårigheten att må bra själv så länge tonåringen inte gör det och att det därmed kan upplevas som lönlöst med stöd för egen del.

Ja, sätt mig med en psykolog, men det hjälper inte mig för att så länge hon fortfarande mår dåligt så kommer inte jag må bra. Jag kommer fortfarande sitta där och vara orolig. Jag kommer fortfarande inte kunna slappna av. Nej innan jag vet att hon på riktigt mår bra, hon kommer inte ta livet av sig, hon kommer inte ta droger eller ja, vad det än kan vara utan att hon på riktigt, nu mår hon bra, hon vill leva, att hon har fått hjälp, nej, jag kommer inte kunna må bra. Nej, alltså, jag har ju aldrig provat, jag kanske skulle må bättre av att prata men jag känner samtidigt hur mycket jag än pratar, kommer hon fortfarande att må dåligt, det är klart att jag inte kommer må bra. **(Susanne)**

I respondenternas berättelser ger de i stället uttryck för andra faktorer än eget samtalsstöd som varit hjälpsamma för att hantera den belastade situationen. Det handlar bland annat om möjligheten till avlastning för att kunna prioritera sig själv och få ett avbrott i omsorgsgivandet samt att träffa föräldrar i liknande situation. Många av respondenterna understryker även vikten av stöd från vänner och familj. Trots stöd från nätverket berättar dock flera av mammorna att situationen många gånger är skör samt att familjens välmående ofta vilar på deras axlar.

[...] Om jag inte orkar då finns det ingenting som stöttar upp utan då kommer det att krascha och det är väl min oro i det mesta. **(Frida)**

I respondenternas berättelser framkommer andra faktorer än samhällsstöd som kan vara viktiga för mammornas välmående även om flera av dem ger uttryck för att stöd gällande strategier att hantera en tonåring med autism varit hjälpsamt. Dessa ytterligare faktorer verkar vara person- och kontextberoende, det vill säga att det krävs att mamman har ett starkt nätverk runt sig eller att det finns möjlighet att träffa andra föräldrar i liknande situation. Att stöd som kan underlätta omsorgsgivandet och eventuellt minska de negativa konsekvenserna är kontext- och personbundet kan indikera att samhällsstödet tenderar att skapa en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Det vill säga att stöd som är hjälpsamt inte finansieras av samhället och således resulterar i att mammor utan nätverk och möjligheter att träffa andra föräldrar i samma situation riskerar att exkluderas och eventuellt bära en ännu tyngre börda av sitt omsorgsgivande.

### **Stödet mammorna efterfrågar**

Samtliga mammor efterfrågar stöd i att navigera i vården, omsorgen och skolan för att minska behovet av den organisatoriska omsorgen som de själva uttrycker är det mest belastande. Om en professionell sköter den organisatoriska omsorgen i större utsträckning tror flera av respondenterna att det skulle vara lättare att få stöd.

Att det är en och samma instans som kan dra i alla trådar i stället för att du som förälder, i den situationen du är i, ska sitta och försöka förklara. Jag mår skit mitt, barn mår skit, hon har gjort det här. Jag ringer dit, de sköter alla andra trådar och kontakter. Det hade ju underlättat något sjukt mycket. Och säkert både för mig och även för henne och jag tror att det hade kanske gått snabbare om en instans som har auktoriteten att nu ska habiliteringen göra det här, nu ska ifa göra det här, nu ska ni göra det här, i stället för att nämen du är ju bara en orolig förälder, en hispig mamma. (**Susanne**)

Förutom stöd kring den organisatoriska omsorgen uttrycker några mammor ett behov av mer praktisk hjälp i vardagen såsom hjälp att städa eller att hämta ut nya mediciner. Flera av respondenterna efterfrågar även en social samhörighet men också något så grundläggande som att hjälp finns att få när man behöver det. Några uttrycker ett behov av en slags kontaktperson som tar ett större ansvar än att fungera som en vän.

