



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Det är inget påhittat, inget som går över
och det kan inte medicineras bort”

*– En studie om föräldrars och skolkuratorers upplevelser kring
hur barn med alkoholskador bemöts av samhället*

SQ4562 Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp, VT 2016

Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits

Kandidatnivå, Termin 6

Författare: Elin Hagström & Ellen Lindberg

Handledare: Weddig Runquist

Abstract

Titel: “Det är inget påhittat, inget som går över och det kan inte medicineras bort” – en studie om föräldrars och skolkuratorers upplevelser kring hur barn med alkoholskador bemöts av samhället

Författare: Elin Hagström och Ellen Lindberg

Nyckelord: Fetal alcohol syndrome, Fetal alcohol spectrum disorder, diagnosens makt, utvecklingsekologisk teori, föräldrars upplevelser och förståelse

Syftet med studien är att explorativt undersöka föräldrars och skolkuratorers erfarenheter av stöd, förståelse och bemötande från skolan och det omgivande samhället, till föräldrarna och deras barn i skolåldern med FAS eller FASD. Studiens frågeställningar riktar sig mot hur föräldrar och skolkuratorer upplever att barn med FAS eller FASD blir bemötta av aktörer runt barnet så som socialtjänst, skola och sjukvård. Detta är en kvalitativ studie och det empiriska materialet insamlades via åtta telefon intervjuer och en face-to-face intervju. *Grounded theory* har varit en inspiration genom hela bearbetningsprocessen, då empirin fått tala och varit till hjälp vid utformningen av resultatets teman. Likaså har vi utgått från det *interaktionistiska perspektivet* från studiens start till slut. Utifrån insamlad empiri användes teorin *Utvecklingsekologi* och teoretiska begrepp från ett *Makt perspektiv* för att analysera resultatet.

Studiens viktigaste resultat visade på att föräldrarna upplevde en bristande förståelse och acceptans från aktörer runt barnen med FAS eller FASD. Detta resulterade i en avsaknad av eller att fel resurser gavs till barnen, samt en otrolig kamp från föräldrar, för att rättfärdiga barnen adekvat hjälp och stöd. En slutsats av studien är att samhällets brist på kunskap och en gemensam kunskapsbas gällande FAS eller FASD och svårigheterna de medför, kan förklaras med att FAS eller FASD fortfarande är en relativt socialt och kulturellt okänd diagnos.

Förkortningar

EHT	Elevhälsoteam
FAS	Fetal alcohol syndrome
FASD	Fetal alcohol spectrum disorder
FB	Föräldrabalk (1949:381)
GT	Grounded theory
ICD-10- SE	Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem
LSS	Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)
SFS	Svensk författningssamling
SoL	Socialtjänstlag (2001:453)
VR	Vetenskapsrådet

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till alla föräldrar och skolkuratorer som deltagit i intervjuerna. Det har varit otroligt lärorikt och intressant att få ta del av era livsberättelser och yrkeserfarenhet. Utan er hade inte denna studie varit möjlig. Vi vill även tacka Katarina Wittgard i FAS-föreningen och Jenny Rangmar, forskare inom ämnet, som hjälpt oss komma i kontakt med våra informanter.

Vi vill även tacka vår handledare Weddig Runquist som med stort engagemang stöttat och väglett oss genom hela studiens gång.

– Tusen tack!

Elin Hagström och Ellen Lindberg

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
1.1 Bakgrund och problemformulering.....	1
1.2 Studiens relevans för socialt arbete.....	3
1.3 Syfte och frågeställningar	4
1.4 Avgränsningar	4
1.5 Centrala begrepp	4
1.6 Studiens fortsatta disposition och läsanvisningar	5
<i>Disposition</i>	5
<i>Läsanvisningar</i>	5
2. Tidigare forskning	6
2.1 Tillvägagångssätt vid litteratursökningen	7
2.2 Internationell forskning.....	7
2.3 Nationell forskning.....	10
3. Teoretiska utgångspunkter.....	13
3.1 Interaktionistiskt perspektiv	13
3.2 Maktperspektiv.....	13
<i>Intentionell, strukturell och relationell makt</i>	13
<i>Diagnosens makt</i>	14
3.3 Utvecklingsekologi	16
4. Metod och metodologiska överväganden	19
4.1 Val av metod	19
4.2 Kvalitativa intervjuer	20
4.3 Urvalsprocess	21
4.4 Genomförandet av intervjuer	23
4.5 Bearbetning och analys av empirin.....	24
4.6 Studiens tillförlitlighet	25
<i>Trovärdighet</i>	26
<i>Överförbarhet</i>	26
<i>Pålitlighet</i>	27
<i>Möjligheten att styrka och konfirmera</i>	27
4.7 Förförståelse.....	28
4.8 Forskningsetiska överväganden och forskarens roll	29
<i>Informationskravet</i>	29
<i>Samtyckeskravet</i>	30
<i>Konfidentialitetskravet</i>	30
<i>Nyttjandekravet</i>	31
<i>Konsekvenser och forskarens roll</i>	32
4.9 Arbetsfördelning	33
4.10 Metodreflektion.....	34
<i>Val av antal skolkuratorer och avsaknaden av andra professioner i studien</i>	34
<i>Vem valde att bli informant?</i>	34
<i>Studiens omfattning</i>	35

5. Resultat och analys	36
5.1 När diagnos ställs mot beteende.....	36
<i>Diagnos som socialt- och kulturellt accepterad</i>	37
<i>Förhoppningar på diagnosen</i>	40
<i>Diagnostisering som ekonomisk lösning</i>	41
5.2 Samverkan	42
<i>Bristande förståelse och kränkande bemötande</i>	43
<i>När samverkan fungerar</i>	49
6. Avslutande diskussion	51
6.1 Slutsatser	51
6.2 Avslutande reflektion	52
<i>Reflektion över begreppen kunskap, bemötande och förståelse</i>	52
<i>Endast en sida av myntet</i>	53
<i>Förväntningar och förhoppningar på studien</i>	53
6.3 Behov av fortsatt forskning.....	54
Bilaga 1 Informationsbrev - Föräldrar.....	55
Bilaga 2 Informationsbrev - Skolkuratorer.....	57
Bilaga 3 Intervjuguide - Föräldrar	59
Bilaga 4 Intervjuguide Skolkuratorer	61
Referenser	63

1. Inledning

Inledningsvis kommer detta kapitel beröra studiens bakgrund och problemformulering tillsammans med studiens syfte och frågeställningar. Begreppen FAS och FASD kommer att närmare beröras, då studien inriktar sig på att alkoholskador relaterat till FAS eller FASD. Kapitlet avslutas med ett avsnitt om uppsatsens fortsatta disposition samt en redogörelse för olika synonyma begrepp som kommer att användas genom hela studien.

1.1 Bakgrund och problemformulering

Enligt Socialstyrelsen (2014) finns stora brister i stödet till barn som fått fosterskador på grund av att modern använt alkohol under graviditeten. När fostret utsätts för alkoholexponering under denna period brukar dessa skador benämnas FASD (*fetal alcohol spectrum disorders*). FASD är ett paraplybegrepp som introducerades år 2002 och har snabbt blivit accepterat och används bland professionella och berörda (Graefe 2003: 14). FASD innefattar de effekter, FAS (*fetal alcohol syndrome*), pFAS (*partial FAS*), ARBD (*alcohol-related birth defects*) eller ARND (*alcohol-related neurodevelopmental disorder*) vilka anses vara relaterat till alkoholexponering under graviditeten. De olika effekter som FASD rymmer klassas ofta enligt Graefe (2003: 14) som ”dolda” eller ”osynliga”, då de kan vara svåra att identifiera. År 1996 utvecklade en panel experter från Kanada och USA nya kriterier gällande diagnosen FAS för att skilja FAS från snarlika syndrom som FASD innefattar. Det nya kriteriet var ”ett bekräftat alkoholbruk av mamman under graviditeten” (ibid.: 14).

