

Skolvardag med autism, sett ur förälderns perspektiv, hinder och möjligheter

Karin Hjortsberg

Specialpedagogiska institutionen

Självständigt arbete 15 hp Masterprogram i specialpedagogik med fokus på tillämpad beteendeanalys och autismspektrumtillstånd (120 hp)

Handledare: Ulrika Norburg

English title: Being Student with Autism in Today's School, seen from the Parent's Perspective, Barriers, and Possibilities



Stockholms
universitet

Skolvardag med autism, sett ur föräldrarnas perspektiv, hinder och möjligheter

Karin Hjortsberg

SAMMANFATTNING

Den här studien handlar om föräldrar till barn med autism. Syftet är att belysa hur föräldrar till barn med autism beskriver sin roll i sitt barns skolvardag. Föräldrar som ingick i studien har genomfört en regions habiliteringsenhetens digitala kurs som har syftet att vara en stöttande och hjälpande del för föräldrar som upplevt dilemman kring kontakten med skolan. Föräldrarna har skriftligen fått reflektera efter varje textavsnitt i kursen och de enkätsvaren har varit ett unikt material som underlag till denna studies vidare syfte och frågeställningar. Dessutom mynnade det ut till fyra fördjupande intervjuer med föräldrar som hade förutsättningar till mer ingående beskrivningar av sitt perspektiv. Resultatet av den tematiska analysen resulterade i teman om barn och föräldrars mående i skolvardagen, delaktighet samt kring samarbete med subteman kring hållbara rutiner och kommunikationssätt. I studien framkom att både barn och föräldrars mående var förutsättningar för en fruktbar delaktighet. Det menade föräldrar infann sig när det från skolans sida fanns förståelse kring barnets diagnos samt intresse att ta del av föräldrarnas erfarenheter. När den sortens kvalitativa delaktighet var synlig med rutiner samt återkommande kommunikation mellan hem och skola byggdes det upp ett samarbete som gynnade barnet.

Nyckelord

Delaktighet, samarbete, skola, förälder, autism, psykoedukativ digital kurs

Being a Student with Autism in Today's School, seen from the Parent's Perspective, Barriers, and Possibilities

ABSTRACTS

This study is about parents of children with autism. The aim is to shed light on how parents of children with autism describe their role in their child's everyday school life. Parents who were included in the study have completed a region's habilitation unit's digital course, which aims to be a supportive and helping part for parents who have experienced dilemmas regarding contact with school. The parents have been asked to reflect in writing after each text section in the course and the survey responses have been a unique material as a basis for this study's further purpose and questions. In addition, it resulted in four in-depth interviews with parents who had the prerequisites for more detailed descriptions of their perspective. The results of the thematic analysis resulted in themes about children and parents' well-being in everyday school life, participation, and collaboration with subthemes on sustainable routines and communication methods. The study showed that the well-being of both children and parents were prerequisites for fruitful participation. Parents said this came when the school understood the child's diagnosis and an interest in taking part in the parents' experiences. When that kind of qualitative participation was visible with routines and recurring communication between home and school, a beneficial collaboration was built up.

Keyword

Participation, collaboration, school, parent, autism, psychoeducational digital course

INNEHÅLL

Sammanfattning	1
Abstracts	2
Inledning	1
Psykoedukativa kurser	2
Styrdokumentet skollag och barnkonventionens förklaringar kring delaktighet och samarbete	2
Syfte och frågeställning	3
Tidigare forskning	3
Förståelsen om autism	4
Fördelar och hinder kring föräldrars delaktighet.....	6
Kommunikationen mellan skola-hem.....	6
Hinder och möjligheter för ett utökat samarbete mellan hem och skola	7
Metod	9
Mixade metoder	9
Urvalsgrupp	10
Enkätsvaren	11
Intervjuer.....	11
Tematisk analys	12
Tematisk analys - intervjuerna	14
Databearbetning och analysprocess	14
Forskningsetiska aspekter	15
Validitet och Reliabilitet	16
Resultat	17
tema- mående för föräldrar och barn i skolvardagen	17
Tema- Delaktighet, vägar för att öka delaktighet.....	20
Tema- Samarbete, förbättringsområden mellan hem och skola	22
Diskussion	24
Resultatdiskussion	24
Vad innebär begreppen delaktighet och samarbete?	24
Vilka hinder och möjligheter uttrycker föräldrar kring delaktighet och samarbete i sina barns skolvardag?	26
Metoddiskussion	28
Förslag till fortsatt forskning	28

Referenslista.....	30
Bilagor	35
Bilaga 1 Missivbrev	35
Bilaga 2 Fördjupade intervjuns temaområde	36
Bilaga 3 Digitala kursens olika kapitel	37
Bilaga 4 Förfrågan Enkätfrågor, Enkätfrågor	0

INLEDNING

Läroplanen betonar vikten av föräldrars och lärares ömsesidiga ansvar för att barnet ska ha det bra i sin skolvardag. Det betyder inte att samarbetet alltid är lättarbetat och följer en linje. (Pananki, 2021). En dimension är att föräldrar upplever vanmakt kring skolfrågor när de märker att deras barn inte får det stöd som de har rätt till. I studier har föräldrar till barn med autism jämförts med föräldrar som har barn med andra funktionsnedsättningar. Det som framkommit är att föräldrar till barn med autism har oproportionerligt svårt att få till lämpliga insatser för sina barn (Parsons & Lewis, 2010). I Skolverkets (2022) nyligen reviderade allmänna råd om extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram, lyfts vårdnadshavare och elevers delaktighet fram tydligare. Vårdnadshavares erfarenheter och kunskaper kring sitt barn betonas som viktigt underlag vid planering kring särskilt stöd.

Föräldrar till barn eller ungdomar med autism som jag träffar i min yrkesutövning som specialpedagog på regionens habilitering för anhöriga till barn och ungdomar med autism känner sig ofta otillräckliga kring sitt barns skolvardag. Denna frustration från föräldrar framkommer även i tidigare forskning. I Hasson et als. studie (2022) såg de att även om barnen med autism lärt sig hantera sin autismdiagnos i skolan kvarstod föräldrars irritation kring strukturella skolfrågor. Pettersson-Bloom (2022) har i sin forskning låtit lärare ingå i kompetensutveckling med syfte att förbättra kvalitén på utbildning för autistiska elever. Föräldrar där uttryckte dock att de, trots förändringsinsatser riktade till skolkollegier i väldigt liten utsträckning kunde märka förändringar som lett till interventioner i praktiken.

Många anställda inom habiliteringen saknar redskap och har inte möjlighet att kunna hjälpa föräldrar som kommer med individuella skolfrågor kring sina barn. Ledningsgruppen inom habiliteringen som har en mer övergripande roll uppmärksammade detta och såg vikten av att hitta en mer hållbar strategi kring skolfrågor inom våra verksamheter. Det blev upphovet till att jag tillsammans med en kollega fick uppdraget att skapa en digital föräldrakurs kring skolfrågor som koncentrerade sig kring möjliga samsarbetsformer mellan hem och skola för att därigenom skapa relationer som är till gagn för barnet, (se bilaga 3). Genom kursens gång har föräldrar även fått ta del av vinklingar kring skolfrågor som de kanske inte har stött på innan. Denna studies fokus har varit att utforska vidare hur föräldrars upplevelser av delaktighet och samarbete blir i praktiken kring sitt barns skolvardag. Eftersom föräldrar på olika sätt fått

tillfälle att reflektera kring sin egen situation i den digitala föräldrakursen har det skapat ett unikt underlag till denna studies sammanhang.

PSYKOEDUKATIVA KURSER

Psykoedukation tolkas enligt Bai et al. (2015) som interventioner för att lära barnen och dess omgivning om diagnosen genom att stödja och främja medvetna och fruktbara strategier och förhållningssätt samt öka medvetenheten om hur att hantera utmaningar utifrån diagnosen. Likaså framhålls det i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism att personer som har fått en diagnos eller deras vårdnadshavare bör få psykoedukation utbildning som en initial insats för att få kunskap och strategier för att kunna hantera funktionsnedsättningen (2022).

Kurser som är uppbyggda utifrån psykoedukativ prägel är också hörnstenarna i habiliteringens arbete för att nå ut till föräldrar med omfångsrik information kring sitt barns diagnoser och hur det kan bli i vardagen. Användningen av internetbaserade kurser vid sådant föräldrastöd kring skolfrågor blir ett sätt för habiliteringen att nå ut till många föräldrar inom regionen. Den positiva effekten har även flera andra forskare fått fram som ett meningsfullt resultat i sina studier. (Baker et al. 2016; McGoron et al. 2018). Baker et al. nämner det som en verksam folkhälsostrategi för att komma ett steg närmare till att minska förekomsten av känslö- och beteendemässiga utmaningar hos barn. Trots att många tidigare studier menar att det inte finns någon signifikant skillnad i lärande mellan ansikte mot ansikte och teknikbaserad undervisning finns det även studier där det har framkommit att kursdeltagare som använt webbaserade program har upplevt att internet är ett engagerande och bekvämt format som hjälpte dem att behålla sina nivåer av engagemang och entusiasm till kursinnehållet (Bates, 2000; Bert et al. 2008). Ännu en anledning till att habiliteringen som har ett länsövergripande ansvar utformar digitala kurser är att det i vissa situationer blir lättare för föräldrar att delta och slutföra kursen, än om det är många fysiska träffar under en längre tid som krävs.

STYRDOKUMENTEN SKOLLAG OCH BARNKONVENTIONENS FÖRKLARINGAR KRING DELAKTIGHET OCH SAMARBETE

Begreppen samarbete och delaktighet behöver vara tydligt utformade för att skolans personal dels ska kunna efterleva innebörden av dem, dels kunna förmedla kring dem till eleven och dess nätverk. I både skollagen och i FN:s konvention om barnets rättigheter beskrivs det tydligt att barn ska vara delaktiga i alla frågor som rör honom eller henne. Begreppet **delaktighet** anges

inte explicit i skollagen eller skolförordningen, men styrdokumentet understryker att skolan ska arbeta för att alla elever ska kunna vara en del däri oavsett individuella förmågor, vilket kräver en anpassad skolmiljö. Dock är det idag, enligt svensk skollag, skolans uppgift att fortlöpande informera föräldern om sitt barns utveckling (*Skollagen*, 3 kap 4 §). Vårdnadshavare nämns som en samarbetspartner i det arbetet och ska erbjudas möjlighet till inflytande (Skolverket, 2011). Här benämns att samverkan med hemmet sker vid de regelbundna utvecklingssamtalen samt i samband med ordningsfrågor eller upprättande av åtgärdsprogram. För föräldrar till barn med funktionsnedsättning är den kontakten med skolan inte alltid tillräcklig. I FN:s barnkonvention fastslås att barn har rätt att delta i beslut som rör deras vardag (Unicef Sverige 2018, s. 18). Föräldrar till barn med autism behöver ofta ta den aktiva rollen och agera som sina barns språkrör (Lundström, 2016). Att utifrån det inkludera föräldrar är en förutsättning för gynnsamma stödinsatser för barnet.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syfte: Med denna uppsats vill jag belysa hur föräldrar till barn med autism beskriver sin roll i sitt barns skolvardag

1. Delaktighet- på vilket sätt uttrycker föräldrar att de är delaktiga i sina barns skolvardag
2. Samarbete- på vilket sätt uttrycker föräldrar att det förekommer samarbete mellan hem och skola?
3. Vilka hinder och möjligheter uttrycker föräldrar kring delaktighet och samarbete i sina barns skolvardag?