Någon som skulle kunna lära känna honom tillräckligt för att han ska lita på den här personen och kunna vara ett stöd och en avlastning för mig till exempel med att kunna vara den som står standby vissa dagar, att det är till den personen han ringer i stället så att jag kan bara vara på jobbet, att det kan vara den personen som kan hjälpa till och skjutsa honom till och från saker om han ska någonstans (**Helene**).

Respondenternas berättelser om vilka stödbehov de har indikerar ett icke flexibelt vård-, omsorg- och skolsystem. Såsom samhällsstödet fungerar i dag finns det en risk att det skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Det finns helt enkelt inte något samhällsstöd som motsvarar behoven hos vare sig mammorna eller tonåringarna. När samhällsstödet inte matchar behoven och när skolan inte kan skapa en anpassad miljö för tonåringen finns det en



risk att behovet av en organisatorisk omsorg ökar (Funk et al., 2019). Då den organisatoriska omsorgen kan vara mycket belastande uppstår således ett behov av att få hjälp med denna. Ur ett makroperspektiv indikerar detta i stället ett behov av att vården, omsorgen och skolan struktureras om för att bättre möta tonåringarnas behov vilket skulle kunna medföra att behovet av den organisatoriska omsorgen eventuellt skulle minska. Om samhället i större utsträckning skulle ha en ambition att skapa en *fit* (Garland-Thomson, 2011) i de miljöer där tonåringar med autism vistas ökar sannolikheten att välmåendet hos både tonåringarna och deras mammor skulle bli bättre.

## Diskussion

Denna studie har med avstamp i begreppen *misfit* (Garland-Thomson, 2011) och *organisatorisk omsorg* (Funk, Dansereau & Novak, 2019) undersökt hur mammor till tonåringar med autism upplever sin livssituation och sitt föräldraskap, med ett särskilt fokus på omsorgsbehov och erfarenheter av samhällsstöd.

Beskrivningarna om föräldraskapet är innehållsrika och berättas ur mammornas perspektiv. Resultaten visar att tonåringarna förvärvat nya färdigheter och att respondenterna kan se en utveckling från när tonåringen var yngre. Detta är även något som stämmer överens med tidigare forskning (Ho et al., 2018). Detsamma gäller tonåringarnas minskade utåtagerande beteenden som i stort sett helt har försvunnit (Mazurek et al., 2013). Trots tonåringens utveckling indikerar resultaten ett fortsatt behov av stöd och hjälp i vardagen, vilket går att härleda till utmaningar kopplat till autismen. Resultaten indikerar även att tonåringar med autism riskerar att utveckla en psykisk ohälsa, ofta i form av ångest eller depressiva symptom. Det fortsatta stödbehovet och en ökad psykisk ohälsa är också något som går i linje med tidigare forskning (Mazurek et al., 2013; Gillberg et al., 2015 och Ratto & Mesibov, 2015).

Även om tonåringarnas naturliga biologiska utveckling säkert spelar roll för förvärvandet av nya färdigheter är det rimligt att anta att även färdighetsträningen är viktig. Resultaten visar att mammor kan ägna mycket tid åt att träna sin tonåring i att bli mer självständig, att hitta hjälpsamma strategier samt att kommunicera behov. Hur mycket färdighetsträningen spelar roll för förvärvandet av nya färdigheter samt vad som är mest avgörande för den positiva utvecklingen är svårt att uttala sig om då detta är relativt obeforskat. Resultaten i denna studie stöder dock tesen om att även tonåringar med autism kan förvärva nya färdigheter (Smith et al., 2012).