FAS är en hjärnskada som kan påverka nervsystemet, tillväxthämning och ansiktsdeformation. Andra fysiska problem som kan uppstå är medfödda missbildningar på organ och andra kroppsdelar (Graefe 2003: 13). Som nämnts ovan krävs ett dokumenterat alkoholbruk från den biologiska mamman för att barn ska få diagnosen FAS (Heilig 2011: 124). Därutöver förutsätter diagnosen att ytterligare tre symtomkriterier ska vara uppfyllda:

1. Tillväxthämning, både prenatal och/eller postnatal, det vill säga att både under fosterperioden och efter födseln är vikt och/eller längd lägre än genomsnittet.
2. Strukturella missbildningar i hjärnan och genomgripande dysfunktioner i centrala nervsystemet. Det kan yttra sig genom nedsatta kognitiva funktioner, som exempelvis inlärningssvårigheter, minnessvikt och svårigheter att förstå logiska resonemang.
3. Karaktäristiska ansiktsdrag som exempelvis kort och bred näsrot, korta ögonspringor, smal överläpp och litet huvud (Wittgard 2012: 10; Heilig 2011: 124). Vi har valt att inte gå in närmare på det tredje kriteriet eftersom Wittgard (2012: 20) rekommenderar att vara försiktig med att dra slutsatser utifrån utseendekaraktäristiska drag, då utseende kan vara ärftligt betingat.

Socialstyrelsen (2014) framhåller att betydligt fler barn skadas av prenatal alkoholexponering än vad som diagnostiseras. Det innebär att de barn som inte uppmärksammas riskerar att inte heller får adekvat stöd. Enligt registerstudier som Socialstyrelsen (2014) hänvisar till, framgår det att det finns en kraftig underdiagnostik vad gäller FAS hos barn i Sverige. Det uppskattas födas cirka 100-200 barn varje år som uppfyller diagnoskriterierna, men trots det diagnostiseras endast drygt 30 barn och unga om året (ibid.). Enligt skollagen (2010:800) ska barn med funktionsnedsättningar få den hjälp och stöd som de behöver för att uppnå de kunskapskrav som ställs på eleven samt att utbildningen ska ta hänsyn till varje elevs behov, förmågor och sätt att lära sig. Trots sina omfattande stödbehov är barn med FAS, eller de som innefattas av FASD, inte berättigade till stöd enligt LSS (1993:387), lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade. Det är inte heller givet att de erbjuds stöd enligt socialtjänstlagen (2001:453).

Enligt Rangmar och Fahlke (2013: 7) är även förekomsten av FASD relativt okänd i Sverige. I exempelvis USA och vissa västeuropeiska länder har uppskattningsvis 2-5 procent FASD (ibid.). Konsekvensen av att många barn inte får en adekvat diagnos är att de riskerar att bli utan stöd, både pedagogiskt, socialt och medicinskt (Hallerstedt 2006: 16). Det är i dagsläget oklart vem som har ansvar för uppföljningen av de barn som man tror eller vet har blivit utsatta för prenatal alkoholexponering och för att ge dem det stöd som de behöver (Socialstyrelsen 2014). Socialstyrelsen framhåller i

sistnämnda rapport vikten av att regeringen uppmärksammar och inser det stora behovet av adekvat stöd för dessa barn. Som framhölls ovan kan alkoholskador som drabbar barnets centrala nervsystem leda till att barnet får svårt att koncentrera sig, minnas saker och förstå logiska resonemang. Ord som exempelvis *sanning* och *ägande* kan bli för abstrakt för att kunna ta till sig och förstå deras innebörder. I stressade situationer kan barnet säga det som leder till minst skada och därmed medvetet fara med osanning (Wittgard 2012: 22-24, 27). Att hantera och förstå till exempel ekonomi och tid kan också ses som logiskt tänkande, som blir till praktiska problem för personer med FASD. I skolåldern blir dessa funktionsnedsättningar mer tydliga, eftersom barnet måste lära sig att förhålla sig till tid och plats, koncentrera sig och ta till sig verbal information i miljöer som kan vara ”röriga” (ibid.). Detta kan även yttra sig genom sekundära beteenden som kan anses problematiska såsom aggressivitet, hyperaktivitet, ångest, sömnsvårigheter och impulsivitet (ibid.: 40).

Barnets latenta problematik kan förstärkas eller försvagas beroende på den förståelse, acceptans och stöd som ges av omgivningen, samt individen själv. Barn däremot som inte får adekvat behandling får ofta problem i form av psykisk ohälsa, avbruten skolgång och kriminalitet, för att nämna några negativa konsekvenser. Dessa konsekvenser bidrar till onödigt lidande för individen själv och ökar även risken att denne kan bli aktuell inom exempelvis socialtjänsten (Heilig 2011: 25). Omgivningens förståelse och bemötande av barn i skolåldern med FAS eller FASD kan därför ha betydelse för barnets fortsatta livskvalitet.

Mot denna bakgrund finns det anledning att fråga sig hur föräldrar till barn med FAS eller FASD upplever bemötande, förståelse och stöd från omgivningen i stort, samt hur skolkuratorer ser på sitt arbete med att i skolmiljön stödja barn med denna problematik.

1.2 Studiens relevans för socialt arbete

Som blivande socionomer kommer vi med stor sannolikhet att möta barn och ungdomar som uppvisar känd eller okänd FAS eller FASD, både inom socialtjänst, skola samt hälso- och sjukvård. Skolan har enligt Socialstyrelsen och Skolverket en viktig roll i barnets vardag och är i bästa fall en skyddsfaktor för att förebygga framtida problem (Socialstyrelsen 2010: 41; Skolverket 2004: 50–51). En förälder har ofta rollen som

”förmedlare” av barnets behov (FB 1949:381) och för att bästa möjliga samarbete mellan aktörer kring barnet ska utvecklas, menar vi att det är viktigt att aktörer kring barnet såsom föräldrar, socionomer, pedagoger, skolkuratorer och läkare har en delad grundförståelse om FAS och FASD.

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet är att explorativt undersöka föräldrars och skolkuratorers erfarenheter av stöd, förståelse och bemötande från skolan och det omgivande samhället, till föräldrarna och deras barn i skolåldern med FAS eller FASD.

Med utgångspunkt från syftet har följande frågeställningar utformats:

- Hur beskriver föräldrarna sina erfarenheter och upplevelser av mötet med socialtjänsten, skolan samt hälso- och sjukvården utifrån barnets problematik?
- Hur beskriver skolkuratorer sina erfarenheter av elevhälsans samarbete med föräldrar, pedagoger och socialtjänst kring barn med FAS eller FASD?
- Hur påverkar en eventuell diagnostisering barnet och dess omgivning enligt föräldrar och skolkuratorer?

1.4 Avgränsningar

Avgränsning har gjorts då berörda parter antingen ska ha barn eller som professionell arbeta med barn med FAS eller FASD i skolåldern, det vill säga 7–19 år.

1.5 Centrala begrepp

Här redogör vi för begrepp som tas upp i studien samt hur vi valt att tolka eller benämna dessa.

I denna studie kommer vi att beröra begreppen FAS och FASD. Vi har haft stort fokus på just FAS, då detta är en relativt okänd diagnos hos den breda allmänheten. Som framgår av avsnitt 1.1 ingår FAS som en del av paraplybegreppet FASD. Om barnet inte uppfyller alla fyra kriterier för diagnosen FAS, innefattas det istället av FASD, vilket gäller vissa av barnen till våra informanter i studien. Vi har därför valt att nästan genomgående skriva ”FAS *eller* FASD” i studien.

I avsnitt 2.3 benämns vad vi idag kallar *grundskola*, med *normalklass* eller *normalskola* för att behålla den tidigare forskningens språk.

Vi har i studien valt att benämna biologiska-, adoptiv- och familjehemsföräldrar för *föräldrar*, vilket beror på att vi inte vill göra någon skillnad på olika typer av föräldraskap.

1.6 Studiens fortsatta disposition och läsanvisningar

Disposition

I *kapitel 2* väljer vi att redogöra för tidigare forskning som är relevant för studiens syfte och frågeställningar. Här påvisas även samhällets aktuella kunskapsluckor gällande studiens inriktning. I *kapitel 3* belyses teoretiska utgångspunkter och teoretiska begrepp som kommer ligga till grund för analys av det insamlade empiriska materialet. I *kapitel 4* presenteras val av forskningsmetod och metodologiska överväganden, samt redogörs studiens tillförlitlighet, forskarnas förförståelse, forskningsetiska överväganden och forskarens roll. I *kapitel 5* analyseras studiens resultat utifrån tidigare nämnda teorier och begrepp, samt tidigare forskning. I *kapitel 6* förs en avslutande diskussion och förslag ges till vidare forskning.