TIDIGARE FORSKNING

I dagsläget har forskning belyst mer kring interventioner som innebär skillnader i vardagen för personer med autism (Pellicano et al. 2014; Pettersson- Bloom 2022). Detta utifrån att tidigare forskning inte på det sättet har belyst tydliga förhållningssätt och strategier som avgörande för både anhöriga till barnet med autism men främst för det autistiska barnets utveckling.

I detta avsnitt kommer följande delar att tas upp utifrån vad tidigare forskning har klarlagt: förståelse av autism som en förutsättning för hinder men även möjligheter kring delaktighet.

Dessutom vikten av en fungerande kommunikation mellan skola och hem för att utifrån det utöka samarbetet mellan skola och hem samt belysa de hinder och möjligheter som kan finnas i det arbetet.

FÖRSTÅELEN OM AUTISM

Många forskare ger beskrivningar hur diagnosen autism tar sig i olika uttryck hos varje enskild elev. Barn med autism har dessutom inga fysiska utmärkande egenskaper som avslöjar att de har en funktionsnedsättning och då de ofta har god intellektuell förmåga ställs det höga krav på dem även i sociala sammanhang (Attwood, 2007). Diagnosen påverkar också på olika sätt och beroende vilken ålder och mognad barnet har (Howlin & Moore, 1997). Dessa olika delar kring barnets personlighet, personliga egenskaper och svårigheter för med sig att det kommer att finnas ett brett spektrum av olika behov hos varje elev med autism i skolan (Jordan & Powell, 1995). För att få en ökad förståelse för barnet med autisms enskilda behov är det kunskap om autism som är nyckeln. Observationsstudier och kvalitativa studier i bland annat Sverige, USA och Island har redogjort för att elever med funktionsnedsättning deltog i mindre utsträckning både i strukturerade och ostrukturerade aktiviteter jämfört med sina kamrater utan funktionsnedsättning samt upplevde begränsad klasskamratinteraktion vid lek- och rastaktiviteter (Coster et al. 2012). Den viktiga sociala delen av deltagande berodde antingen på att eleverna inte hade tillräckligt stöd för eller upplevde begränsningar i sin skolmiljö. För att föräldrar och lärare ska kunna mötas i fruktbara diskussioner kring att öka elevernas delaktighet behöver båda parterna ha stor kunskap om autism (Pettersson-Bloom, 2022). I Ladarola et als. studie (2015) visar en avgörande stor del av lärare avsaknad av fortbildning inom området autism och hur autismen blir i skolvardagen. Vidare menar de att detta kan vara upphov till spänningar mellan skolpersonal och familjer. I LaBarberas studie (2017) framhålls också att det finns betydande skillnader mellan hur föräldrar uppfattar lärarens förståelse för de olika förhållandena i familjerna gentemot hur lärarna själva ser på sin roll i förståelse. Lärarna som deltog i Bakers undersökning (2001) såg framför sig att föräldrar behövde vara mer engagerade i sina barns liv för att uppnå mer delaktighet i barnets utbildning och skola. Det kunde handla om att de skulle veta vad barnen gjorde i skolan och veta vilka deras vänner var samt vilka deras intressen var. Det kan också handla om vad föräldrar ser som angeläget att få vara delaktiga kring. I Costers et als. studie (2012) framkom det att föräldrar till elever med funktionshinder var mer benägna att reflektera kring hur skolmiljön antingen hindrade eller

underlättade deras barns deltagande. Däremot valde föräldrar till elever utan funktionshinder ofta svaret "inte ett problem" när de frågade frågor om skolmiljön.

I den allmänna debatten bland föräldrar och anhöriga till barn med olika former av neuropsykiatriska diagnoser framkommer det ofta att skolan är ett centralt problemområde som tar mycket kraft och ork i vardagen. Detta är något som också bekräftas av tidigare forskare exempelvis att skolvägran är vanligare hos barn med autism, jämfört med neurotypiska barn (Munkhaugen et al. 2017). Ömsesidighet är ett centralt begrepp när det gäller samarbetsformen hemmet och skolan. Forskning visar att när föräldrar har en mer delaktig del i barnets skolvardag leder det också till fler positiva delar för eleven med särskilda behov (Koegel et al. 1991). Stancin et al. (1984) menar vidare att det även blir en större tillfredsställelse hos föräldrarna i stort när det finns ett ömsesidigt samarbete mellan skola och hem. Trots vetenskap kring detta finns erfarenheter från föräldrar till barn med behov av särskilt stöd att det inte alltid finns tillgång till ett sådant inbördes positivt samarbete (Spann et al. 2003).

Ifrån lärarsidan finns det dock tongångar som styrker att de önskar mer av samarbete. I Bakers studie (2001) framkommer att lärare uppskattar att det finns en god relation till föräldrarna som en viktig funktion inför eventuella utmaningar som kan uppstå runt barnet och där läraren kommer att behöva diskutera det med föräldern. För att en sådan relation mellan hem och skola ska etableras behövs det utrymme med en utarbetad struktur kring det. Ofta finns det få möjligheter för föräldern att dela med sig av sina unika kunskaper och perspektiv runt sitt barn för att optimera samverkan mellan skola och hem. I andra studier har det också framkommit att förälder- och lärarkommunikationen är en nödvändighet för att uppnå en familje- och skolgemenskap, vilket är speciellt viktigt för barn med autism (Azad et al., 2018). Även om nu kunskapen finns kring att samarbete är av godo för alla inblandade finns det få studier om hur samarbetsmodeller kan användas för att underlätta kommunikationen mellan föräldrar och lärare som också i slutändan bidrar till kontinuiteten i omsorgen kring barn med autism.

FÖRDELAR OCH HINDER KRING FÖRÄLDRARS DELAKTIGHET

Enligt Bakers studie (2001) kan föräldrars delaktighet delas upp i tre olika kategorier. Det kan handla om fördelar med föräldrahjälp i hemmet genom läxläsning, fördelar med engagemang i klassrummet och skolmiljön samt fördelar med engagemang genom kommunikation med läraren om barnets utbildning. För det mesta talade lärarna om fördelarna med den första typen av föräldraengagemang: engagemang i barnets utbildning i hemmet. Lundström (2016) ser även det i sin avhandling. För att en elevs skolgång ska kunna fungera behövs det förutom en positiv inställning ifrån skolan också en öppenhet från både hem och skola och ett nära samarbete med föräldrarna, men framför allt ett verksamt arbete i utformningen av delaktighet.

I internationell forskning framkommer det ofta att lärare har uttryckt en stor fördel när föräldrar frivilligt kommer till sina barns skolor för att volontärjobba med olika uppgifter. "Teachers reported that parents who volunteered in their classroom received additional attention from the teacher regarding the child's progress and performance as a natural outgrowth of increased contact" (Bakers 2001, sid.167). Den här sortens delaktighet i sitt barns skolvardag är svårt att få till i den svenska skolformen. Det finns ingen naturlig kultur runt det. Många föräldrar ville vara mer delaktiga i sitt barns utbildning men verkade inte veta hur de skulle få det att hända samt att föräldrarna uttrycker att de vill det bästa för sina barn men många gånger vet de inte på vilket sätt. När barnet blir äldre kan de uppleva att föräldrars delaktighet är generande och att barnet önskar att vara mer självständig. Det här upplever föräldrar till barn med autism där de barnen önskar mer självständighet och mindre engagemang från föräldrarna men där föräldrarna har en medvetenhet om att de behöver vara språkrör till sina barn (Lundström, 2016).

KOMMUNIKATIONEN MELLAN SKOLA-HEM

Även om flera studier har pekat på otillräcklig kommunikation mellan föräldrar och lärare, har få forskare försökt förstå varför. En trolig orsak kan vara att föräldrar och lärare har olika behov, perspektiv och förväntningar kring hur interaktionen ska ske och därmed blir det svårt att dra gemensamma slutsatser om svårigheterna (Azad et al. 2018). Azad et al har vidare sett att i tidigare studier har det framkommit att lärare oftare är de som talar vid i skolmöten snarare än föräldrarna och att föräldrarnas inlägg tystas ner, kritiseras eller helt ignoreras. Föräldrar är oftare mer oroliga för innehållet i dialogerna med skolan, medan lärares oro mer är kring vilken form dialogen med föräldrarna ska bli. Båda är dock bekymrade över kvaliteten på

kommunikationen. I Bakers studie (2001) prövade lärare alternativet, att få föräldrar med i den processen när ett problem uppstod. I stället för att tala om för föräldrarna hur problemet skulle hanteras bad de föräldrar att delta i problemlösningen. Man hoppades därigenom att om föräldrar var en del av processen skulle de vara mer benägna att genomföra de åtgärder som beslutades. Ett förslag på åtgärd från lärare var att kommunikationen kunde underlättas om föräldrarna hade möjlighet att ge feedback på hur utrymmet för deras engagemang togs emot vid till exempel möten med skolan.

Det känslomässiga läget kring kommunikation kunde också vara avgörande vid kommunikationen. I Tuckers och Schwartz studie (2013) framkom att missförstånd kring till exempel tolkning av skollagen är något som kan bidra till hinder i kommunikationen mellan skolpersonal och föräldrar. Vidare såg de i sin studie att föräldrar uppskattade regelbunden kommunikation och när skolpersonal gav snabb återkoppling vid till exempel återkommande mailutskick eller telefonsamtal. Tillgång till sådana kommunikationssätt bidrog med information som föräldrar kanske inte fått annars samt att föräldrarna kände att de var en uppskattad del kring utformning av stödinsatser kring eleven. Detta leder till att vikten av fungerande kommunikation mellan föräldrar och lärare framkommer starkt som en avgörande komponent i många studier med fokus på god samverkan, samt att det blir kommunikation som bygger på ärlighet och uppriktighet. Det framkom bland annat i studierna från Stoners et al. (2005) och Azad och Mandalls (2015). Föräldrar såg även att frekvensen av kommunikation var en viktig komponent (Tucker & Schwartz, 2013).

HINDER OCH MÖJLIGHETER FÖR ETT UTÖKAT SAMARBETE MELLAN HEM OCH SKOLA

Tidsbrist är ofta ett återkommande hinder. I Bakers studie (2001) uttryckte lärarna att det inte fanns marginaler för att möta upp föräldrarnas engagemang och delaktighet. Samtidigt som lärarna menade att de inte ville vara ensamma i detta arbete. De återkom till att: "Vi kan inte göra det ensamma. Vi behöver föräldrarnas hjälp, hjälp och stöd." Även i Azad et als. studie (2018) framkom att lärare ofta saknar struktur, stöd och tid för att utveckla effektiva relationer med föräldrar. Baker (2001) menar vidare att tid behöver finnas för att också kunna ringa föräldrar och dela positiv feedback om barnet. Detta leder till en mer verkningsfull motivation för föräldrarnas engagemang. Skolpersonalen hoppades, att om föräldrar var en del av processen skulle de vara mer benägna att genomföra de åtgärder som beslutades.