Trots att denna studie handlar om föräldraskapet kring att ha en tonåring med autism har det under processens gång varit tydligt att respondenternas berättelser inte går att särskilja från tonåringens behov och utmaningar, varför det är viktigt att även presentera dessa. Resultaten i studien indikerar att när tonåringen inte får rätt stöd kan det påverka mammorna negativt och öka behovet av omsorg. Detta är också viktigt ur aspekten att tonårstiden, enligt tidigare studier, verkar vara en särskilt utmanande period, i synnerhet för mammor (DaWalt et al., 2017). Enligt tidigare studier kan föräldrars ökade belastning kopplas till behovet av en

ständig tillgänglighet, att ”rycka” ut för att problemlösa samt att samhällsstödet minskar i takt med stigande ålder eller att det stöd samhället erbjuder inte matchar behoven (Ho et al., 2018; Lee & Shivers, 2018; & Karst & Van Hecke, 2012). Resultaten i denna studie tenderar att peka i samma riktning.

Resultaten i denna studie indikerar även att det kan finnas brister i vård-, omsorg- och skolsystemet samt att dessa brister riskerar att skapa en *misfit* (Garland-Thomson, 2011). Konsekvensen av samhällets skapande av en misfit riskerar att påverka tonåringen negativt samt öka behovet av mammornas omsorg, både genom direkt stöd till tonåringen men även stöd i form av en organisatorisk omsorg (Funk et al., 2019). Detta riskerar i sin tur att öka belastningen på mammorna genom en *strukturell börda* samt att de riskerar att drabbas av de negativa konsekvenserna som är förknippade med denna, såsom exempelvis ökad stress och arbetsrelaterade konsekvenser (Funk et al., 2019). Om tonåringen har flera olika stödbehov, visar resultaten, att den organisatoriska omsorgen tenderar att öka då mammorna kan bli hänvisade från verksamhet till verksamhet eller att tonåringen inte matchar verksamhetens uppdrag. En konsekvens av detta skulle kunna innebära att en tonåring med komplext stödbehov riskerar att inte få något stöd alls.

Ett särskilt anmärkningsvärt resultat i denna studie är att tonåringar med autism riskerar att exkluderas från rum som är tänkta att vara tillgängliga för dem, såsom LSS. I förarbetena till LSS framgår det att LSS ska tillförsäkra personer med funktionsnedsättning goda levnadsvillkor och möjligheten att leva som andra. Vidare anges det även att åtgärderna måste kunna anpassas både till familjer med barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning utifrån att behoven kan skifta genom livet (prop. 1992/93:159). Resultaten i denna studie indikerar dock att insatserna i LSS inte matchar tonåringens behov, och i de fall de gör det finns det en risk att biståndshandläggare ger avslag med motiveringen att tonåringen inte är tillräckligt ”autistisk”. En konsekvens av detta är att mammorna kan behöva ge mer omsorg genom att exempelvis behöva följa med tonåringen till olika aktiviteter, alternativt att ett nätverk, om det finns, kan stötta med detta.

Behovet av den utökade omsorgen som kan ske som en konsekvens av att insatserna i LSS inte matchar behoven eller att en ansökan resulterar i ett avslag indikerar även en ytterligare motsättning mot vad som framgår i förarbetena till LSS. Lagstiftaren menar att syftet med insatserna i LSS är att stödinsatserna även ska underlätta för anhöriga och framför allt för föräldrar gällande det som inte anses ingå ett *normalt föräldraansvar* (Socialstyrelsen, 2016) samt att insatserna i LSS också är ett indirekt stöd och en avlastning till anhöriga (Socialstyrelsen, 2014). Då insatserna inte matchar behoven indikerar detta dock att LSS inte når upp till lagstiftarens intentioner för mammor till tonåringar med autism. För de familjer som trots allt beviljas insats via LSS finns även en risk att den direkta omsorgen i stället övergår i en organisatorisk omsorg som består i att samordna insatsen vilket kan medföra att insatsen inte leder till den avlastning den är tänkt att göra. Resultaten i denna studie indikerar därmed att det finns en risk att insatser via LSS ändå leder till omsorgsarbete.