Läsanvisningar

För att undvika onödiga upprepningar, redogörs här läsanvisningar där följande ord används växelvis genom studien och är för oss synonyma med varandra:

- Forskning och studie.
- Informant, Intervjuperson och Respondent.
- Forskare och Intervjuare.
- Empiri och material
- Mentalt-, psykiskt- och kognitivt stöd.

2. Tidigare forskning

I detta kapitel redovisas inledningsvis hur vi har gått tillväga för att finna tidigare forskning som har relevans för vår studie. Därefter presenteras denna forskning, som beskriver dagens kunskapsläge utifrån vår studies syfte och frågeställningar. Forskning om FAS och FASD har nästan uteslutande *medicinsk* och *psykologisk* inriktning, det vill säga forskning som är inriktad på alkohol i samband med graviditet, diagnosen och symtom på kognitiv, fysisk och psykisk nivå, finns tillgänglig både på internationell och nationell nivå. Detta visar på att det föreligger en stor kunskapslucka kring det *socialt* inriktade syftet och de frågeställningar som denna studie grundar sig på. Det går dock inte att utesluta att sådan forskning finns i länder där engelska eller svenska inte är det talande och skrivande språket.

Värt att nämna är att det finns en och annan biografiskt skriven artikel och böcker om hur det är att leva med FAS eller FASD, däribland Katarina Wittgards bok *Erik mitt ibland oss* (2001). Boken handlar om adoptivföräldrarnas kamp om att få förståelse och stöd för sin sons svårigheter med FASD. Vi har valt att nämna denna biografi trots att den inte kan inordnas som vetenskaplig forskning, eftersom det är den första svenska berättelsen i bokform om barn med FASD. Detta har gjort att många föräldrar i vår studie har kunnat identifiera sina barn med Eriks historia och i våra intervjuer har föräldrarna lyft fram boken som ett stort stöd och som kunskapshämtning till sina barn med FAS eller FASD. Forskning däremot som har relevans för just våra frågeställningar angående *upplevelser* utifrån föräldrars och även skolkuratorers perspektiv lyser med sin frånvaro och stärker därför vår uppfattning att vår studie har relevans för socialt arbete.

I nedanstående genomgång av tidigare forskning har berörda forskare valt att skilja på om föräldrarna är adoptiv-, biologisk-, eller familjehemsförälder. Anledningen är att resultatet i följande studier påvisar skillnader utifrån föräldrakategori. I vår egen studie har vi dock valt, som framgår i kapitel 1, att inte göra denna uppdelning, eftersom detta inte är relevant för vår studie.

2.1 Tillvägagångssätt vid litteratursökningen

Sökning av relevant forskningsmaterial gjordes bland annat via Göteborgs universitets sökmotorer *supersök* och *GUPEA*, samt andra plattformar som *European FASD Alliance* och *FAS-föreningens* hemsida. Dessa gav knapphändiga resultat av forskning som var relevant för just vår studies syfte. Sökningar gjordes också via *Google scholar*, *Läkartidningen* och *Pubmed* som slutligen endast gav ett par intressanta träffar, som för oss är värda att beakta.

Sökord som används har bland annat varit ”Erfarenheter FAS”, ”Upplevelser FAS”. När det visade sig att de svenska sökorden ledde oss in på resultat som inte ens berörde ämnet valde vi också att söka efter internationell forskning. ”Experiences FAS”, ”Parents experiences FAS” blev då de mest förekommande sökorden. Dessa sökord gav flertalet träffar på *Pubmed*, dock endast en som var relevant för studiens syfte, vilket redovisas under internationell forskning. Bristen på relevant forskning gjorde att vi också aktivt och systematiskt gick igenom referenslistor i studier om FAS och FASD för att få ”tips” på andra studier. En svensk studie av Aronson och Hagberg (1993) refererades till ett flertal gånger och den är därför högst relevant att belysa inom internationell forskning. Eftersom forskning som berör just denna studiens frågeställningar tycks vara så gott som obefintlig, har de två valda studierna redogjorts mer ingående för att få en större förståelse i tidigare befintlig kunskap.

2.2 Internationell forskning

Följande studie kommer att redogöras relativt ingående då studien berör teman som motsvarar resultatet från vår studie. Genom att göra en grundlig redogörelse av Sanders och Buck studie (2010), kan vår studies empiri stärkas, då en stor igenkänningsfaktor återfinns i denna internationella forskning. James L Sanders och George Buck (2010) gjorde en studie med elva föräldrar, tre biologiska-, sju adoptivföräldrar och en familjehemsförälder. Studien ägde rum i Edmonton, i den Kanadensiska provinsen Alberta. Syftet var att undersöka dessa föräldrars erfarenheter av att uppfostra barn med FASD och stort fokus låg på hur förståelsen och stödet var från det omgivande samhället. Under intervjuernas gång utvecklades nio teman, eftersom de var återkommande under föräldrarnas berättelser. Temana ”*Something’s not right*”, ”*Receiving a diagnosis*” och ”*Understanding my child*” (ibid.: e312- e314) beskriver

hur föräldrarna tidigt förstod att ”något inte stämmer” hos deras barn. De flesta visste på ett eller annat sätt att deras barn med stor sannolikhet hade utsatts för alkohol under graviditeten. Denna vetskap gjorde att de omgående sökte information via internet och litteratur, på just ”alkoholskador hos foster”. När de väl börjat läsa om beteendet hos barn med FASD, upplevde flera att ”it was like reading our story in a lot of ways” (ibid.: e312). Många upplevde dubbla känslor när de sedan fick diagnosen bekräftat av läkare, då de visste att denna diagnos sällan kommer ensam, det vill säga att många barn med FAS eller FASD har även andra diagnoser. Detta bekräftades i studien eftersom alla barn hade minst en kompletterande diagnos. Många av föräldrarna kände en sorg för sitt barn och de biologiska föräldrarna kände stor skuld. Även en lättnad infann sig när det bekräftats att barnen hade FASD för nu kunde föräldrarna förstå sitt barns beteende. Föräldrarna fick mer kunskap om hur de skulle agera vid olika beteenden som dessförinnan varit svåra att hantera och förstå. Forskarna understryker också att föräldrar inte via skriftlig information kan lära sig hur de ska uppfostra ett barn med FASD, utan det är kunskap som endast kan erhållas genom praktisk erfarenhet.

Under temat ”*Understanding my child*” finns undertemat ”*here today, gone tomorrow*” (ibid.: e315) som belyser barnets minnesförluster, inlärningssvårigheter och ojämna dagar. Här framgår hur barnen helt plötsligt från en dag till en annan kan ha svårigheter att klä på sig och förstå eller glömma instruktioner. En stor utmaning för dessa föräldrar är därför att arbeta extra mycket med att hantera stress och att visa tålmod gentemot sina barn. Under temat ”*Attitudes toward birth parents*” beskrivs föräldrarnas blandade känslor inför de biologiska mödrarna. Det fanns vissa som uttryckte ilska och frustration för att deras barn har utsatts för alkohol under fostertiden. Andra föräldrar lade inte skuld på den biologiska mamman, utan hade en förståelse för att hon inte gjort det med avsikt att skada barnet. Ett sådant alkoholproblem måste ses utifrån ett större sammanhang än ett individuellt val.

Temat ”*Living in a war zone*” (ibid.: e313) beskriver hur det är för familjen att leva med barn som har problem med utåtagerande, aggressiva och destruktiva beteenden, som många barn med FASD uppvisar. Dessa utmaningar ledde till att flera familjemedlemmar drabbades av psykisk ohälsa och att relationen mellan föräldrarna försämrades vilket i vissa fall ledde till att de separerade. ”*Getting support*” (ibid.: e317-e318), beskriver hur föräldrarna upplevde stöd från sin omgivning, däribland från

somatisk och psykiatrisk sjukvård, skola samt andra statliga och kommunala organisationer. Barn som inte fått adekvat hjälp inom hälso- och sjukvården har i några fall resulterat i felmedicinering, vilket lett till ökad psykisk och fysisk ohälsa hos barnet under längre tid. Skolans insatser att sätta in adekvata resurser, anpassat till barn med FASD, framstår som bristfällig. Även andra föräldrars förståelse tycks vara ytterst begränsad, då dessa rent av kunde skuldbelägga föräldrarna för barnets beteende. Samtidigt lyftes även positiva erfarenheter vad gäller föräldrars kontakter med olika professionella i skolan (ibid.: e317-318). Vidare beskrivs hur några föräldrar har fått användbara tips från professionella gällande strategier för uppfostran av sina barn. Temana *"Re-defining success"*, *"Lifelong parenting"* och *"My child's gifts"* (ibid.: e318-e319) beskriver hur föräldrarna omdefinierar vad som är "att lyckas" hos just deras barn och att skapa förväntningar på dem som är realistiska. FASD är ett livslångt tillstånd hos dessa individer och medför att de därmed också behöver ett livslångt stöd. Till sist betonar föräldrarna de positiva egenskaper barnen har i och med sin FASD: Lojalitet, vänlighet, värme och glädjespridare är några av de beskrivningar som belyser det positiva i att vara "annorlunda" och hur otroligt mycket föräldrarna älskar sina barn (ibid.: e318-e319).