En förutsättning som dessutom krävs är att föräldrar känner förtroende för skolan. Stoner (2005) framhåller från erfarenheter av föräldrar i sin studie, att när föräldrar otaliga gånger har blivit nekade insatser runt sitt barn och inte känt sig lyssnade på minskar förtroendet till olika professioner kring barnets insatser och i stället litar föräldrar mer på sina egna intentioner om vilka interventioner som är de mest verkningsfulla för barnet. Oenighet mellan föräldrar och lärare kan därför påverka föräldrarnas skolengagemang och kvaliteten på relationerna mellan föräldrar och lärare (Levinson et al. 2020).

För att i grunden hitta ökat förtroende behövs det utvecklas förväntningar och löften mellan föräldrar och olika professioner samt en tydlighet kring det definierade. Detta för att föräldrar skulle känna att skolpersonalens genuina avsikt är att göra det bästa de kunde för barnet (Stoner, 2005). Tucker och Schwartz (2013) uppmanar skolpersonal utifrån resultat i sin studie att skolpersonal behöver vara mer närvarande och lyhörda samt ta hänsyn till föräldrars input. Det kan leda till förändringar runt negativa uppfattningar. De menar därför att små sådana justeringar kan göra stor skillnad i strävan att skapa positiva och framgångsrika relationer.

Minskning av stress är en önskad effekt. I Krakovich et als. studie (2016) har de en hypotes om att en starkare föräldra-läroallians skulle vara förknippad med minskad föräldrastress. Detta kunde de fastställa utifrån resultaten i studien, dock upplevde föräldrar ingen signifikant minskning av stress kring sina barn. I undersökningen hade de använt ett föräldraträningsverktyg som var att hitta strategier kring föräldrars upplevda stress så det var inte helt oväntat resultat men, de hade förväntat sig att det även skulle sträcka sig till att vara ett verktyg som även berörde barnet i fråga.

Sammanfattningsvis tyder många tidigare studier på att både hem och skola ser ett behov av en ömsesidighet dem emellan för att uppnå det bästa för barnet i behov av stödinsatser i skolvardagen. Dock är det många olika komponenter som bidrar till varför det inte alltid blir det. Det framkom till exempel från skolans sida att det inte fanns tid eller tillräckliga kunskaper om autism och föräldrar uttryckte till exempel att det inte var självklart med vad de kunde bidra med som skulle vara till optimalt gagn för barnet. Det kunde även handla om ett inte tillräckligt engagemang från skolan som därmed missgynnade föräldrars chanser till ökad delaktighet samt andra försvårande omständigheter som försvårade ömsesidigt samarbete kring barnet.

METOD

I det här avsnittet kommer en utförlig metodbeskrivning presenteras och ett resonemang kring forskningsetiska aspekter samt studiens validitet och reliabilitet redovisas.

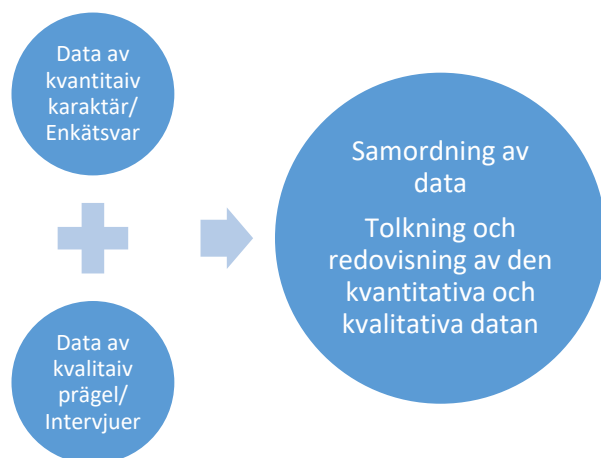
MIXADE METODER

Frågeställningen styr ofta val av metod (Larsen, 2009). Önskar man veta mer om personers åsikter används vanligen en kvantitativ metod. Däremot om det är attityder hos personer som ska mätas är det mer vanligt med en kvalitativ metod. Var och en av metoderna har sina brister. Genom att använda flera metoder i en studie kan svagheter i den ena metoden kompenseras med styrkor i den andra metoden.

I denna studie förekommer både kvalitativa och kvantitativa metoder. Det blir en så kallad metodtriangulering, vilket medför möjligheten att få mer insiktsfulla idéer och perspektiv (Ahrne & Svensson 2015). Dessutom, utifrån filosofen Deweys (1938) pragmatiska tankar om att handlingar och möten är utgångspunkter för lärande blir mixade metoder en fullgod metod för att uppnå så många perspektiv kring skolfrågor som möjligt. Detta blir även avgörande för att uppnå ett helhetsperspektiv runt barnet.

Valet av att använda kvalitativa intervjuer understöds att man kan förhålla sig flexibel till de intervjuades beskrivningar, vilket inte den kvantitativa traditionen står i relation till på likande sätt (Bryman, 2018). Dock genom att både ha ett kvantitativt material utifrån föräldrarnas enkätsvar från kursens reflektionssvar och det kvalitativa underlaget vid de fördjupade intervjuerna har studien kunnat stärka giltigheten i de resultat som kommer fram.

Figur 1 beskrivning av samordning av data som skett med både data av kvantitativ och kvalitativ prägel



URVALSGRUPP

Det här arbetet bygger både på enkät svar och fördjupade intervjuer. Urvalet till vilka föräldrar som var lämpligt att intervjua till denna studie är noga utvalt utifrån en genomgång av de svar och reflektioner som föräldrar har återgivit i den nämnda digitala kursen. Sammanlagt är det i nuläget 160 föräldrar som genomfört kursen. Alla föräldrar som har barn eller ungdomar inskrivna på vårt center hade möjlighet att söka för att få ta del av kursen om de var intresserade, dock var det ett begränsat antal som vi kunde erbjuda möjlighet att få ta del av den på grund av resursbrist.

Selektionen av intervju personer mynnade ut till fyra föräldrar som i sina svars innehåll tog upp delar som de såg i sitt barns vardag som både fungerade och inte fungerade samt återgav ett innehållsrikt resultat som blev naturligt att följa upp. Utav de intervjuade föräldrarna var det två föräldrar som hade barn i ordinarie grundskoleform och en förälder med barn i en resursskola på grundskolenivå samt en förälder med ungdom i nationellt program på stor gymnasieskola. De tillfrågade föräldrarna hade möjlighet att avböja om de inte önskade bli intervjuade. Fördelen med det här urvalet av föräldrar ifrån den digitala kursen blev att som bland annat Fejes och Thornberg (2019) förordar, ett relativt enhetligt underlag, det vill säga att deltagarna hade liknande erfarenheter samt att vi kunde utgå ifrån samma plattform.

ENKÄTSVAREN

Underlaget till studiens enkätsvar och skapandet av studiens forskningsfrågor samt underlag till de fördjupade intervjufrågor som utvalda föräldrar har intervjuats kring är en uppföljning från en digital föräldrakurs. Det har varit en stor fördel att ha ett så homogent underlag av föräldragrupp till studien. Kursen tar upp hur autism för en elev kan bli i skolvardagen och vilken roll som förälder får i den kontexten. Föräldrar tar del av textinnehåll kring avsnitt om autism och skola, barnets delaktighet, hälsa och mående för eleven och föräldrarollen samt samarbete hem och skola. Efter varje kapitel är det reflektionsfrågor som föräldrar svarar på utifrån sin situation och sitt barn, (se bilaga 4). De reflektionsfrågor som föräldrar i den nämnda kursen fick svara på utgjorde ett unikt material där jag nådde ut till många föräldrar på ett strukturerat och lätthanterligt sätt. Utifrån att det var frivilligt för föräldrar att skriva ned sina reflektioner blev det inte en total redovisning från alla föräldrar som genomfört kursen. En del reflektioner från föräldrar redovisas inte heller på grund av att de inte är relevanta eller så utförliga att de fyller något syfte för denna studies mening. Från de föräldrar som lämnade utförliga svar vid varje reflektionsfråga blev det möjligt att bearbeta och redovisa svaren vidare genom olika subteman. Även om föräldrarnas svar var av olika karaktär beträffande utförlighet och beskrivande följde de ofta snarlika mönster. Detta gjorde att det gick att tematiskt kartlägga dem och bygga vidare på till mer djupgående individuella intervjufrågor (Bryman, 2018).

INTERVJUER

Det har genomförts fyra fördjupade föräldrantervjuer, vilket blev ett fullgott antal utifrån studiens behov av fördjupat material, Informationen i missivbrevet gick jag och föräldern igenom innan varje intervju startade (se bilaga 1). De intervjuade hade via brev uttryckt sitt medgivande samt även muntligt att de önskad ställa upp på att bli intervjuade. Intervjuerna har genomförts i mitt arbetsrum på Kurs och kunskapscenter. Det var ett naturligt val utifrån att föräldrarna har varit på det här centret innan och känner sig trygga med att de kan komma hit och känna att det är total tystnadsplikt här eftersom vi tillhör regionen. Det var även positivt att vi kunde ha intervjun här utan avbrott (Fejes och Thornberg, 2019). Föräldrarna behövde känna sig trygga i att delge sina berättelser vilket innebar att i enlighet med Kvale och Brinkman (2014) ha en väl underbyggd tydlighet i introduktionen så att föräldrarna kunde orientera sig i vad syftet var med intervjun. Intervjuerna spelades in med en Samsung mobiltelefon utan molntjänst och varade i genomsnitt ca 45 minuter. Det inleddes med en på förhand fastställd information som poängterade det frivilliga deltagandet och om studiens syfte samt garanterade

anonymitet och en konfidentiell hantering av de data som framkom under intervjuerna. Intervjuerna genomfördes med hjälp av en intervjuguide (se bilaga 2). Intervjuerna transkriberades ordagrant. I vissa exempel ändrades ordföljden i utskriften efter svenska språkets regler. Repetitioner, tonlägen och pauser inkluderades inte eftersom en litterär stil efterfrågades. Detta för att klarlägga nyanser i ett uttalande och underlätta att förmedla meningen i intervjupersonernas berättelse till läsaren. Detta tillvägagångssätt är också anledningen till att det i den här studiens framställning är mer passande med kvalitativa intervjuer som mer inriktar sig mot den intervjuades ståndpunkter jämfört med kvantitativa intervjuer där forskarens intresse mer står i fokus (Bryman, 2018). Redovisningen av intervjuerna utgår från de teman med följande subteman som underrubriker som tagits fram i den tematiska analysen.

En fördel med att ha båda uppgifterna från föräldrarnas enkätsvar och fördjupade intervjuer med fyra föräldrar är att de här angreppssätten kunde komplettera varandra. Om reflektionsfrågornas svar var intressanta var det möjligt att få de ytterligare undersökta genom de fördjupade intervjuerna (Ahrne & Svensson 2015).