Ett annat anmärkningsvärt resultat är att skolan verkar kunna spela stor roll för tonåringens mående och mammornas belastade situation. Resultaten visar att skolan kan ha en ambition att tonåringen till varje pris ska passa in i skolsystemet, att försöka skapa en *fit* av en *misfit* (Garland-Thomson, 2011), något som även överensstämmer med tidigare forskning (Ho et al., 2018). Detta riskerar dock att medföra negativa konsekvenser för tonåringen såsom ökad stress, psykisk ohälsa och ibland även en mycket problematisk skolfrånvaro som i sin tur kan öka behovet av både den direkta och organisatoriska omsorgen från mammorna. Studiens resultat visar att denna kan vara mycket belastande och även medföra negativa konsekvenser för mammorna. När tonåringen inte lyckas komma till skolan indikerar resultaten att det är först då tonåringen får tillgång till en mer anpassad lärmiljö. Den anpassade lärmiljön verkar många gånger ha en positiv inverkan på tonåringen och kan i förlängningen leda till att även den direkta och organisatoriska omsorgen från mammorna minskar och således även mammornas belastning.

Trots att resultaten visar att skolan kan ha som ambition att tonåringen ska delta i undervisningen på lika villkor som tonåringar utan funktionsnedsättning verkar det finnas en motsättning mot vad som framgår i styrdokumentet. Styrdokumentet understryker ett visst mått av flexibilitet genom att skolan *ska* främja elevernas utveckling genom *ett varierat arbetssätt och innehåll* i undervisningen. Det framgår även tydligt att skolan har ett ansvar att se till alla elevers lika rätt till utbildning och att de ska sörja för elever med särskilda behov (Skollagen 2010:800 och Lgr11). Resultaten i denna studie indikerar dock att skolan inte gör detta per automatik. Ofta verkar det krävas att tonåringen inte kommer till skolan eller att mammorna strider för att tonåringen ska få rätt stöd.

Resultaten visar även att mammor kan påverkas på olika sätt och i olika omfattning av omsorgsgivande. Gemensamt är att de alla påverkas på något sätt. Det gäller bland annat påverkan på fritiden, den psykiska hälsan och ekonomiska och arbetsrelaterade konsekvenser, något som stämmer väl överens med tidigare forskning (se bland annat; Karst & Van Hecke, 2012; DaWalt et al., 2017; Lee & Shivers, 2018; och Tint & Weiss, 2015). Resultatens indikation kring påverkan på arbete och fritid är intressant ur aspekten att det i förarbetena till LSS framgår att åtgärderna i LSS *ska* syfta till att föräldrar som har ett barn med funktionsnedsättning, ska kunna arbeta och ha möjlighet till vänner och intressen utanför hemmet, om de vill (prop. 1992/93:159).

Resultaten visar även andra faktorer som kan påverka mammor till tonåringar med autism positivt. Dessa är dock inte bekostade utav samhället utan handlar om egna egenskaper såsom god problemlösningsförmåga, ett rikt socialt nätverk samt möjligheten att träffa andra föräldrar i liknande situation. Detta är även något som överensstämmer med tidigare forskning om faktorer som underlättar föräldraskapet när man har ett barn med autism (Karst & Van Hecke, 2012 och Lee & Shivers, 2018).

## Slutord

Sammanfattningsvis visar resultaten i studien att omsorgsgivandet när man har en tonåring med autism kan bestå av både en direkt omsorg samt en organisatorisk omsorg (Funk et al., 2019). Den direkta omsorgen handlar om det vardagliga stödet tonåringen behöver för att vardagen ska fungera. Behovet av den organisatoriska omsorgen verkar ske som en konsekvens av att vården, omsorgen och skolan skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011) där tonåringarna riskerar att inte få den hjälp de behöver. Samhällets skapande av en misfit riskerar att påverka tonåringar med autism mycket negativt i form av ökad stress, psykisk ohälsa samt en problematisk skolfrånvaro. Den direkta omsorgen i kombination med det ökade behovet av en organisatorisk omsorgen, riskerar i sin tur, att påverka mammorna mycket negativt i form av bland annat ökad stress, psykisk ohälsa samt arbetsrelaterade konsekvenser.