Ett resultat från studien som är intressant att lyfta fram är att det endast var ett av barnen med FASD som avslutade high school, vilket för övrigt är barnet till de föräldrar som upplevde att de fick fantastiskt stöd från skolan. Föräldrar vars barn som fått byta skola eller helt avbryta sin skolgång påtalade istället bristen på stöd från skolans sida (ibid.: e317). Resultatet visar att informationen som ges till föräldrarna i samband med diagnostisering av deras barn är bristfällig. Avsaknad av tillräcklig kunskap hos olika professionella medför enligt forskarna svårigheter att förstå barnets komplexa problematik (ibid.: e319). Studiens slutsats är att samhället måste utveckla stödinsatser och förståelse kring FASD för att adekvat hjälp ska kunna ges till såväl barnen som föräldrarna. Därigenom finns enligt forskarna förutsättningar att kunna reducera riskfaktorerna och öka skyddsfaktorerna, vilket främjar ett mer fullgott liv för de som lever med och runt personer med FASD (ibid.: e308).

2.3 Nationell forskning

Psykolog Marita Aronson har medverkat i åtskilliga svenska forskningsstudier som berör FAS och FASD, huvudsakligen under 1980–1990-talen men även i aktuell forskning under 2000-talet. Den forskning som varit mest relevant för vår studie är en uppföljningsstudie av Aronson och Hagberg (1993). Studien belyser sambandet mellan barnet som har FAS eller FASD och dess omgivning, exempelvis hur mammans alkoholkonsumtion under graviditeten påverkar barnets prestation i skolan, det vill säga om barnet går i grundskola, grundskola med stöd eller särskola. Biologiska föräldrar, fosterhemsföräldrar samt lärare har intervjuats om den vanligaste problematiken som vuxenvärlden upplever runt barnen med FAS eller FASD, samt vilka stödinsatser som barnen fått.

Uppföljningsstudien baseras på Aronson (1984), som omfattade 26 barn i förskoleåldern, samt deras mödrar där samtliga barn hade utsatts för alkohol under fostertiden. Syftet med denna studie var att undersöka hur alkoholkonsumtion i olika perioder av graviditeten kan ha påverkat barnens tillväxt och mentala utveckling. Resultatet visade att barn till mödrar som slutat med sitt alkoholmissbruk före vecka 12 hade i förskoleåldern uppnått normal tillväxt, både fysiskt och mentalt. De barn som däremot hade utsatts för hög alkoholkonsumtion under hela fostertiden, var entydigt försenade i sin mentala utveckling.

I uppföljningsstudien av Aronson och Hagberg (1993) som genomfördes 1990–1991, framgår att två av de 26 barnen hade flyttat utomlands, så den faktiska uppföljningen tog sikte på 24 barn. Med utgångspunkt från mödrarnas alkoholkonsumtion under graviditeten delades barnen in i fyra grupper (1993: 2214):

1. Modern slutade dricka under graviditetsvecka 5–12 (totalt fyra barn).
2. Modern slutade dricka under vecka 20–25 (totalt sju barn).
3. Modern drack under hela graviditeten men minskade till viss del efter att behandling satts in (totalt åtta barn).
4. Barnens FAS uppmärksammades efter förlossningen och då framgick att modern konsumerat alkohol på missbruksnivå under hela graviditeten (totalt fem barn).

Vid tidpunkten för uppföljningen var barnen 12–13 år. Sju av barnen gick i normalklass, elva hade någon form av stöd i skolan, framför allt i matematik och svenska, och sex barn var placerade i särskola (ibid.: 2216). Samtliga barn som tillhörde grupp 1 gick i normalskola. Av barnen i grupp 2 gick tre i normalskola och fyra hade stöd i skolan. I grupp 3 hade fem av barnen stöd i skolan och tre barn gick i särskola. Två av barnen i grupp 4 hade behov av stöd i skolan och tre var placerade i särskola. Sammanfattningsvis gick samtliga fyra barn vars biologiska mödrar hade slutat med sin alkoholkonsumtion före vecka 12 (grupp 1) i grundskola. Medan samtliga barn vars mödrar missbrukat alkohol under hela graviditeten behövde stöd i olika former under skoltiden (ibid.: 2216).

Lärarna uppgav att barnens största utmaningar i skolan var bristande koncentration och uthållighet. Barnen hade dock lättare att ta emot instruktioner i mindre grupper. Lärarna berättade även att barnen inte hade några problem med att få kompisar, men däremot svårt att behålla dem (ibid.: 2217). Föräldrarna upplevde att de största utmaningarna gällde barnets svårigheter med impuls kontroll, aggressionsutbrott och förståelsen för konsekvenser, samt att de krävde stor tillsyn. Flera fosterföräldrar ansåg sig behöva mycket stöd i sin föräldraroll och hade sökt stöd hos exempelvis BUP, barnklinik, socialtjänst och förskola (ibid.: 2217).

Aronsons och Hagbergs studie visar att 16 av 24 barn var placerade i familjehem, övriga hos sina biologiska familjer. De som bott kvar i sina biologiska hem hade levt med mödrar som haft mycket socialt stöd och som har haft svårt att ge sitt barn den trygghet som barnen var i behov av på grund av mammornas egen problematik (ibid.: 2216). Detta kan vara anledningen till att barn som placerats i familjehem har utvecklats i mer positiv riktning rent psykosocialt, dock inte till ”normalnivå”. Enligt Aronson och Hagberg (1993) bör därför barnet placeras i familjehem om modern fortsätter att ha missbruksproblem eller lider av psykisk ohälsa. Familjehemsplaceringen i sig kan dock inte bidra till att reducera själva skadeeffekterna som alkoholskador innebär.

Barnens beteendestörningar tycks bli mer distinkta med åldern och flertalet barn har skolsvårigheter oavsett deras uppväxtmiljö. Mängden alkohol som modern konsumerat under graviditeten har dock påverkat beteendeproblemens omfattning hos det enskilda

barnet. I studien framgår även hur avsaknad av handlingsplaner, adekvata insatser för barnet, samt utdragen och felaktig myndighetshandläggning har medfört stor kostnad för samhället och att barnet fått betala ett högt pris. Ett samarbete mellan mödravård, barnhälsovård, socialtjänst, barnmedicinsk klinik samt primärvård är enligt Aronson och Hagberg (1993: 2219) en förutsättning för att minska dessa skador som barnen får eller har.

Avslutningsvis belyser Aronson och Hagberg att när besparingar i ett samhälle sker, framförallt inom förebyggande arbete, är det viktigt att peka på konsekvenserna av minskade insatser. Eftersom det är väldigt tydligt att ju senare som insatser ges till barn med FASD, desto mer ökar problemen och konsekvenserna, för både barn och samhälle (ibid.: 2219).

3. Teoretiska utgångspunkter

I detta kapitel redogör vi för de valda teorier och perspektiv som studien kommer att analyseras utifrån.

3.1 Interaktionistiskt perspektiv

Denna studie har fokuserat på den *omgivande miljön* kring barn som har FAS eller FASD. Själva barnen i sig har alltså inte varit i fokus, utan intervjuer har gjorts med föräldrar och skolkuratorer om deras upplevelser och erfarenheter. Frågeställningarna har till stor del velat belysa samspelet mellan olika professioner, institutioner, föräldrar, annan omgivning och hur samspelet mellan dessa i sin tur kan påverka individen och barnet. Det är därför som vi har valt att utgå från ett *interaktionistiskt perspektiv*, vilket genomsyrar analysen som helhet, då inriktningen har varit på samspelet mellan ”inre” och ”yttre” faktorer (Månsson 2013: 169), med andra ord individens samspel med omvärlden och hur dessa påverkar varandra. Stort fokus har varit på hur föräldrar och skolkuratorer interagerar med dels varandra, men även hur skolkuratorer har upplevt samarbetet inom elevhälsoteamet (EHT). Vi kommer dock inte att beskriva detta perspektiv mer ingående, eftersom det inte är ett ”huvudperspektiv” i studien.