TEMATISK ANALYS

Tematisk analys, är en metod där man aktivt och grundligt urskiljer samt analyserar teman som man planerar och beskriver detaljerat utifrån insamlade data (Bryman, 2018). Teman och subteman skapas vidare genom kodning. Bryman beskriver ett sådant ramverk som en strategi för en grund till en matrisbaserad metod. I en tematisk analys enligt Bryman lägger forskaren fokus på vad respondenterna uttrycker och säger. Ett av de mer framträdande syftena med denna studie var att fånga föräldrarnas egna reflektioner och berättelser kring delar om sina egna och sitt barns upplevelse av skolvardagen därför lämpade sig valet av tematisk analys som metod. För att finna teman rekommenderar Bryman olika faktorer som forskaren ska tänka på. Författaren beskriver att forskaren ska ha ögonen öppna för följande: övergångar, repetitioner, likheter och skillnader, språkliga kopplingar, saknade data, metaforer och analogier samt teorirelaterat material. Bryman beskriver vidare att bara för att ett mönster upprepar sig behöver inte det betraktas som ett tema, upprepningarna ska vara relevanta för studien för att det ska anses vara relevant för studien. I denna studie valdes teman ut som var relevanta för studiens syfte och därav beaktades inte alla repetitioner som teman. Enligt Bryman finns det en uppsättning av sex olika principer i en tematisk analys när ett material ska analyseras. De första

stegen är att läsa igenom hela materialet och därefter transkribera det. Efter transkriberingen av materialet i studien lästes materialet igenom noggrant för att bli nära förtrogen med det. I steg tre till fyra ska forskaren enligt Bryman inleda kodning av materialet, utveckla många av koderna till teman och subteman. De framtagna teman ska grunda sig i forskningens syfte, teori och tidigare forskning. Utgångspunkterna till frågornas uppbyggnad är termerna **delaktighet** och **samarbete**. Detta utifrån att det är begrepp som är avgörande i strävan att uppnå ett helhetsperspektiv kring barnet där både hem och skolas perspektiv är avgörande.

Tabell 1. Beskrivning av analysprocessen utifrån de temana för dataanalys, enligt tematisk analys.

Koder	Subteman	Teman
	Barnet och föräldrarnas förhållanden	Mående
Vikten av återhämtning Social situation		Delaktighet
Förändringar försvårar Tillgång till extra anpassningar/stöd	Autismdiagnosen	
Kravanpassa Tidspress	känsloläge	
		Samarbete
Saknas förståelse	Olika kommunikationssätt	
	Hållbara rutiner Regelbundenhet	

TEMATISK ANALYS - INTERVJUERNA

Vid redovisning av de fördjupade intervjuerna utformades en matris, utifrån den tematiska analysens angreppssätt med teman och subteman för att skapa tydlighet och struktur (se tabell 1). Även här är termerna delaktighet och samarbete de överordnade men det utkristalliserades även till temat mående hos barn och föräldrar utifrån kontexten. Vid analys av de fyra intervjuerna utgår jag utifrån studiens syfte. Jag har gjort en selektion av vad som refereras från intervjuerna. Det som i denna redovisning utesluts är sådant som inte fyller någon funktion i detta sammanhang. Till exempel har jag uteslutit sådant där föräldrar berättar om barnets skolform och dylikt. Reflektioner som återkom där delaktighet var nödvändig i barnets skolvardag var bland annat vikten av få tillgång till återhämtning, att förändringar och avsaknad till extra stöd påverkade. För föräldern kunde det handla om att vid avsaknad av full delaktighet ökade kraven från skolan vilket följdes av en tidspress för att få till att barnet uppnådde en fullgod skolvardag.

När det gällde att få till ett ökat samarbete med skolan nämnde föräldrar att det kunde ske via olika kommunikationssätt. För att det skulle hålla över tid krävdes hållbara rutiner och regelbundenhet. Det återkom från respondenterna att de stundtals upplevde vilja att få till det från skolans sida men samtidigt en avsaknad av förståelse för hur komplext det kan vara för att det ska ske kontinuerligt, det vill säga att det krävs tid och stort engagemang för att få det att fungera.

DATABEARBETNING OCH ANALYSPROCESS

Vid både bearbetningen av det kvantitativa- och det kvalitativa materialet har jag strukturerat resultaten utifrån tematisk analysform för att kunna samordna det för tolkning och redovisning.

Inledningsvis vid bearbetning av de fördjupade intervjuerna har de transkriberats. Det har varit en process som har varit tidskrävande. Tid har lagts på att lyssna till skillnader som har uppkommit i berättelserna men även det som har varit likheter. Som utgångspunkt har jag använt en disposition som bygger på studiens frågeställningar och syfte. Jag har därefter gått igenom materialet flera gånger för att se om vissa uttryck från föräldrarna också kan föras

samman under olika teman. De utvalda teman som analysen bygger på är kopplade till studiens frågeställningar (Bryman, 2018). Incitamentet har varit att hitta viktiga beröringspunkter i det omfattande underlaget som intervjumaterialet gav, vilket kommer att beskrivas vidare i detta kapitel. Materialet analyserades därefter tematisk för att strukturera det ytterligare.

För att ytterligare försäkra att det var väl underbyggda subteman lät jag min kollega, som också varit med och utformat skolkursen, och med andra ord är väl förtrogen med detta material att koda ut passande subteman. Bryman (2018) tar upp att det finns forskare som använder en forskare nummer två för att koda av transkriberingarna som en upprepan process för att förfina kommande resultat. Vi fann att vi i stort hade kodat av samma begrepp som subteman. Studien fann olika teman i analysen av materialet som kunde kopplas med resultat från föräldrarnas enkätsvar från reflektionsfrågorna samt studiens genomgång av tidigare forskning. I de sista stegen ska teman visa sig vara intressanta och viktiga för forskningen samt hur forskaren kommit fram till aktuella teman (Bryman 2018). För att visa att studiens teman var viktiga och betydelsefulla och för att visa hur teman identifierades i relation till kodning av data har en mall skapats.

FORSKNINGSETISKA ASPEKTER

I all forskning som bedrivs behövs enligt Vetenskapsrådet (2015) att två olika krav vägs mot varandra. Ett av kraven är att ny kunskap utvecklas och fördjupas samt om olika metoder som förbättras, forskningskravet. Det andra kravet handlar om att individen har rätt till skydd mot olika former av risk och skada, individskyddet.

Vidare kan individskyddet delas in i fyra olika allmänna konkreta huvudkrav. Det är till att börja med nyttjandekravet med vilket menas att datamaterialet endast nyttjas i forskningssammanhang. Därefter är det konfidentialitetskravet och samtyckeskravet samt informationskravet som kan sammanfattas med att de involverade i studien ska informeras om vad medverkan innebär och att de inblandades uppgifter ska aidentifieras liksom de miljöer och platser som ingår. Vidare ska även muntligt och skriftligt samtycker finnas. (Vetenskapsrådet, 2002, s.6).

Redan vid det individuella mailutskicket med återgivningen av intervjuföräldrarnas reflektionssvar från den aktuella webbkursen fick de föräldrarna en förfrågan om de kunde och hade möjlighet att delta i en fördjupad intervju. De fick även information om att deltagandet var helt frivilligt och i sitt återsvar fick de också möjlighet att delge om de samtyckte till deltagande i intervju. Mailutskicket tog dessutom upp att det kommande datamaterialet bara skulle användas i denna studies sammanhang.

Efter att jag fått tillbaka mailsvar från föräldrarna hade jag även telefonkontakt för att ytterligare bekräfta med dem att de kände det tryggt och positivt att delta i en fördjupad intervju.

Jag informerade även min chef om studiens syfte och att de involverade föräldrarna hade gett sitt samtycke till deltagande i studien (Johannessen et al. 2019).

Föräldrarnas informerade samtycke representerade också deras barns samtycke i både enkätsvaren och i de fördjupade intervjuerna. Dessutom förvarades det inspelade materialet säkert i min personuppgiftsmapp på min arbetsplats och jag var den enda personen som hade tillgång till det. Slutligen presenterade jag deltagarnas bakgrundsinformation på ett sätt som på största möjliga sätt skyddade deras identitet.

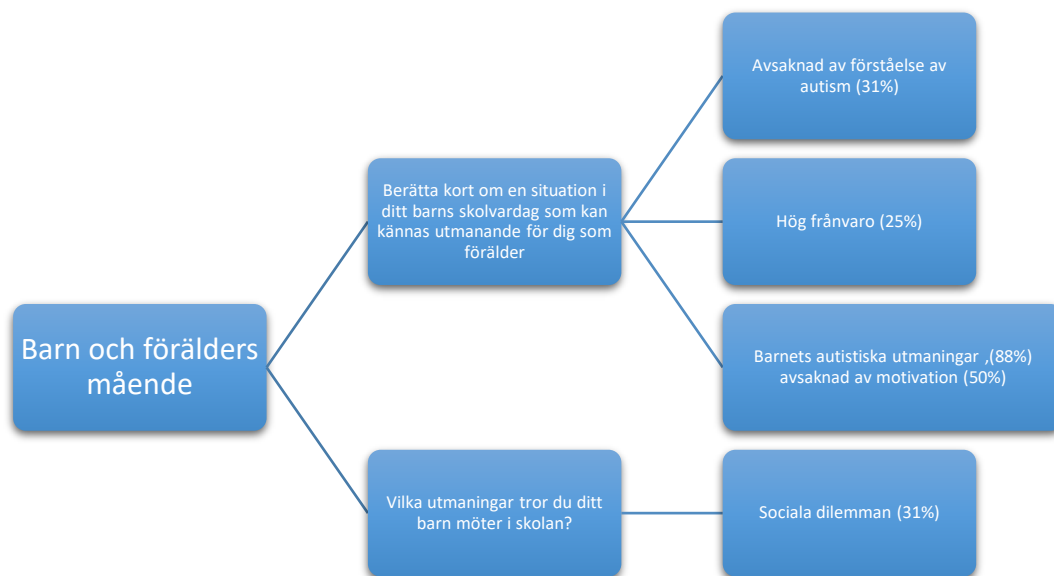
VALIDITET OCH RELIABILITET

Validitet i en studie avgörs genom att en metod används och mäter det som är avsett att mätas (Gorard, 2021). Bryman (2018) menar att när en studies metodramverk bygger på mixande metoder ökar studiens validitet. När det handlar om reliabilitet är innebörden att frågorna är relaterade till varandra samt att innebörden av dem handlar i stora drag om samma sak. Det som kan poängteras är att frågorna behöver vara så väl underbyggda att de inte går att missförstås. Detta uppfylldes innan i denna studie då vi genomförde två olika pilotstudier med ett få antal föräldrar som efter fick vara respondenter. För att uppnå så hög reliabilitet hade idealet varit att föräldrarna fick samma frågor innan de genomfört den digitala kursen och sedan samma frågor efter genomgången kurs. Mätningarna i denna studie byggde mer på uppskattningar från föräldrarnas egna reflektioner och kan på så sätt inte uppfylla en hel tillförlitlighet.

RESULTAT

I det här avsnittet redovisas studiens resultat med figurer och tillhörande text. Både enkätfrågorna och de fördjupade intervjuerna framförs utifrån den tematiska analysmetoden som tidigare nämnts. Enkätfrågorna besvarades utav 160 respondenter (N=160). Majoriteten av enkätfrågorna är av kvantitativ karaktär och procenttalen, efter varje subtema är därför utifrån andel av de 160 föräldrarna, som uttryckt begreppet som motsvarar temats rubrik eller snarlikt. Initialt redovisas temat om barn och föräldrars mående som utkristalliserades utifrån föräldrars reflektioner kring olika förutsättningar för delaktighet. Därefter kommer de två teman delaktighet och samarbete, vilka är de teman som är studiens huvudlinje. Där kommer det även ingå inslag av subteman kring strategierna hållbara rutiner och kommunikationssätt mellan hem och skola

TEMA- MÅENDE FÖR FÖRÄLDRAR OCH BARN I SKOLVARDAGEN



Figur. 2 Två inledande frågor och även teman kring barn och föräldrars mående i skolvardagen

Första temat ska redogöra för föräldrars reflektioner kring dels vad de ser som utmaningar i sitt barns skolvardag utifrån sin roll som förälder, dels vilka utmaningar som kan uppstå för sitt barn i skolsammanhang.