Resultaten i denna studie motiverar samhällsåtgärder för att skapa ett mer flexibelt och individanpassat vård-, omsorg- och skolsystem för tonåringar med autism. Detta skulle kunna minska risken för att systemet skapar en *misfit* (Garland-Thomson, 2011) och således kunna innebära positiva aspekter för både tonåringarna och deras mammor och förhoppningsvis öka deras välbefinnande. För att göra detta krävs en strukturell översyn av vården, omsorgen och skolan där samordningsansvaret lyfts från anhörigas axlar.

En strukturell förändring av vården och omsorgen genom ett mer flexibelt och individanpassat stödsystem skulle även kunna medföra positiva effekter för alla anhöriga som vårdar en närstående, något som de flesta människor erfar någon gång i livet. Begreppet *misfit* kan, om det används i sin bredaste definition, därmed omfatta alla som någon gång riskerar att inte få tillgång till samhällets rum till följd av exempelvis sjukdom, ålderdom eller andra sociala problem (Garland-Thomson, 2011) samt deras anhöriga som så ofta står för den informella omsorgen. Genom att använda en bred definition av begreppet misfit kan frågan om anhörigomsorg bli socialpolitiskt viktig. Ett mer flexibelt och individanpassat samhällsstöd för personer i behov av vård och omsorg skulle potentiellt kunna leda till minskade samhällskostnader genom att anhöriga kan ges möjligheten att arbeta i större utsträckning, om de vill, samt att de negativa konsekvenserna av omsorg förmodligen skulle minska och i förlängningen kunna medföra minskade kostnader för samhället på sikt.

## Studiens begränsningar

Även om denna studie ger en rik beskrivning om hur det är att vara mamma till en tonåring med autism finns det några begränsningar som behöver tas i beaktande. Urvalet är relativt litet och trots en bred rekryteringsstrategi var det endast mammor som anmälde sitt intresse till att delta. Det är även enbart etniskt svenska mammor som deltagit och resultaten är således inte representativt för alla mammor som har en tonåring med autism. Något annat som kan ha påverkat resultaten är min förförståelse utifrån mitt arbete. Genom denna finns en risk att både intervjuerna och tolkningsarbetet har påverkats.

## **Resultatens implikation för praktiken**

För att anhörigomsorg ska kunna vara frivilligt krävs en god offentlig vård, omsorg och skola. För att kunna skapa ett mer flexibelt och individanpassat stöd behövs, förutom en strukturell översyn, att socialarbetare inom vård, omsorg och skola tillägnas mer kunskap om autism. Detta inbegriper även kunskap om hur en noggrann kartläggning genomförs, för att kunna möta diagnosens heterogenitet och förstå varje tonårings funktionsförmåga. Det finns även ett behov av ett systemiskt perspektiv för att förstå anhörigas situation och ge dem adekvat stöd.

Vidare är det viktigt att samhällsstödet växer i takt med tonåringens stigande ålder och familjernas förändrade behov. För myndighetsutövande insatser såsom LSS och Försäkringskassan skulle givna kriterier behöva ses över så att de avlastar föräldrarna så som de är tänkta att göra i enlighet med lagstiftarens intentioner. Förändrade kriterier är även nödvändigt inom LSS för att möta lagstiftningens intention om att föräldrar, om de vill, ska kunna ha möjlighet att arbeta och ha vänner och intressen utanför hemmet (prop. 1992/93:159). I de fall där systemet trots allt skapar en *misfit* och ställer krav på en organisatorisk omsorg bör det vara rimligt att kunna ge det stödet till föräldrar.

## **Förslag till vidare forskning**

Resultaten i denna studie motiverar till fortsatta studier som handlar om strukturella lösningar för att skapa ett mer flexibelt och individanpassat stödsystem för tonåringar med autism samt lösningar som undviker att samordningsansvaret faller på föräldrarna.