3.2 Maktperspektiv

Intentionell, strukturell och relationell makt

När man talar om makt är två maktbegrepp relevanta, *intentionell* och *strukturell* makt (Franzén 2005: 86). Franzén beskriver intentionell makt i form av att en aktör, ett handlande subjekt. Aktören kan vara en enskild individ, en grupp, organisation, ett land eller flera. Det handlande subjektet styrs av en vilja som drivs av mål och intressen. Strukturell makt däremot handlar om ett bestämt hierarkiskt förhållande mellan två parter, som överordnad och underordnad. Här kan makten uttryckas i form av fysisk styrka, men även psykologiskt och genom kunskap. Den strukturella makten finner vi i samhällets förutbestämda strukturer, positioner och förhållanden, samt hur dessa förhåller sig till varandra (ibid.: 87). Vanligtvis ställs intentionell- och strukturell makt mot varandra.

Ett annat maktbegrepp är det som Michel Foucault benämner *relationell* makt. Detta sammansvetsar delar från de två tidigare maktbegreppen. Ett exempel på relationell makt är den som skapas mellan socialarbetaren och klienten. Socialarbetaren har förväntningar på hur klienten ska och bör handla och bete sig, vilket inte alltid svarar mot klientens egna förväntningar på mötet. Här kan det utspela sig ett taktiskt spel mellan två parter med olika intressen, där tvång och auktoritet kan spela in eller att makten kan anta en ”produktiv” roll, där relationen mellan två parter har stor betydelse.

Makt måste inte alltid vara negativt, utan kan också befrämja friheter – friheten börjar inte där makten slutar (Franzén 2005: 91). Historiskt sett menar exempelvis Börjesson och Palmblad (2003: 29) att det var lärarna som hade det enskilda ansvaret för beslut om åtgärder i skolan, men idag handlar det om att lärarna och föräldrarna ska ha en samsyn kring problem och åtgärder hos barnet. Föräldrarna i vår studie har dock uttryckt en maktlöshet i sin kamp för att erhålla adekvat hjälp och stöd till sina barn, och därför anser vi att maktperspektiv är ett självklart val som teoretiska begrepp vid analys av det empiriska materialet. Föräldrarna eller barnen är i behov av hjälp och stöd från andra aktörer, som lärare, socialarbetare och läkare. Dessa aktörer innehar en högre hierarkisk position i samhället än föräldrarna. Den relationella makten påträffas inom flera teman i studiens resultat, när två parter med olika intresse försöker finna en gemensam syn på barnens komplexa problematik.

En av Foucault mest citerade formuleringar är att där det finns makt finns även motstånd. Motstånd uppkommer när någon enskild eller gruppering befinner sig en asymmetrisk position mellan två parter (ibid.: 91–92). Den som befinner sig i underläge vill neutralisera positionen, medan den i överläge vill vidmakthålla den asymmetriska positionen (Hörnqvist 2012: 153). Motstånd är likt makt inte något absolut, utan är relativt och föränderligt (Franzén 2005: 91–92). Om den i ”underläge” inte bekräftar den i ”överläge”, genom att exempelvis göra revolution, inte lyssna eller helt enkelt gå mot den maktrelation som skapas, utvecklas ett motstånd mot den rådande maktstrukturen (Börjesson & Rehn 2009: 24–25).

Diagnosens makt

Vi har valt att belysa det som Hallerstedt (2006) benämner för *diagnosens makt*. Hon

påvisar hur makten tar form i relation till diagnoser, vilket är passade för vår studie då våra frågeställningar tar sikte på föräldrars och skolkuratorers upplevelser av diagnosens inverkan på barnet och dess omgivning. Vi har använt ”diagnosens makt” som ett analytiskt begrepp vid bearbetning av studiens empiriska material.

Vissa läkare anser att barns svårigheter i skolan hör samman med neuropsykiatriska funktionshinder och därför bör fler barn diagnostiseras (Hallerstedt 2006: 16). Andra läkare diskuterar att en krympande budget och nedskärningar för skolans del leder till att barn blir utan efterfrågat stöd i grundskolan, och förflyttas istället till särskolan och blir kategoriserade som ”handikappade”(Hallerstedt 2006: 16–17). Barn är inte enligt Börjesson och Palmblad (2003: 28) avvikande i sig, utan det är endast i relation till skolans strukturer och kulturella normer som dessa barn framstår som mindre dugliga och skötsamma. De barn som anses avvika från skolans normer blir kategoriserade som ”problembarn”, vilket resulterar i en individualisering av skolproblem, dit ofta barn med koncentrationssvårigheter och aktivitetstörningar faller in (ibid.: 12,17). Att bli klassad som “problembarn” är något som framkommer i studiens empiri, då föräldrar beskriver hur deras barn uppfattas som problematiska och störande i skolan. Börjesson och Palmblad (2003) ser detta som något återkommande från dagens professionella som anser sig inneha mer kompetens än föräldrarna när det gäller att hantera, förebygga och förklara barns problematik. Ett sådant bemötande är inte stödjande gentemot föräldrarna, utan dessa kan istället ifrågasätts utifrån sin förmåga att leva upp till det moderna samhällets krav på barnuppfostran (ibid.: 7–8). ”Utan diagnos inget samhällsstöd och inga extra resurser till skolan”, skriver Hallerstedt (2006: 16).

Ett tydligt avståndstagande från skolans sida, leder till att orsaksproblemen till barnens svårigheter läggs på individnivå och man har individuella och biologiska förklaringar till barnens problematik, istället för att lägga ansvaret på en strukturell nivå. Hallerstedt menar att ökningen av barn som skrivs in på särskolor motiveras med argumentet att det är för att hjälpa var enskilt barn till att få bättre stöd, men att detta egentligen är ett sätt att dölja avsaknaden av resurser (ibid.: 17). Det Hallerstedt (2006) beskriver är något som även aktualiseras i vår egen empiri. Att barn inte får adekvat hjälp i skolan, utan att en del skolor väljer att förflytta barnen med ”speciella behov” till en annan skola, innebär i en del fall att ansvaret läggs över på en annan aktör – något som i sig är ett exempel på en maktutövning.

Johannisson refererar till Foucault tes om ”att namngivning skapar verklighet” och drar parallellen ”att diagnos gör sjukdomen verklig” (2006: 30). I samhället vi lever i har diagnosen en framträdande maktställning, där diagnosen blir till en orsaksförklaring. Denna förklaring skapar en bekräftelse, inte bara för individen själv utan även för omgivningen. Vid en första anblick kan man tro att en diagnos medför förståelse och acceptans från omgivningen. Detta anser vi inte gäller alla diagnoser, utan de socialt och kulturellt accepterade diagnoserna medför en viss ”makt”, medan andra för omgivningen mer okända diagnoser förbises.

Diagnosen kan ha dubbla betydelser och innebörder: dels skapa förståelse, tröst och avlastning från skuld och ångest; dels skapas även ett rum för stigmatisering, förlust och utanförskap (ibid.). När en diagnos blivit ”välkänd” medicinskt och kulturellt formas en tydlig bild av vad och vem som tillhör diagnosen. Diagnoser kan ha olika status beroende på vad det är för diagnos, men även vem som är bärare av den. Andra aspekter som kan ha inverkan på diagnosens status är dess symtom och de föreställningar som finns och som förknippas med diagnosen (ibid.: 31). Detta tolkar vi som att när diagnoser blir mer ”vanliga” blir de också mer ”accepterade” av omgivningen, där det ena föder det andra. Huruvida en diagnos blir ”socialt accepterad” kan hänga ihop med kulturell bekräftelse (ibid.: 39). Diagnoser förändras i takt med samhället, några tillkommer medan vissa försvinner, vilket förändringarna i senaste versionen av den psykiatriska diagnosmanualen är ett exempel på.

3.3 Utvecklingsekologi

”The problem has been complicated by the fact that social development applies not only to the individual but also to the social organization of which he is a part”.