Utifrån svaren som kom fram om vad föräldrarna kände som det mest utmanande i föräldrarollen var det 31 % som svarade att det var oron kring att det bland skolpersonal saknades förståelse för hur diagnosen påverkar barnet i skolvardagen. Även vid de fördjupade intervjuerna återkom respondenterna dels kring sitt barns, dels sitt eget mående som delar vilket påverkade graden av delaktighet och samarbete. Samtliga föräldrar uttryckte att de kände sig stressade över allt som de behövde vara ansvariga kring när det gällde sitt barns skolvardag. En förälder uttryckte: ”jag kan aldrig helt släppa tankarna hur mitt barn har det i skolan, det medför att min arbetsinsats på mitt jobb aldrig är hundra procent”. (intervjuperson 4). Det kunde även handla om att de märkte att sitt barn fick många orimliga krav utifrån att ingen hänsyn togs till utmaningar utifrån autismen. Intervjuförälder 1 uttryckte under intervjun att: ”man kan känna sig så ensam som förälder att man bara slåss för sitt barn, det handlade så mycket om hens mående”. En annan förälder reflekterade kring att: ”det saknas förståelse från fritids och skola. De anpassningar som vi kommit överens om struntar man i. Det blir utmanande för mig som förälder att detta saknas”. Det är mer tydligt att den avsaknad av anpassningar i skolvardagen som föräldrarna oroar sig för snarare än något som föräldrarna sedan tänker blir utmaning för barnet i sin skolvardag. De menar också att delar inom själva autismdiagnosen hos barnet kan leda till utmaningar i skolvardagen. Detta framkommer vid båda frågornas reflektioner. 25% av föräldrarna bekymrade sig över att det förekommer/ eller kunde bli hög skolfrånvaro hos barnet. Delar kring skolfrånvaro var inte något som föräldrar under intervjuerna tog upp som något enskilt dilemma. Utifrån frågan vilka utmaningar som de tror barnet möter i skolan svarade 31% av föräldrarna att de trodde att barnet hamnade i olika sociala dilemman.

Utifrån delen kring barnets utmaningar utifrån diagnosen autism förekommer mer eniga reflektioner. Det handlade om att hela 88% uppfattade att det fanns utmaningar utifrån autismen i sitt barns skolvardag och 50% menade även att det förekom avsaknad av motivation till skolan hos barnet. Exempel på det uttryckte en förälder: ”jag har stor oro kring att mitt barn kan ha svårt med förändringar, exvis friluftsdagar och studiedagar” En annan förälder säger kring sitt barn: ”svårt att koncentrera sig, svårt att förstå andras perspektiv”. Föräldrarna uttryckte även vid båda reflektionsfrågorna att om barnet saknade motivation blev det något som dels oroade dem, dels fick konsekvenser i skolvardagen. Det som går att utläsa ifrån figur 1 är att föräldrarna upplever att det i skolan finns många hinder på grund av att det saknas anpassningar och insikter utifrån sina barns behov samt en generell frånvaro av ömsesidig

delaktighet. Vid intervjuerna blev utmaningar utifrån barnets diagnos som en röd tråd genom samtalen. En förälder uttryckte det som,

”jag förstår att de flesta elever i mitt barns skola inte behöver de anpassningar som mitt barn behöver men det skulle underlätta så mycket om skolan tog mer hänsyn till mitt barns utmaningar. Om mitt barn kände det skulle hen nog känna sig mer motiverad till att komma i väg på morgonen”.

(Intervjuförälder 4)

Förälderns analys är att om förutsättningar för lika delaktighet i skolvardagen existerar skapar det gynnsamma förutsättningar för eleven med autism i sin skolvardag.



Figur 3, föräldrars reflektion kring hur man kan göra sitt barn mer delaktig vid samtal med skolan

I delen kring delaktighet fick föräldrar möjlighet att reflektera kring om det var något de skulle kunna tänka att pröva för att göra sitt barn mer delaktig vid nästa samtal med skolan. Här utgjorde hela 44% av föräldrarnas reflektioner att det skulle bli svårt då dem redan tar hela ansvaret kring att sitt barn ska få bli mer delaktigt. 25 % nämnde att skolan bidrog till att försvåra ett aktivt deltagande för barnet. Utifrån begreppet delaktighets verkliga betydelse i skolvardagen uttrycker de intervjuade föräldrarna ofta en frustration kring olika orsaker till att det inte förekommer i så stor utsträckning. Det kunde till exempel handla om att de som förälder kände att de står utanför att få kontinuerlig information som är avgörande för att kunna prata med sitt barn om stödinsatser,

”Jag som förälder fick information för sent, de ska ha nationellt prov imorgon och då hade det kommit information om att man kunde ha längre tid. och då fick man vissa tider och jag frågade om hon hade sådana anpassningar men då hävdade min dotter att hon inte trodde att det skulle hjälpa henne men jag hade ju inte kunnat förbereda henne på det”

(Intervjuförälder 3).

Intervjuförälder 1 nämner det som: ”Det är frustrerande som förälder att se att mitt barn behöver det här men det går inte att få till det utan att det blir misstag på misstag för mitt barn”. Med andra ord relevansen av att det förekommer delaktighet är avgörande för att som förälder känna att man har inblick i sitt barns skolvardag uttrycker respondenterna.

Att pröva och genomföra att barnet skulle bli delaktig till större ansvar svarade 13 % att det skulle vara möjligt. Det som går att utläsa ifrån föräldrarnas reflektioner är att föräldrar i stort ser att det är dem som ska stå för detta utan att involvera sina barn. En del föräldrar menar att varför det är svårt att få till ökad delaktighet är beroende på att skolan försvårar detta. Det kan till exempel handla om som en förälder uttrycker: ”möten där vårt barn själv får berätta hur skolan kan göra för att hen ska må bättre vore bra, vi har inte fått några sådana, vi måste alltid be om möten själva”. En annan förälder ger uttryck åt en uppgivenhet: ”tror dessvärre att jag har provat det mesta redan med skolan”.

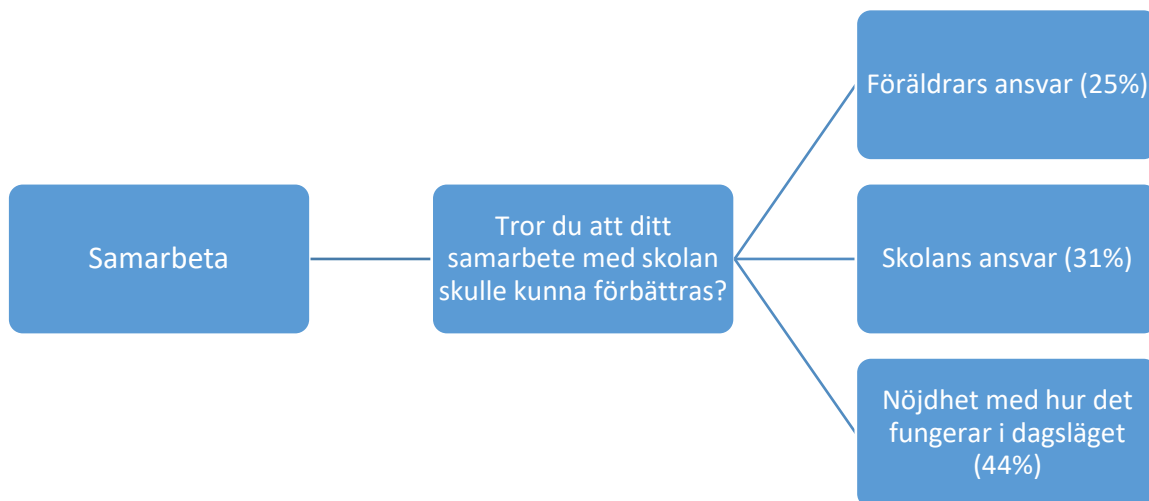
För en annan förälder är det viktigt att veta gränserna kring vad som förväntades av hen som förälder;

” när mitt barn kommer hem och är ledsen över något misslyckande under skoldagen kan jag lätt som förälder tänka att det är mitt fel att jag till exempel inte kunnat förbereda mitt barn. Jag blir stressad att inte hela tiden kunna ligga ett steg före för att förhindra bakslag för mitt barn.”

(Intervjuförälder 4)

Intervjuperson 4 uttrycker vidare en besvikelse att lärarna inte är mer intresserade av hens delaktighet genom att fråga hen för att få en fördjupad förståelse runt barnet.

Sammanfattningsvis efterfrågade föräldrarna en djupare delaktighet från skolans sida för att dels blir mer efterfrågade som samtalspartner, dels mer engagemang kring deras barns olika individuella behov.



Figur 4 föräldrars reflektionssvar om de tror att sitt samarbete med skolan skulle kunna förbättras

Figur 4 redovisar föräldrarnas uppskattning kring om de tror att samarbetet med skolan skulle kunna förbättras. Utifrån dagsläget var det 44 % som uttryckte en nöjdhet med hur det fungerar. När det gäller samarbete med sitt barns skola uttrycker även respondenterna från intervjuerna en nöjdhet kring hur det fungerar i dagsläget, dock uttrycker en del att det alltid går att utöka. Det kan till exempel handla om ömsesidiga överenskommelse, som en förälder uttrycker det: ”vid senaste mötet i skolan förra veckan kom vi överens om en gemensam plan och än så länge är jag nöjd med resultatet”.

Angående ansvarsfördelningen om vems ansvar det är att få till en förbättring svarade 25% att de ser att de som förälder kan bidra till det medan 31% ansåg att det är skolans ansvar att få till det förbättringsarbetet. Dock uppger en förälder att även om de är nöjda saknar de rutiner kring samverkan: ”vi och skolan har kontinuerlig dialog, men funderar på att be om satta fast avstämningar”. En annan reflektion från en intervjuad förälder är att när det är avsaknad av samarbete kring vad som förväntas från skolan när det gäller skolarbete blir följderna för barnet att det helt saknar motivation, vilket även framkom vid reflektioner kring sådant som utmanar barnet utifrån sin diagnos:

”utmaningarna vid läxläsning handlar ofta om planering. Det är svårt att veta hur mycket tid som ska läggas på vad. Exempel: hen skulle skriva en text på engelska under tre timmar. Han la två timmar av dessa på research och när den sista timmen blev "rumphuggen" blev han inte i närheten klar. På det viset misslyckades hen igen, vilket tog livet av all motivation i ämnet”.

(Intervjuperson 2).

Här framkommer hur viktigt det är att föräldrar och skola arbetar upp ett förtroligt samarbete där barnets mående blir i fokus.