Trots att jag inom ramen för denna studie rekryterade brett är det anmärkningsvärt att endast mammor anmälde sitt intresse till att delta. Detta motiverar fortsatta studier som ur ett genusperspektiv undersöker huruvida mammor påverkas mer av omsorgsgivandet och i så fall varför.

## Referenslista

American Psychiatric Association. (2014). *Mini-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Danderyd: Pilgrim Press.

Attwood, T. (2011). *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Autism Sverige (u.å). *Funktionsnedsättning eller -variation*. <https://www.autism.se/om-autism/autism/begrepp-och-ord/funktionsnedsattning-eller-variation/>

Berg, B.L. (2006). *Qualitative research methods for the social sciences*. (6. ed.) Boston, Mass: Pearson.

DaWalt, L., Greenberg, J. och Mailick, M. (2017). Transitioning Together: A Multi-family Group Psychoeducation Program for Adolescents with ASD and Their Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018(48) 251–263. doi: 10.1007/s10803-017-3307-x

De Clercq, L.E., Prinzie, P., Swerts, C., Otribus, E. och De Pauw, S. “Tell Me About Your Child, The Relationship with Your Child and Your Parental Experiences”: A Qualitative Study of Spontaneous Speech Samples Among Parents Raising a Child with and without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy or Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 295–329.

Dovgan, K. och Mazurek, M. (2019). Impact of multiple co-occurring emotional and behavioural conditions on children with autism and their families. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2019(32), 967–980. doi: 10.1111/jar.12590

Ekman, B., McKee, K., Vicente, J., Magnusson L. och Hansson, E. (2021). Cost analysis of informal care: estimates from a national cross-sectional survey in Sweden. *BMC Health Serv Res* (21), 1-9 <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07264-9>

Funk, L. M., Dansereau, L., och Novek, S. (2019). Carers as system navigators: Exploring sources, processes and outcomes of structural burden. *The Gerontologist*, 59(3), 426–435.

Försäkringskassan. (2023). *Socialförsäkringen i siffror 2023*. Stockholm: Försäkringskassan.

Garland Thomson, R. (2011) Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia*, 26(3), 591-609.

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

Gillberg, C. (2018). *Essence - Om ADHD, autism och andra utvecklingsavvikelser*. Stockholm: Natur och Kultur.

Gillberg, C., Råstam, M. och Fernell, E. (2015). *Barn- och ungdomspsykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Green, C., Smith, J., Bent, C., Chetcuti, L., Sulek, R., Uljarević, M. och Hudry, K. (2021). Differential predictors of well-being versus mental health among parents of pre-schoolers with autism. *Autism*, 25(4), 1125-1136. doi: 10.1177/1362361320984315
- Ho, H., Fergus, K., & Perry, A. (2018). Looking back and moving forward: The experiences of Canadian parents raising an adolescent with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 52, 12-22. <https://doi-org-ezp.sub.su.se/10.1016/j.rasd.2018.05.004>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kvale, S & Brinkman, S. (2021). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lee, G. och Shivers, C. (2018). Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 2019(32), 622-634. doi: 10.1111/jar.12556
- Matson, I. (2017). *Grus i maskineriet? Några kommunala tjänstemäns, politikers, föräldrars och lärares syn på en skola för alla: En fallstudie*. [Doktorsavhandling, Stockholms universitet]. <http://www.divaportal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:1090436>
- Mazurek, M. O., Kanne, S. M., och Wodka, E. L. (2013). Physical aggression in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 445–465. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.11.004>.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*. New York.
- Padgett, D. (2019). *Qualitative Methods in Social Work Research*. Los Angeles: SAGE.
- Ratto, A. B., och Mesibov, G. B. (2015). Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. *Science China. Life sciences*, 58(10), 1010–1015. <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4295-x>
- Ryan, G. W., och Bernard, H. R. (2003). Techniques to Identify Themes. *Field Methods*, 15(1), 85–109.
- Sand, A-B. (2016). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Skolinspektionen (2014). *Skolsituationen för elever med funktionsnedsättningen ADHD*. Stockholm:Skolinspektionen.
- Skolverket (2011). *Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet 2011*. Stockholm: Skolverket.
- Smith, L. E., Maenner, M. J., & Seltzer, M. M. (2012). Utvecklingsbanor hos ungdomar och vuxna med autism: fallet med färdigheter i det dagliga livet. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(6), 622–631. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.03.001>