(Bronfenbrenner 2005: 22)

Som tidigare framhållits fokuserar vår studie på hur olika aktörer i barnets kringliggande miljö *samspekar* med varandra. Fokus har alltså inte varit att barn med FAS eller FASD endast ska studeras på ett individuellt plan, utan genom utvecklingsekologisk teori problematiseras individens utveckling på samhällslig nivå. På så sätt avlastar man enskilda individers ansvar, inte bara barnen och deras föräldrar,

utan även enskilda professioner och ser istället dessa individer utifrån ett större sammanhang där samspelet är i fokus. Bronfenbrenner menar att förståelsen för en individs utveckling bör betraktas utifrån att den är socialt konstruerad, *gemensamt* skapad av den enskilda individen och dennes omgivning (Bronfenbrenner 2005: 107, Hwang & Nilsson 2011: 38). Denna omgivning består inte endast av människor som individen har direktkontakt med, utan även av exempelvis normer, kultur och det omgivande samhället. Därför räcker det inte, enligt Bronfenbrenner, att endast analysera närmiljön när man vill förstå eller kartlägga situationen hos en individ, utan man måste se hela sammanhanget som denne befinner sig i (Hwang & Nilsson 2011: 73). Att personer inte skapas i ett vakuum är för många en självklarhet, men ändå tycks mycket forskning fokusera mer på personen än dennes omgivning (Andersson 2002: 188).

I den utvecklingsekologiska modellen har omgivningen kring en individ delats in i fyra olika analysnivåer, eller *system* som de ibland benämns (Hwang & Nilsson 2011: 71). Vad som är viktigt att betona i denna teori är att nivåerna inte är till för att skapa en hierarkisk ordning, utan att alla samspelar med varandra (Andersson 2002: 188-189). Som Andersson (2002: 194) konstaterar: ”Människan är inte bara en produkt av sin omgivning utan också medskapare av sin omgivning”. Enligt Hwang och Nilsson (2011: 73) blir på så sätt analysen mer komplex, än när frågor endast handlar om enskilda professioners brist på kunskap och stöd, föräldrars oförmåga att uppfostra sina barn eller barn som har ett avvikande beteende. Fokus läggs istället på hur samspelet mellan enskild individ och andra direkta eller indirekta aktörer på olika nivå skapar en miljö som antingen påverkar barnets utveckling i positiv eller negativ riktning. Nedanstående nivåer inom utvecklingsekologin är till för att skapa en översikt för *hur* de samspelar med varandra och *hur* individen formas utifrån detta samspel (ibid.). Dessa miljöer kan bestå av relationer och verksamheter som både hjälper och stjälper individen (Andersson 2002: 195). Den utvecklingsekologiska modellens fyra nivåer appliceras här utifrån att individen är ett barn med FAS eller FASD:

Mikrosystemet består av de personer och miljöer som barnet har direktkontakt med i sin vardag, exempelvis familj och skola, eller fritidsmiljön och kompisar. Det kan även vara en specifik lärare, familjehemsförälder eller kanske rent av en socialarbetare som barnet har nära anknytning till (Andersson 2002).

Mesosystemet består av interaktionen mellan mikrosystemen, exempelvis hur skolans miljö påverkar hemmet och hur hemmet påverkar skolan (Bronfenbrenner 2005: 148). Hur ett barn fungerar i skolan kan inte analyseras endast utifrån skolans miljö, utan även hur skolan samverkar med exempelvis familjen måste beaktas. Är föräldrarna engagerade eller har god relation till skolan, så påverkar detta ofta barnet i positiv riktning (Hwang & Nilsson 2011: 72).

Exosystemet består av de system som indirekt påverkar barnet, men som barnet inte kommer i direkt kontakt med, exempelvis skolans organisation, lokalpolitik eller kommunala resurser, samt föräldrarnas arbetsplats och hur dessa system påverkar varandra (Andersson 2002: 188; Hwang & Nilsson 2011: 72).

Makrosystemet innefattar de normer, den kultur, subkulturer och de samhällsförhållanden som samspelar med samtliga system (ibid.). Exempelvis, vad det finns för normer kring funktionshinder och alkohol i samhället barnet lever.

Beroende på vem och vad som ska analyseras, bör även *kronosystemet* beaktas (Hwang & Nilsson 2011). Därmed avses tiden och förändringarna som kommer med kronosystemet, såsom en flytt, sjukdom eller ett nytt syskon kan påverka (ibid.: 73–74). Bronfenbrenner (2005) skriver exempelvis att makrosystemet inte bara kan förstås utifrån den kultur individen befinner sig i idag, utan även om denne har befunnit sig i eller ingår i olika kulturer. Om exempelvis barnet har adopterats från ett annat land eller kultur, kan det finnas flera system att ta hänsyn till (ibid.: 159). Detta system kommer vi dock inte beakta i vår analys då den är för omfattande och hamnar utanför studiens syfte och frågeställningar.

Den kritik som riktats mot den utvecklingsekologiska modellen är att fokus på omgivningen kan ta alltför stor plats med följd att för lite fokus hamnar på själva individen (Hwang & Nilsson 2011: 74). Därför har vi i denna studie med fördel kombinerat utvecklingsekologiska teorin med andra teoretiska begrepp.

4. Metod och metodologiska överväganden

I detta kapitel kommer vi inledningsvis redogöra för vårt val av forskningsmetod, urvalsprocessen och genomförandet av intervjuerna, samt hur empirin har bearbetats och analyserats. Avslutningsvis berörs studiens tillförlitlighet, den förförståelse som vi bär med oss in i forskningsprocessen, de forskningsetiska riktlinjer som studien lutar sig mot samt vår inbördes arbetsfördelning.

4.1 Val av metod

Studiens syfte fokuserar på att undersöka föräldrars och skolkuratorers upplevelser och erfarenheter, och därför är kvalitativ metod det självklara valet för vår studie.

Anledningen är att en *kvalitativ* metod fokuserar på att få förståelse och svar på människors upplevelser av en situation eller händelse (Backman et al. 2012: 296), medan en *kvantitativ* metod vill mäta hur mycket, hur ofta och hur vanligt förekommande något är (ibid.: 297, 321). Via kvalitativ metod kan man som forskare belysa svårbedömda ämnen som känslor, intentioner, tankar och maktförhållanden (Ahrne & Svensson 2015: 10). Analys av vad som sägs och hur det beskrivs är karakteristiskt för en studie med kvalitativ inriktning (Nygren 2012: 29) och detta görs vanligtvis genom analyser av texter, observationer eller intervjuer (Ahrne & Svensson 2015: 9, 15). En annan fördel med kvalitativa metoder är att forskaren kommer relativt nära sitt studieobjekt/subjekt. I vår studie har insamlingen av data skett parallellt med bearbetning av empirin, vilket enligt Ahrne och Svensson (2015) inte är ovanligt i en kvalitativ metod och som på så sätt skapar en flexibel forskningsprocess (ibid.: 15).

Den kvalitativa studien tar avstamp ur en *induktiv forskningsansats* och med det menas att empirin ska styra utformandet av teoretiska begrepp och analysformer (Ahrne & Svensson 2015: 13). En induktiv forskningsansats är enligt Ahrne och Svensson en del av *Grounded Theory* (ibid.: 13) vilket är en metod som har inspirerat oss i forskningsprocessen och bearbetningen av det empiriska materialet.

4.2 Kvalitativa intervjuer

Vi valde att använda oss av kvalitativa intervjuer vid insamlingen av vår empiri. Det var för oss relevant att använda enskilda kvalitativa intervjuer då det enligt vår mening var den enda kvalitativa metod som kunde förse oss med behövlig empiri för att kunna genomföra studien. Ett alternativ till kvalitativa intervjuer hade varit att använda sig av fokusgruppsintervjuer där målet är att olika uppfattningar om en viss frågeställning diskuteras av respondenter i en mindre grupp (Kvale & Brinkmann 2010:166). Detta tillvägagångssätt hade dock inte varit möjligt på grund av att våra informanter är geografiskt spridda över landet och till följd av intervjufrågornas känsliga natur.

Genom enskilda kvalitativa intervjuer ges informanterna möjlighet att istället formulera och förmedla sina egna tankar och upplevelser. Sociologen Marie Carlson (2002: 57) skriver i sin avhandling att intervjun är ”som en form av social interaktion, där både forskare och den intervjuade deltar i ett symboliskt förhandlingsspel”. Likaså skriver många andra som exempelvis Kvale och Brinkmann (2010: 139), att intervjun är ett samtal där kunskap skapas i en interaktion mellan intervjuaren och intervjupersonen.