”Jaa, framför allt så tror jag att det är väldigt viktigt att jag som förälder, jag behöver ha ganska bra koll hur det går hela tiden genom, avstämningarna var hen är just nu både i hur hen mår i skolan hur hen hänger med och jag tänker att det blir i sig själv en hjälp när vi pratar på samma sätt och kan se samma saker vi stöttar i skolan och vi stöttar hemma. Jag tror att det är framför allt det stora och sen vet hen, att vi har regelbundna samtal med skolan och jag tror att det skapar en trygghet. Hen vet att jag har kontakt med dem för hen har också den erfarenheten av att det ofta löser sig då till det bättre så ja”

(Intervjuperson 1)

Intervjuperson 1 har ett barn som går i resursskola, högstadiet. I den kontexten finns det tillgång till kontinuerliga samtal mellan hem och skola och många vuxna är inblandade kring eleverna. Jämfört med intervjuperson 3s barn som går i en stor gymnasieskola, ”skolsköterskan som också är skolläkare är lite inblandade lite i början av terminen så att hon vet men skulle inte säga att de har någon kontakt utan det är de andra lärarna och egentligen har väl vi också”

De intervjuade drar slutsatser kring hur mycket de bidrar med att utarbeta goda samarbetsformer med skolan till stor del har ett samband kring hur de själva känner att de har energi men också redskap för att kunna göra skillnader för sitt barn i detta. Föräldrarna menar att de känner att det hänger mycket på att de är aktiva för att det ska bli så bra som möjligt för sitt barn i skolvardagen.

”Det skulle vara önskvärt att få utskrivet material och tydlighet när det gäller läxor på ett annat sätt. För har man ett barn med npf då är fönstret så här litet, och då kan man inte sitta som förälder och leta på olika plattformar och försöka förstå själv vad man ska göra för någonting. Så att DET skulle vara en stor hjälp, faktiskt att få en väldig tydlighet som förälder”

(Intervjuförälder 1)

Intervjuförälder 2 märker att när en specialpedagog är med blir samarbetet runt barnet mer upp styrt ”När specialpedagogen var med då tog hon faktiskt upp det här är hens styrkor, det här är hens utmaningar, de här sakerna prövar vi nu” Här blir det tydliga exempel på att som även var den inledande delen, att för att samarbete ska kunna fungera fullt ut krävs att föräldrar har extra energi, då det är krävande både ur ork och tidsmässiga skäl. Dessutom att det inte alltid räcker med att samarbete med en av barnets lärare utan att andra aktörer i skolan behöver bidra med sina kompetenser.

DISKUSSION

I det följande diskuteras studiens resultat, det vill säga föräldrar till barn med autism upplevda hinder och positiva erfarenheter av samarbete kring sitt barns skoldag. Därefter diskuteras tillämpningen av studiens metod.

RESULTATDISKUSSION

Den tematiska analysen visar på att delaktighet och samarbete fanns med som återkommande delar när föräldrar reflekterade över sin roll i sitt barns skoldag. Reflektioner kring sitt och sitt barns mående var även begrepp som blev närvarande vid föräldrarnas beskrivningar kring vilken grad av delaktighet och samarbete som infann sig. Genom arbetets syfte, att belysa föräldrars roll i sitt barns skoldag, skapades det tre underfrågor att utgå ifrån: vad innebär delaktighet, vad innebär samarbete? samt vilka hinder och möjligheter uttrycker föräldrar kring delaktighet och samarbete i sina barns skoldag? Studiens frågeställningar har kunnat besvarats och åskådliggör att föräldrars oro och frustration kring att deras barn inte får det stöd i skolan till stor del beror på att det finns brister i ett ömsesidigt delaktighets- och samarbetsarbete. Detta framkommer även i Petterson- Blooms (2022) forskning som tillika påtalar att det inom forskningsfältet saknas studier kring området.

VAD INNEBÄR BEGREPPEN DELAKTIGHET OCH SAMARBETE?

Begreppet delaktighet var inte ett begrepp som föräldrar spontant använde sig av i sina reflektioner. I bearbetningen av datamaterialet kunde jag utläsa att det var beroende på vilket sätt skolan tog hand om barnets mående som avgjorde om föräldern kände sig delaktig i hur graden av skolinsatser blev. Om inte skolan hade förståelse eller kunskaper kring barnets utmaningar utifrån barnets autism blev det i högre grad att föräldern uttryckte att hen blev den som var ansvarig kring delen att bidra till en jämbördig delaktighet. Både i forskning från Pettersson- Bloom (2022) och Holmqvist (2020) framkommer att skolpersonal behöver bredda och utveckla förmågor för de didaktiskt specialpedagogiska utmaningar som elever i behov av stöd behöver få stöttning i. Petterson- Bloom menar vidare att det är av vikt att skolpersonal har en gemensam plattform där samtliga får samma kompetenshöjning i ämnet. Vetskapen om det skulle med stor sannolikhet även trygga upp föräldrars tilltro till skolpersonalens kunskaper. Det handlade också om, vilket en förälder i intervjun nämner, att det inte mellan skola och hem

var uttalat på vilket sätt föräldern kunde få vara delaktig kring planering och liknande kring skoluppgifter för att underlätta för sitt barn i läsläsning. Olika sådana här uttalade delar som föräldrar menar att skolan ska bidra med kräver att det av skolan finns kartlagt och nedtecknat på ett väldigt individuellt plan för att det ska fungera i praktiken. Vad som här kan behövas är att lärarkollegiet får mer tid för att göra mer kartläggning kring barnets ofta ojämna förmågor och utmaningar tillsammans med vårdnadshavare. Sådant arbete kring autistiska elever är det enligt Bölte et als. (2021) studier inte många lärare som känner sig förberedda att göra vilket påverkar skolsituationen negativt. Detta har även framkommit i tidigare studier av bland annat Bakers studie (2001) och Azad et als studie (2018).

Det som dock den digital kursen ledde till var att efter att föräldrar har tagit del av den kursens textinnehåll som bland annat innefattar strategier runt hur föräldern kan pröva olika vägar för att utöka sin kontakt med skolan, ökade även många föräldrars vilja till att pröva nya grepp för att utöka kontakten med sitt barns skola. Detta visar på att den digitala kursen har förutom att ge föräldrar information om hur skolvärlden fungerar även har gett föräldrar empowerment att tro på sin egen förmåga och handla utifrån den. Det här belyser studiens frågeställning kring att föräldrar kan se möjligheter i sitt barns skolvardag. Innan har föräldrar beskrivit att det ofta varit en negativ nedåtgående spiral av ofruktbara möten eller stängda dörrar.

Barnkonventionen och skollagen betonar hur viktigt det är att inkludera eleverna i som de menar en skola för alla (Unicef Sverige 2018; Skolverket, 2011). Med det som bakgrund blir vikten av att förståelse för att elevers olikheter och behov alltid ska stå i centrum. Dessutom att sträva efter att försöka uppnå delaktighet för alla elever bör finnas hos samtlig skolpersonal samt att föräldrarna blir en naturlig del i det arbetet, då det är dem som är experter på sina barn (Petersson- Bloom, 2022). Pellicano et al. (2018) problematiserar det ytterligare genom att ifrågasätta att även om samtliga elever är inkluderade kvarstår fortfarande frågor om hur kvaliteten är på den inkluderingen. Det finns i den digitala kursen texter kring strategier och förhållningssätt som kan vara framgångsfaktorer för att utöka kvaliteten för elever med autism i sin skolvardag. Här blir det dock en vågskål med hur mycket sådan information samt hur mycket metodiska undervisningsdelar som föräldrar ska involveras i och framföra önskemål kring till sitt barns skolpersonal. Det är inte meningen att föräldrars engagemang kring sitt barns skolgång ska upplevas som misstroende mot skolans personals metoder. Detta har vi tagit hänsyn till vid utformning av kursmaterialet då gränsdragning kring ansvarsområden framkom

som ett dilemma som habiliteringens personal hamnade i vid rådgivande samtal med föräldrar kring skolfrågor.

Utifrån intentionen att öka delaktighet som sedan mynnar ut till gynnsamma samarbetsformer återkom subtemanen, i de fördjupade intervjuerna kring hållbara rutiner och regelbundenhet i kommunikationen med skolan som en möjlighet för föräldrar att deras medverkan utvidgas på ett konstruktivt sätt. Under intervjuerna får föräldrarna även fortsätta reflektera kring delaktighet vilket möjliggjorde för mig att ställa följdfrågor i ämnet. Föräldrarna uttryckte att finnas med för sitt barn i form av att vara hjälp med läxor och skolarbete som inte blivit gjort i skolan var en stor del av stressen i föräldrarollen. Föräldrar märkte att de inte blev inbjudna av skolan att vara delaktiga kring vilken mängd av hemarbete som sitt barn fick och på vilket sätt den skulle utföras. Detta gynnar inte eleven inte gynnar eleven då det krävs ett öppet klimat (Lundström, 2016). Det som även här skulle kunna göra skillnad är en tydlighet och struktur för att möjliggöra att förälder och skola kunde mötas i fruktbara samtal som gynnar barnets kunskapsutveckling.

Begreppet samarbete är över lag ett mer positivt och tillgängligt begrepp. Många föräldrar framhåller att de upplever en nöjdhet kring samarbetet med sitt barns skola. Föräldrar uttrycker dock ett missnöje kring hur delaktigheten ser ut ifrån skolans sida och drar inte paralleller till att delaktigheten finns med som en komponent när det gäller samarbetsformerna som de nämner som givande. Ofta finns det en tydlighet kring hur samarbetet ska bli i praktiken som gör att det blir mer framgångsrikt (Stoner, 2005). När föräldrar har beskrivit att det har framkommit gynnsamt samarbete är det när det finns en gemensam plan eller kontinuerlig dialog som byggstenar.

VILKA HINDER OCH MÖJLIGHETER UTTRYCKER FÖRÄLDRAR KRING DELAKTIGHET OCH SAMARBETE I SINA BARN SKOLVARDAG?

Brist på förståelsen, som nämns ovan, från skolan när det gäller barnets diagnos vid utarbetning av ömsesidig delaktighet är även kännbart som hinder för föräldrars ork att utöka samarbetsformer. En förälder nämner att eftersom hen behöver ha tankarna på hur sitt barn har det under sin skoldag och kan därmed inte fullgöra sin arbetsdag fullt ut samt inte uppbringa energi till att utöka kontakten med skolan. Oron kring att barnet utifrån sin diagnos får många utmaningar i sin skolvardag återkom från föräldrarnas reflektioner. Det handlade mestadels om att de kände oro att skolpersonal inte såg till de individuella och specifika behov som följde

kring diagnosen. I Costers et als. studie (2012) framkommer det att föräldrar till barn med funktionshinder ser arbetsmiljö som en viktig del att få samtala om med skolpersonalen. Detta kan bli en del där föräldrar fyller en viktig funktion genom att delge sin kunskap och erfarenhet vad som är utmanande i sin vardag. På sikt kan det även bli erfarenheter som skolpersonal kan ta med sig till andra sammanhang i sin yrkesutövning.