Socialstyrelsen. (u.å). *Socialstyrelsens termbank*. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).  
<https://termbank.socialstyrelsen.se>

Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga. Vägledning för kommunernas tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.  
[www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf)

Solberg, A. (2014). Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International Journal of Social Research Methodology*, 17(3), 233-248.

Su, X., Cai, R. och Uljarević, M. (2017). Predictors of Mental Health in Chinese Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1159-1168. doi: 10.1007/s10803-017-3364-1

Tint, A. och Weiss, J. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), 262-275. doi: 10.1177/1362361315580442

Uljarević, M., Carrington, S., och Leekam, S. (2016). Brief Report: Effects of sensory sensitivity and intolerance of uncertainty on anxiety in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 315–319.

Ulmanen, P. (2015) Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar – innehåll, omfattning och konsekvenser. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 22(2), 111–132.

Vaismoradi, M., Turunen, H. och Bondas, T. (2013) “Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study”. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398-405.

Viljoen, M., Mahdi, S., Griessel, D., Bölte, S., och de Vries, P. J. (2019). Föräldrars/vårdnadshavares perspektiv på funktionssätt vid autismspektrumtillstånd: En jämförande studie i Sverige och Sydafrika. *Autism*, 23(8), 2112-2130. <https://doi-org.ezp.sub.su.se/10.1177/1362361319829868>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wolanik Boström, K., och Öhlander, M. (2019). Etiska dilemman i forskning om en sårbar elit. I H. Kalman & V. Lövgren, (Red.) *Etiska dilemman. Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet* (s.89-103). Malmö: Gleerups.



# Bilaga 1. Intervjuguide

## Intervjuguide

### Studiens syfte

Syftet med studien är att beskriva hur föräldrar till tonåringar med autism upplever sitt föräldraskap samt vilket samhällsstöd de får och om det är något de saknar.

### Frågeställningar

Hur berättar föräldrar till tonåringar med autism om sitt föräldraskap?

Vilket samhällsstöd får föräldrarna och deras tonåringar?

Är det något samhällsstöd de saknar?

### Intro

Påminnelse om att förälderns berättelse kommer att vara aidentifierad i uppsatsen samt att den kommer att läsas av lärare, forskare och studenter på Socialhögskolan, Stockholms Universitet, och kommer att publiceras på DiVA (digitala vetenskapliga arkivet).

Informerar om att intervjuguiden används som stöd för att komma ihåg vilka teman som ska belysas så att intervjuerna genomförs på ett likartat sätt. Intervjupersonen informeras om att intervjun kommer att spelas in och att ett referat kommer att mailas till intervjupersonen för godkännande och/eller kommentar.

**Informerar intervjupersonen om att hon/han kan tala fritt** och att det är OK om intervjupersonen vill ändra, lägga till och dra ifrån uppgifter, under eller efter intervjun. Det är också OK att inte vilja svara på alla frågor. Det är intervjupersonen som bestämmer. Det finns inga planerade pauser utan intervjupersonen eller vi säger till om det finns önskemål om paus. Har intervjupersonen några frågor innan intervjun inleds?

### Inledning

Om tonåringen: kön, ålder, diagnos, sysselsättning (praktik, arbete, skola), vilka utmaningar har ditt barn?

### Nätverk

Hur ser er familjesituation ut? Finns det vänner, släktingar som är viktiga?

### Övergripande fråga

Vill du beskriva hur din livssituation ser ut idag? Hur ser ditt föräldraskap till xx ut?