Inför våra intervjuer började vi med att skapa två olika intervjuguider (bilaga 3 och bilaga 4), en riktad till föräldrar och en till skolkuratorer. Vi var inriktade på att använda oss av *semistrukturerade intervjuer* och utformade därför intervjuguider med öppna frågor som berörde de teman vi önskade få besvarat. En semistrukturerad intervju innebär att forskaren utformar huvudsakligen förbestämda frågor som man önskar ställa till respondenten, men intervjun kan sedan utformas efter vad som sker i intervjusituationen (Bryman 2011: 414–415). Intervjuguiderna bestod av inledande frågor, så kallad biografisk data, som gällde familjen, samhället de bodde i, deras arbete, etc (Ryen 2004: 48). Intervjuguiden avseende föräldrarna berörde inledningsvis barnet och när föräldern uppfattade att barnet hade FAS eller FASD. Intervjuguiden fortsatte att beröra föräldrarnas uppfattningar av stöd och förståelse från det omgivande samhället och skolan. Intervjuguiden riktad till skolkuratorer hade istället fokus på skolans uppbyggnad och förberedelser för att möta barn med FAS eller FASD och barnets föräldrar. På grund av utformningen av två olika intervjuguider, blev samtalet med skolkuratorer mer professionellt inriktat.

Genom en kvalitativ, semistrukturerad intervju kan forskaren få en fördjupad förståelse för olika sociala fenomen genom att ta del av informantens erfarenheter och synpunkter. Detta förhållningssätt är inspirerat av ett *fenomenologiskt* perspektiv där man vill återge informanternas upplevelser utan påverkan av fördomar och tolkningar. Detta har varit fördelaktigt vid intervjuerna med föräldrarna då de kunde fördjupa sig på ämnen de ansåg viktiga att beröra, vilket också påvisar vårt explorativa förhållningssätt (Kvale & Brinkmann 2014: 44-46).

4.3 Urvalsprocess

Urvalet av informanter har varit målinriktat (Bryman 2011: 434) och består av föräldrar till barn i skolåldern med FAS eller FASD samt skolkuratorer. Då vi hade en misstanke om att kontaktskapande med intervjupersoner skulle bli svårt och tidsödande att genomföra, så valde vi att kontakta den ideellt verksamma FAS-föreningen för att höra om man därifrån kunde hjälpa oss att komma i kontakt med föräldrar. Vi skrev ett informationsbrev (bilaga 1) som föreningen skickade ut till sina medlemmar, där det framgick vilka vi var, syftet med vår studie och det gavs även information om de forskningsetiska riktlinjer som vi lutar oss mot (se vidare avsnitt 4.8). Vår utgångspunkt och förhoppning var att få respondenter som var intresserade och engagerade av ämnet.

Genom att FAS-föreningen via epost skickade ut vårt informationsbrev tillsammans med några uppmuntrande rader till medlemmarna, använde vi oss av en så kallad *grindvaktstrategi*. Grindvaktstrategi innebär att en nyckelperson skapar en positiv bild av studien och hjälper oss som forskare att få kontakt med potentiella informanter som kan vara intresserade av att delta i undersökningen (Bryman 2011: 387). Informanterna fick sedan själva kontakta oss vilket gjorde deras deltagande frivilligt. Utifrån mailutskicken fick vi tio svar där det framfördes intresse av att låta sig intervjuas. På grund av att två av dem inte svarade mot våra inklusionskriterier (se avsnitt 1.4) samt en som av okänd anledning inte deltog, resulterade det i att vi genomförde sju intervjuer med föräldrar (biologiska-, adoptiv- och familjehemsföräldrar).

Skolkuratorer finns utspridda över landets grundskolor och sannolikheten att flertalet av dessa har erfarenhet av elever med FAS eller FASD är väldigt liten. Kontakten inleddes med att vi ringde landets kuratorsförening med en förhoppning att denna organisation, i

likhet med FAS-föreningen, skulle kunna vara behjälplig med att skicka ut ett informationsbrev till sina medlemmar (bilaga 2). Besked gavs om att detta kunde ta lite tid och därför valde vi att själva kontakta skolkuratorer via telefon. En av skolkuratorerna rekommenderades av en forskare inom ämnet. Vidare söktes kontaktuppgifter till skolkuratorer på internet, där vi bestämde oss för att begränsa sökningen av skolkuratorer till Göteborgsregionen. Utifrån dessa uppgifter kontaktades skolkuratorer slumpmässigt med förhoppning om att finna några som var intresserade av vårt forskningstema och beredd att medverka i undersökningen. Kontakt togs med sju olika skolor och många skolkuratorer uttryckte att de inte hade ”tillräckligt med kunskap kring ämnet”, vilket var den vanligaste orsaken till att de avböjde att delta. Kontakterna ledde dock till att två skolkuratorer accepterade att låta sig intervjuas. Totalt genomfördes sju intervjuer med föräldrar samt två intervjuer med skolkuratorer. Majoriteten av respondenterna var kvinnor, med undantag för en man. Informanterna i studien hade stor geografisk spridning i landet.

Under planeringen av en studie finns ofta funderingar om hur många respondenter som behöver intervjuas för studien. Kvale och Brinkmann (2010: 129) ger följande råd: ”Intervjua så många personer som behövs för att ta reda på vad du behöver veta”. Mot bakgrund av vår syftesformulering – att explorativt undersöka föräldrars och skolkuratorers erfarenheter av stöd, förståelse och bemötande från skolan och det omgivande samhället, för barn i skolåldern med FAS eller FASD – ansåg vi att det inte var tillräckligt att endast intervjuar två föräldrar. Vi valde istället att genomföra nio intervjuer, varav sju var föräldrar och två skolkuratorer, och kände i takt med att vi gjorde intervjuerna, att det fanns en stor igenkänningsfaktor i föräldrarnas svar. Detta kan benämnas för vad man inom grounded theory (GT) benämner som teoretisk mättnad eller datamättnad (Bryman 2011: 394-395; David & Sutton 2016: 463). Denna metod används för att avgöra när tillräckligt med data har samlats in, i det här fallet i form av kvalitativa intervjuer. När metoden används inom GT går den ut på att göra en ”ständig jämförelse av data och framväxande teorier” varigenom forskaren kan göra preliminära antaganden om vad nya intervjuer kan komma att generera (David & Sutton 2016: 463). När dessa antaganden eller förutsägelser vid upprepande tillfällen bekräftas ”kan forskaren dra slutsatsen att tillräckligt med data har samlats in” (ibid.). Vi hävdar inte att vi använt oss av metoden till punkt och pricka, men har låtit oss inspireras av den eftersom en teoretisk mättnad inte uppnåtts med skolkuratorerna där endast två

intervjuer genomfördes.

4.4 Genomförandet av intervjuer

Vi valde att göra intervjuerna tillsammans, då vi upplevde en stor fördel med att en av oss hade huvudansvaret och ledde intervjun, medan den andra kunde fokusera på att ställa följdfrågor samt ansvara för inspelningen. Intervjupersonerna informerades om inspelningen på förhand vilket ingen motsatte sig. Som nämnts tidigare informerades intervjupersonerna ytterligare en gång om sina rättigheter (som informanter) vid intervjuns start, då alla återigen gav sitt muntliga informerade samtycke.

Intervjuerna gjordes i form av åtta telefonintervjuer och en intervju face-to-face. Vi anser att telefonintervjuer var en fördel och en förutsättning för att kunna göra studien, då intervjupersonerna hade en geografisk spridning över landet (Runquist 2012: 140). Det gjorde att vi lätt kunde anpassa intervjuerna efter informanternas önskemål. Andra fördelar med telefonintervjuer var att vi även kunde kommunicera med varandra genom att exempelvis skriva lappar och söka ögonkontakt om vi ville ställa en följdfråga, utan att vi behövde riskera att distrahera intervjupersonen. Nackdelen var dock att tydliga kroppsspråk och ansiktsuttryck inte kunde förmedlas mellan oss och informanterna, exempelvis när det var dags att avrunda intervjun, eller svårigheten att avläsa om informanten inte förstod en fråga eller kände sig obekväm gällande ett visst ämne. Andra svårigheter som vi oroade oss över var att telefonkontakten skulle brytas eller vara av dålig teknisk kvalitet, samt hur intervjupersonernas val av plats för intervjun skulle påverka vad de förmedlade under intervjun.