Det som föräldrar även kunde uttrycka som ett hinder var att delaktighet var svårt att få till som en naturlig del i sitt barns skolvardag. En förälder nämner att det var upp till dem om det skulle bli några skolmöten eller annan kontakt med skolan. Det skapades inga självklara mötesplatser där föräldrar möttes eller bjöds in till samtal. Internationell forskning visar att det i skolmiljöer mer förekommer att föräldrar bjuds in till att medverka i skolvardagen runt sina barn (Bates, 2001). Sådan delaktighet rörde sig om positiva delar i skolvardagen utifrån tanken att skapa gynnsamma tillfällen för förälder tillsammans med sitt barn och skola kunde mötas och bygga upp relationer. Detta är något som jag märkte att föräldrar i denna studie saknade som ett fruktbart sätt att hitta samarbetsformer på handlade det mer om att komma tillbaka till skolgång efter en tid med problematisk skolfrånvaro för barnet. I den kontexten får föräldern en annan roll än att vara en förälder som integreras i sitt barns skolvärld utifrån sin traditionella föräldraroll. Det skapas en obalans mellan förälder och skolpersonal om gränsdragningar och förutsättningarna att hitta fördelaktiga samarbetsformer minskar.

Möjliga vägar till positiva samarbetsformer nämnde många föräldrar att de nu arbetat fram med sitt barns skola. Många gånger när det gällde sådana positiva erfarenheter rörde det sig om att de innan hade erfarenheter av en annan skolform för sitt barn. Där hade det inte förekommit något ömsesidigt samarbete eller några inbjudna till att vara delaktiga men, nu hade de bytt skolform till en skola där lyhördheten kring dessa delar var återkommande inslag. Det kan förhoppningsvis bli skillnad kring det framöver. Detta utifrån att Skolverket (2022) nyligen reviderade allmänna råd kring olika stödinsatser, där föräldrars erfarenheter och kunskaper kring sitt barn framhålls som av yttersta vikt, bli mer unisont för alla skolor att involvera och göra föräldrar delaktiga som samarbetspartners.

Slutsatser som går att dra är att studiens syfte har kunnat uppnås genom att föräldrar har uttryckt att begreppen delaktighet och samarbete förekommer som begrepp men stundtals inte alltid har den betydelsen som föräldrarna skulle önskat. Vikten av begreppen delaktig och samarbete som

närvaro i skolvardagen visar detta arbete är de nödvändiga förutsättningarna för att barn och föräldrars mående ska infinna sig. Utan ömsesidig samverkan där både hem och skola bidrar med sina kunskaper och erfarenheter runt barnet blir det inte det helhetsgreppet som är avgörande. Dessutom behövs samarbetet för att som Petersson- Bloom (2022) betonar i sin avhandling, sträva efter att understödja barn med autisms rättighet till likvärdighet i sin skolvardag.

METODDISKUSSION

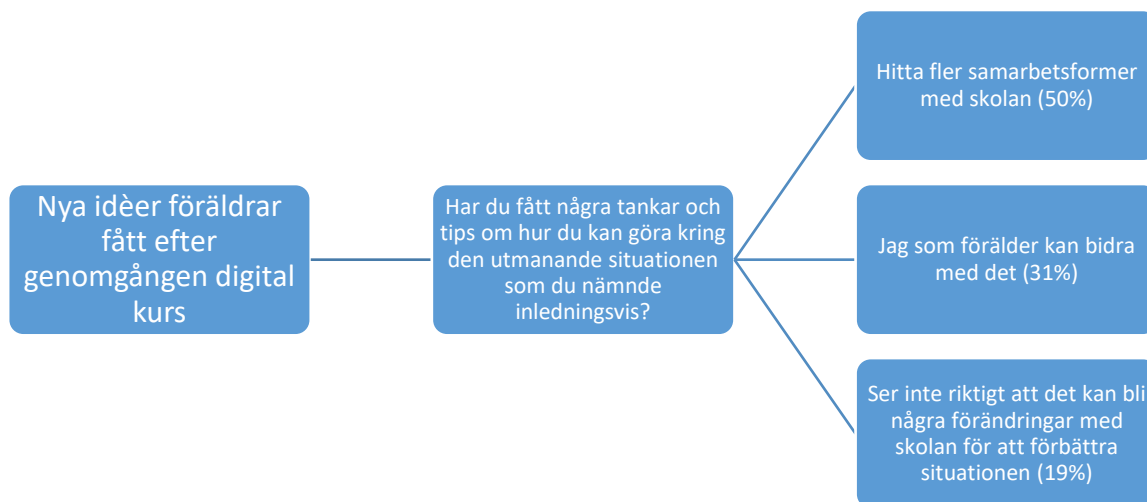
Att använda en tematisk metodansats har varit en både utmanande och spännande process. En reflektion har varit att jag har haft dubbla roller. Dels har jag haft min yrkesroll där jag är möter de föräldrarna som har deltagit i studien när de söker insatser på min arbetsplats och att jag dels varit undersökare till denna studie. Detta har medfört att jag har behövt ställa mig mer subjektiv när jag är i min yrkesroll än när jag har varit undersökare i studien då en mer objektivitet har krävts. Att använda mig av tematisk triangulering var lämpligt eftersom jag utmanade mina egna reflektioner utifrån föräldrarnas svarsalternativ till att fördjupa mig de mer ingående intervjuerna som jag genomförde. Intentionen genom studien har varit att ha ett så öppet förhållningsätt till datainsamlingen som möjligt för att sedan vara ödmjuk och inte låtit min förförståelse ta överhand vid analysen av resultatet (Bryman,2018).

FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING

I den här studien har koncentrationen varit att se hur föräldrar kan avlastas vid utmanade skolsituationer kring sina barn utifrån att förstärka delaktighet och öka samarbetsformer. I reflektionssvaren menar många föräldrar att stressen även är gällande samt att det saknas en helhetssyn kring hjälpinsatser för barnet med autism. En förälder uttrycker det som; *”vi har väldigt bra samarbete med skolan idag, dock samarbetet med socialtjänsten är dålig och vi får inte det stöd vi förväntar oss därifrån”* I fortsatta studier kring hur föräldrars stress i ett utmanande föräldraskap, som det stundtals kan vara när man har ett barn med autism, kan det vara angeläget att se till olika aktörers roller i samhället. Framtida studier kan handla om att hitta samarbetsformer på olika plan för en familj när barnet har autism och det är utmaningar i skolfrågor. Det är ofta för komplexa frågor där det inte räcker att skolan är de enda aktörerna.

Ett ytterligare steg i psyoedukativa föräldrakurser är att föräldrar ska få tillfälle att utbyta erfarenheter med varandra. Det har denna digitala kurs inte kunnat tillföra helt. I en framtida

uppdatering av den aktuella kursen skulle kunna vara att föräldrar fick vid ett tillfälle erbjudande att delta i ett digitalt möte där det skulle finnas tillgång till att utbyta erfarenheter. Hasson et al. (2022) tar upp i sin avhandling att andra föräldrar stundtals kan vara det främsta källan till informellt eller formellt stöd för föräldrar



Figur 4, reflektionssvar från förälder kring om det har tillkommit några nya idéer efter genomgången digital kurs.

Utifrån frågan om förälder efter genomgång av den digitala kursen hade fått nya idéer och reflektioner kring uppkomna dilemman i sitt barns skolvardag svarade 50% att de hade hittat fler uppslag att introducera för sitt barns skola kring ökad delaktighet och nya samarbetsformer. Dessutom såg 31% att de i sin föräldraroll kunde bidra till att det skulle kunna bli fler sådana situationer. 19% av föräldrarna ansåg att det skulle bli svårt att få med sitt barns skola kring något förbättringsarbete. Utifrån att föräldrarna får möjlighet att se tillbaka nu när de genomfört kursen för att bedöma om det har infunnit sig några nya tankar om hur de kan gå vidare med att öka samarbetsformer framkom det tydligt att de i sin föräldraroll märkte att de kunde hitta nya infallsvinklar till utökat samarbete. Detta är också uppslag till fortsatt forskning, att få belysa interventioner som skulle kunna ge strukturell stöttning för ökad delaktighet och samarbetsformer för föräldrar i sin roll i sitt barns skolvardag.

REFERENSLISTA

Ahrne, G. & Eriksson-Zetterquist, U. (2015) (red). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber AB, ss. 34–54

Attwood, T. (2007) *Den kompletta guiden till Aspergers Syndrom*. Jessica Kingsley Publishers Ltd., London England

Azad a G.F & Mandell D.S Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school (2016) Vol. 20(4) 435–441

Azad a G.F., Marcus S.C., Sheridanc S.M and Mandell D.S, (2018) Partners in School: An Innovative Parent-Teacher Consultation Model for Children with Autism Spectrum Disorder, Kennedy Krieger Institute and Johns Hopkins University; University of Pennsylvania; University of Nebraska, Lincoln

Baker A. J.L (2001) Improving Parent Involvement Programs and Practice: A Qualitative Study of Parent Perceptions. Redding S. & Thomas L. G. The Community of the School Editors Published by the Academic Development Institute *Educate America Act and the reauthorized Elementary and Secondary Education Act (ESEA)*

Baker, S., Sanders, M.R. and Morawska, A. (2016) Who Uses Online Parenting Support? A Cross-Sectional Survey Exploring Australian Parents' Internet Use for Parenting *the University of Queensland, Brisbane*

Bates, A. W. (2000). Managing technological change: Strategies for college and university leaders. *San Francisco: Josey-Bass*.

Bai, G.-N., Wang, Y.-F., Yang, L., & Niu, W.-Y. (2015). Effectiveness of a focused, brief psychoeducation program for parents of ADHD children: Improvement of medication adherence and symptoms. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 11, 2721*

Bert, S.C., Jaelyn R. F. and Borkowski J.G. (2008) Parent Training: Implementation Strategies for Adventures in Parenting *University of Notre Dame, Notre Dame, IN, USA*

- Bryman, A. (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder* (3:e upplaga) Stockholm: Liber AB
- Bölte, S., Leifler, E., Berggren, S., & Borg, A. (2021). Inclusive practice for students with neurodevelopmental disorders in Sweden. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 9, 9–15. <https://doi.org/10.21307/sjcapp2021-002>
- Coster W., Law M., Bedell G., Liljenquist K., Kao Y.-C., Khetani, M. and Teplicky R. (2012) School participation, supports and barriers of students with and without disabilities *Department of Occupational Therapy, Boston University, Boston, MA, USA Department of Rehabilitation Science, McMaster University, Hamilton, ON, Canada, and Tufts University, Medford/Somerville, MA, USA*
- Dewey, J. (1938) *Experience and Education*, (Utgåva 10) University of Michigan 0020136609, 9780020136606
- Freies, A. och Thornberg, R. (Red.) (2019) *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm Liber AB.
- Gorard, S. (2021) *How to make sense of statistics*. Sage Publications
- Hasson, L. Keville, S., Gallagher, J. Onagbesan, D. and Ludlow, A. (2022) Experiences of support from the perspective of parent/carers, schoolteaching staff and young people on the autism spectrum, *Department Inclusivity in education for autism spectrum disorders of Psychology, Sport and Geography, University of Hertfordshire, Hatfield, Herts, Child Adolescent Mental Health Service, Wittington Health NHS Trust, London, United Kingdom*
- Holmqvist, M. (2020) Lessons study as a vehicle for improving SEND teachers' teaching skills, *International Journal for Lesson & Learning Studies*, 9 (3), 193-202. <https://doi.org/10.1108/IJLLS-05-2020-0022>.
- Howlin, P. & Moore, A. (1997) 'Diagnosis in autism', *Autism*, 1 (1), 135–162.
- Johannessen, A., Tufte, P.A och Christoffersen, L. (2019) (2:a upplagan) *Introduktion till samhällsvetenskaplig metod*. Stockholm Liber AB.
- Jordan, R. & Powell, S. (1995) *Understanding and Teaching Children with Autism*. Chichester: John Wiley
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Schreibman, L. (1991). Assessing and training parents in teaching pivotal behaviors. In R. Prinz (Ed.), *Advances in behavioral assessment of children and families* (pp. 36–52). London: Jessica Kingsley.