### Vardagen

Hur ser en typisk vardag ut för er? Vad behöver din tonåring stöd med? (ex rutiner, hygien, vakna, gå och lägga sig, stöd i att påbörja/avsluta aktivitet)

Kan du berätta hur fritiden ser ut för din tonåring? (hemma, umgänge, intressen) Behöver du stötta din tonåring kring fritiden, i så fall hur?

### Skola

Kan du berätta hur ditt barns skolsituation ser ut? (vanlig skola, anpassad skola, socialt, behov av stöd)

Behöver du stötta din tonåring kring skolsituationen, i så fall hur?

Tror du att ditt föräldraskap skiljer sig från andra föräldrars till typiskt utvecklade barn?

### **Samhällsstöd**

Har ni något stöd från samhället? Antal vård- och omsorgskontakter (ex socialtjänst, lss, omvårdnadsbidrag, habilitering, psykiatri, sjukvård eller liknande)

Hur fungerar stödet?

### **Föräldrarnas egen situation**

Hur påverkas din vardag av ditt föräldraskap?

Hur påverkas ditt mående, arbete, fritid av ditt föräldraskap?

Vad tror du är mest belastande för dig och på vilket sätt?

### **Behov av stöd**

Är det tillräckligt?

Vilket stöd önskar du för dig själv?

Vilket stöd önskar du för din tonåring?

Vilken typ av stöd skulle underlätta er vardagssituation?

### **Avslutning**

Hur har det varit för dig att prata om ditt föräldraskap?

Intervjun kan väcka starka känslor. Har du någon som du kan vända dig till för stöd?

Om du kommer på något du glömde att berätta får du gärna ringa eller mejla kompletterande uppgifter. När intervjun har skrivits ner kommer den att mailas till dig för godkännande och eller/kommentar.

Tack för ditt deltagande.

## Bilaga 2. Informationsbrev



### Information om deltagande i studien; Tonåringar med autism – ett föräldraperspektiv

Mitt namn är Gisela Bergfors och jag är masterstudent på institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Jag är utbildad socionom och hälso- och sjukvårdskurator och arbetar inom barn- och ungdomshabiliteringen i region Stockholm.

Som en del av min masterutbildning gör jag en studie som rör föräldraskapet när man har en tonåring med autism nivå 1. Syftet med studien är att beskriva hur föräldrar till tonåringar med autism upplever sitt föräldraskap samt vilket samhällsstöd de får och om det är något de saknar. En förhoppning är att studien ska bidra med kunskap om vad som utmärker föräldraskapet under tonårsperioden samt vilket stöd föräldrar efterfrågar för sig själva och sin tonåring.

Studien genomförs med hjälp av 8-10 olika intervjupersoner. Intervjuerna sker på plats eller digitalt (enligt intervjupersonens önskemål) och är ca 60 minuter långa. Varje intervju kommer att spelas in och sedan ordagrant sammanställas. En skriftlig kopia på intervjun kommer att mailas till dig för godkännande och/eller kommentar. Du kan när som helst under eller efter intervjun ändra, lägga till och dra tillbaka uppgifter. Det är även ok att inte vilja svara på alla frågor. Din berättelse kommer att vara avidentifierad i uppsatsen.

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan avbryta din medverkan när som helst under processen. Det insamlade materialet kommer att anonymiseras och behandlas så att obehöriga ej kan ta del av det. Materialet kommer förvaras till dess att uppsatsen är examinerad och godkänd och kommer därefter att förstöras. Det insamlade materialet kommer enbart att användas i denna tänkta studie. Den avidentifierade uppsatsen kommer att läsas av lärare, forskare och studenter på institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet och kommer sedan att publiceras på DiVA (digitala vetenskapliga arkivet).

#### Kontaktuppgifter:

Student: Gisela Bergfors, [gisela.bergfors@hotmail.com](mailto:gisela.bergfors@hotmail.com)

Handledare: Ulla-Karin Schön, professor i socialt arbete [ullakarinn.schon@socarb.su.se](mailto:ullakarinn.schon@socarb.su.se)