- Krakovich T M., McGrew J H., Yu Y. and Ruble L. A. (2016) Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources *J Autism Dev Disord* 46:2042–2053
- Kvale, S. & Brinkman, S. (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- LaBarbera, R. (2017). A Comparison of Teacher and Caregiver Perspectives of Collaboration in the Education of Students with Autism Spectrum Disorders. *Teacher Education Quarterly*, 44(3), 35-56.
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys - exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur
- Ladarola, S., Hetherington, S., Clinton, C., Dean, M., Reisinger, E., Huynh, L. Kasari, C. (2015). Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: *Perspectives of parents and educators*. *Autism*, Vol. 19(6) 694–703
- Larsen, A K. (2009) *Metod helt enkelt En introduktion till samhällsvetenskaplig grund* Malmö Gleerups utbildning AB
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys - exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur
- Levinson, S, Neuspiel J., Eisenhower A. and Blacher J. (2020) Parent–Teacher Disagreement on Ratings of Behavior Problems in Children with ASD: Associations with Parental School Involvement Over Time *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2021) 51:1966–1982
- Lundström, L. (2016). Föräldraskap med särskilda utmaningar- en longitudinell studie om att vara förälder när barnet har en funktionsnedsättning. *Doktorsavhandling*, 1:20 *Specialpedagogiska institutionen*. Stockholm: Stockholms universitet
- McGorona, L., Hvizdosa, E., Bocknekab, E.L., Montgomerya, E. and Ondersma, S.J. (2018) Fessibility of Internet-based parent training for low- income parents of young children. *Children and Youth Services Review* Volume 84 January 2018, pages 198- 205
- Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E., & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41(42), 31-38

Nationella riktlinjer (2022) *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism*
Socialstyrelsen Hämtat: (2023-05-04). [Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism - Socialstyrelsen](#)

Parsons, S. & Lewis, A. (2010) The home-education of children with special needs or disabilities in the UK: Views of parents from an online survey. *International Journal of Inclusive Education*. 14, No. 1, 67–86

Pananki, M.M, (2021) *The Parent–Teacher Encounter A (mis)match between habitus and doxa*
Doctoral Thesis in Education at Stockholm University, Sweden

Pellicano, E, Dinsmore, A., and Charman, T. (2014) What should autism research focus upon? Community views and priorities *from United Kingdom Autism 18*, 756–770. Doi: 10.1177/1362361314529627

Petterson- Bloom, L. (2022) *Equity in Education for Autistic Students Professional Learning to Accommodate Inclusive Education, Malmö Studies in Educational Sciences No. 101*
Doctoral Dissertation in Education

Skollagen. (2010). *Skollagen (2010:800: med lagen om införande av skollagen (2010:801)*. Stockholm: Norstedts juridik.

Skolverket. (2011). *Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet*. Stockholm

Skolverket (2022) *Kommentarer till Skolverkets allmänna råd om arbete med extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram* Stockholm

Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 228–237.

Stancin, T., Reuter, J., Dunn, V., & Bickett, L. (1984). Validity of caregiver information on the developmental status of severely brain-damaged young children. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 388–395.

Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S., & Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children

with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 39–51.

Tucker, V. & Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnership in planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5, 3–14.

Unicef Sverige (2018). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. https://unicef-porthos-production.s3.eu-west-1.amazonaws.com/slutversion_unicef-bk-booklet_2018.pdf

Vetenskapsrådet. (2015). *Forskningsetiska principer inom humanistisk - samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet

BILAGOR

BILAGA 1 MISSIVBREV

Till föräldrar

Information om Masterstudie

Hej

Mitt namn är Karin Hjortsberg och jag studerar och inom Mastersprogrammet inom tillämpade beteendeanalys med inriktning specialpedagogik på Stockholms universitet. I utbildningen ingår att göra ett självständigt arbete.

Det syfte jag valt för mitt självständiga arbete är att belysa föräldrars perspektiv kring sitt barn med autisms skolvardag.

Datansamlingen pågår med enskilda föräldrar som har barn och ungdomar med autism samt är inskrivna på habiliteringens kurs och kunskapscenter.

Intervjuerna sker på plats i kurs och kunskapscenters lokaler med ljudinspelning. Intervjuerna kommer därefter transkriberas och avidentifieras. Det är enbart jag och min handledare som kommer ha tillgång till materialet.

Resultaten kommer att redovisas i min uppsats. I den färdiga studien kommer det inte att framgå vad

just du svarat.

Deltagande är frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan.

Intervjuer har genomförts under våren och fortsätter hösten 2021. Om du önskar delta i studien, vänligen

kontakta mig per telefon eller mail, så bokar vi tid för intervju.

Med vänliga hälsningar

Karin Hjortsberg

Leg. speciallärare

Tfn: 070-XXX XX XX

Mail: Handledare under studiens arbete är:

Ulrika Norburg Universitetslektor

Epost: ulrika.norburg@specped.su.se

BILAGA 2 FÖRDJUPADE INTERVJUNS TEMAOMRÅDE

Intervjuguide

TEMAFRÅGOR KRING SAMARBETE OCH DELAKTIGHET

DELAKTIGHET

- Basfråga: skulle du säga att du är delaktig samt på vilket sätt upplever du att du är delaktig?
- Har det funnits tillfällen där du som förälder hade behövt vara mer delaktig i planering och utformning av ditt barns skolvardag för att det också skulle gynna ditt barn? Vid ett ja svar/ på vilket sätt märker du att det har blivit positivt för ditt barn?
- Hur känner du i dagsläget att du på bästa sätt skulle kunna bli delaktig i det vardagliga arbetet kring ditt barns skolvardag?
- Om du fick tänka helt fritt, hur skulle du känna att du som förälder ytterligare skulle kunna bli mer delaktig?
- Utmaningar vid delaktighet

SAMARBETE

- Beskriv det stöd i skolan ut idag som ditt barn har?
- På vilket sätt samarbetar du och X
- Vilka samarbetar du med i ditt barns skola idag, professioner, till exempel speciallärare, mentor, fritidspersonal?
- Kan du ge beskrivningar på samarbete som gynnat ditt barn?
- Basfrågor om rutiner
- Finns det sammanhang som du som förälder känner dig trygg med att det finns utarbetade planer kring ditt barns skolvardag? I så fall vilka?
- Om du fick tänka helt fritt, vilket sorts stöd skulle du som förälder känna var det stöd från skolan som ni som familj skulle behöva för att ditt barns skolvardag skulle vara optimal?
- Utmaningar vid samarbete

Kapitel i digital föräldrakurs Skolvardag med autism – din roll som förälder

Kapitel 1: Inledning

Stress och energi

Kapitel 2: Autism i skolan

Hantera stress

Om autism

Förhållningssätt

Sammanhang och detaljer

Stress och psykisk hälsa

Tidsuppfattning och planeringsförmåga

Problematisk skolfrånvaro

Ta andras perspektiv

Mobbning – diskriminering och kränkande behandling

Sinnesintryck och motorik

Kapitel 7: Samarbete mellan hem och skola

Fler utmaningar i skolvardagen

Ansvarsfördelning

Kapitel 3: Stöd i skolan

Rutiner för samarbete

Stöd i skolan

Att berätta om barnets diagnos

Lika villkor socialt

Skolmöten

Särskilt stöd på gymnasiet

Samordnad individuell plan, SIP

Fritidshem

Kapitel 8: Föräldrarollen

Kapitel 4: Barnets delaktighet

Att vara förälder

Skollagen och barnkonventionen

Ditt barns inställning till skolan

Förståelse och trygghet

Din egen stress och återhämtning

Ett begripligt och meningsfullt sammanhang

Du kan inte göra allt

Kapitel 5: Lärare och elevers egna berättelser

Ungdomar berättar om sina erfarenheter

Läraren berättar om sina erfarenheter

Kapitel 6: Hälsa och mående

Hälsa och lärande

Enkätfrågor

Till dig som har deltagit i den digitala föräldrakursen Skolvardag med autism, din roll som förälder

Jag är en av medförfattarna till den digitala föräldrakursen som du anmält dig och deltagit i vid habiliteringens kurs och kunskapscenter. Jag håller dessutom på med en mastersuppsats på Stockholms universitet, Specialpedagogiska

Institutionen som har anknytning till den kursen som du nu har deltagit i.

Jag vill i min uppsats studera vidare hur begreppen delaktighet och samarbete fungerar för er föräldrar i kontakt med ert barns skola.

Därför skickar jag ut denna förfrågan till dig och övriga som går/gått kursen om att delta i min studie.

En stor kvalitet i studien blir om jag kan utgå ifrån de svar som föräldrar svarat på i reflektionsfrågorna. Det är därför jag skriver detta brev för att göra en förfrågan om det är okej för dig att jag eventuellt använder delar av de svar vid reflektionsfrågorna som du angett i den digitala föräldrakursen.

Ditt deltagande i studien är frivilligt, d.v.s. du väljer om du vill delta.

Dina svar kommer att behandlas helt anonymt!

Ditt svar kommer inte att kunna kopplas till dig som person.

Några möjligheter att kunna identifiera just ditt svar finns därför inte. Jag kommer inte att uppge några personliga uppgifter kring dig som förälder eller ditt barn och dina svar på frågorna kommer endast att användas till uppsatsen.

Jag hoppas att du vill hjälpa mig att öka kunskaperna om hur man kan hitta fler vägar in till ett ökat samarbete mellan hem och skola som i längden också gynnar barnet.

Tack på förhand för din medverkan!

Stockholm

Karin Hjortsberg, studerande på Masterprogrammet i specialpedagogik

Kurs och kunskapscenter

Reflektionsfrågor efter varje avsnitt i digitala föräldrakurs, skolvardag med autism din roll som förälder.

- Berätta kort om en situation i ditt barns skolvardag som kan kännas utmanande för dig som förälder. *Att utgå ifrån nuläget och barnets olika nivåer i dagsläget har flera forskare använt vid utformning av insatser till föräldrar (Dai et al, 2021).*
- Vilka utmaningar tror du ditt barn möter i skolan? Vilka av sina styrkor tror du ditt barn har användning av i skolan? Fördel att utgå ifrån styrkor för att sedan kunna arbeta med det som är utmaningar på ett lite lättare sätt.
- Är det något som du skulle tänka dig att pröva för att göra ditt barn mer delaktig vid nästa samtal med skolan, i så fall vad?
- Hur kan du hjälpa ditt barn till återhämtning efter en skoldag?
- Tror du att ditt samarbete med skolan skulle kunna förbättras? Vad kan du tänka dig att pröva?
- Är det något du skulle kunna pröva för att spara på din egen energi? I så fall vad?
- Har du fått några tankar och tips om hur du kan göra kring den utmanande situationen som du beskrev i fråga 1? I så fall vilka?

Stockholms universitet/Stockholm University

SE-106 91 Stockholm

Telefon/Phone: 08 – 16 20 00

www.su.se



**Stockholms
universitet**