Informanterna valde tidpunkt för när intervjun skulle äga rum, vilket gjorde att de själva ansvarade för att befinna sig på en plats där de var bekväma med att låta sig intervjuas. Föräldrarna befann sig avskilt i sina hem, alternativt under en enskild promenad vid genomförandet av intervjun.

Skolkuratorerna skiljde sig däremot från föräldrarna. I det ena fallet befann sig skolkuratoren på sin arbetsplats och i det andra gjordes face-to-face intervjun i informantens bostad. Vi kan inte tala för respondenternas egna upplevelser av telefon- eller face-to-face intervjuerna, men vår upplevelse är att i sistnämnda fall kunde

respondenten och vi förtydliga oss via kroppsspråk när så behövdes. Skillnader som vi kunde märka mellan de båda grupperna av informanter var att föräldrarnas intervjuer höll sig på ett mer personligt plan jämfört med skolkuratorerna som talade om sina erfarenheter i sin roll som professionell. I efterhand kan vi reflektera över att vi som forskare till en början hade svårt att formulera en rak fråga och istället trippade runt det vi egentligen ville fråga på grund av en omedveten rädsla för att trampa någon på tårna eller om ämnet skulle uppfattas känsligt att prata om.

Tiden för intervjuerna varierade allt från 40 min till 1 timme och 40 min. Det fanns inte någon skillnad på intervjuernas längd beroende på om det var skolkuratorer eller föräldrar som intervjuades, utan skillnaden gällde snarare den personliga kontakten mellan oss och respondenter samt vad och hur bekväma de var att berätta för oss om sina erfarenheter och uppfattningar. I efterhand har vi reflekterat över att längden på intervjuerna kan ha påverkats dels av hur mycket de hade att berätta eller valt att berätta.

Det sägs att intervjua är ett hantverk som blir lättare med tiden och genom erfarenhet (Kvale & Brinkmann 2014: 33–34). Inledningsvis blev vi styrda av intervjuguiden, men efter hand intog vi ett mer friare förhållningssätt till denna. Detta gjorde att informanterna fritt berättade om sina erfarenheter, som medförde att de besvarade många av frågorna utan att vi behövde ”fånga in dem” i intervjuguidens ramar (Ryen 2004: 55). Vi tillämpades en till synes mer ostrukturerad intervjuform eftersom vi blev mer bekväma i vår roll som forskare och intervjuare, vilket genererade i ett mer explorativt samtal där de frågeställningar vi ville få besvarade fanns med i våra tankar under hela intervjuens gång (Runquist 2012: 138–139).

4.5 Bearbetning och analys av empirin

När en intervju väl var genomförd transkriberades det inspelade materialet parallellt med utförandet av nya intervjuer. Intervjuerna spelades in via telefon och med god ljudkvalitet. Förutom att transkriberingen var tidskrävande var denna arbetsprocess annars problemfri (Bryman 2011: 247). Transkriberingen av varje intervju delades upp mellan oss, för att vi båda skulle få en fördjupning och relation till varje intervju. Medan transkriberingen genomfördes hade vi en ständig reflektion över vad som sades

(Carlson 2002: 57) och vi diskuterade intervjuens innehåll med varandra. Detta kan ses som att materialet börjar bearbetas och analyseras redan under transkriberingsfasen (Carlson 2002: 58). När transkriberingarna bearbetades reflekterade vi över avsaknad av särskilda noteringar om tonfall eller sinnesstämningar. Intervjumaterialet kan komma att uppfattas ganska platt och i en del fall förloras viss betoning, vilket kan påverka hur materialet senare har tolkats och analyseras.

Till följd av att vi kontinuerligt började analysera materialet redan efter varje avslutad intervju, så uppmärksammade vi en viss igenkänningsfaktor i informanternas intervjuvar. Den transkriberade empirin lästes noggrant igenom av oss, var för sig, där vi på var sitt håll antecknade återkommande och centrala teman som informanterna belyst. Därefter gick vi gemensamt igenom vad vi kommit fram till. Med inspiration av GT sammanställde vi ett antal teman som var mest frekvent återkommande och som vi ansåg vara mest relevanta för våra frågeställningar utifrån det insamlade materialet. De två huvudteman som slutligen blev föremål för vår studie var *När diagnos ställs mot beteende* och *Samverkan* med tre respektive två underteman som redovisas i kapitel 5.

Här gjordes även, med stor försiktighet, en viss redigering av citaten för att de skulle bli mer läsvänliga. Om ord upprepats flera gånger, exempelvis ”vi... eh... vi, vi alltså vi har...” har meningen kortats ned till ”vi har”, och icke-verbala uttryck som ”ehh... aaa... ehh...” har strukits. När citat återgetts i kapitel 5, förekommer det ”...” mitt i texten, vilket betyder att informanten pauser i sitt berättande. I citaten förekommer även /.../, vilket betyder att vi som forskare har klippt bort delar i citatet för att belysa relevanta delar av citatet. Likaså har ord som skrivits för dialektalt redigerats till ett icke-dialektalt skrivspråk, vilket även gjorts med hänsyn till konfidentialitetskravet för att minimera risken för eventuell igenkänning som kan knytas an till informanten.

4.6 Studiens tillförlitlighet

När man vill undersöka en viss forskningsstudies tillförlitlighet används ofta begrepp som *reliabilitet* och *validitet*, men dessa är mest tillämpliga inom kvantitativa studier där fokus är att *mäta* och *räkna antal* (Bryman 2011: 351). För att bedöma kvaliteten i studier med kvalitativa metoder utarbetade de amerikanska metodforskarna Lincoln och Guba på 1990-talet ett alternativ till reliabilitet och validitet genom att introducera det

övergripande begreppet *tillförlitlighet* (Bryman 2011: 535). Detta består av följande *fyra* kriterier:

Trovärdighet

Trovärdighet innebär att redogöra för de teorier, metoder, urval och andra verktyg som använts under studien för att sedan, inte bara stärka trovärdigheten i sitt resultat som forskare utan även ifrågasätta dessa. På så sätt döljs inget i processen och studien blir då transparent för läsaren (Ryen 2004: 138).

I vår studie har vi använt oss av så kallad *triangulering* för att öka analysens trovärdighet. Detta innebär att man granskar materialet ur flera synvinklar, till exempel med hjälp av olika perspektiv, metoder, observatörer och teorier (Bryman 2011: 354). Informanterna i denna studie ska givetvis få ta del av den slutliga uppsatsen när den väl är examinerad och godkänd, vilket de informerades om vid intervjutillfället. Dock har de inte fått ta del av materialet dessförinnan. Detta gör att de inte kunnat uttala sig om de tolkningar som vi gjort av deras berättelser, eller om våra tolkningar överensstämmer med vad de önskat förmedla, vilket skulle kunna minska trovärdigheten i vår studie (Bryman 2011: 354). Men då vi inte går in på att studera specifika fall, utan vill återge en "helhetsbild" gjordes ett medvetet val att inte ta det steget. Vi anser att ansvaret för analys och tolkning av material i slutändan åvilar forskaren och kan inte läggas över på någon annan.

Överförbarhet

Överförbarhet syftar till att undersöka huruvida resultaten från studien går att överföra till en annan miljö, det vill säga möjligheten till att kunna generalisera (Bryman 2011: 355). *Generaliserbarhet* innebär enligt Svensson och Ahrne (2015: 26-27) att resultatet ska kunna gälla en större population eller i en annan miljö än där studien bedrivits. Bryman belyser svårigheterna med att dra generella slutsatser utifrån ett fåtal intervjuer (2011: 437) och vi är medvetna om att antalet intervjupersoner begränsar möjligheten att generalisera vår studie i det avseendet (ibid.: 436).

Syftet med en kvalitativ studie är dock inte att presentera statistiskt generaliserbara slutsatser. Den här studiens syfte är att undersöka erfarenheter och upplevelser för att få

en djupare förståelse i ämnet och lyfta upp en marginaliserad målgrupp. Vi är inte intresserade av att mäta eller utifrån dessa intervjuer statistiskt generalisera hur det är för *alla* föräldrar och *alla* skolkuratorer, utan att istället få en ökad förståelse om en undanskymd problematik i samhället och en bild av hur den *kan* vara för föräldrar och skolkuratorer. Däremot menar vi, att man genom denna studie kan göra en så kallad *analytisk eller teoretisk generalisering* (Kvale & Brinkmann 2014: 314–315). Urvalet är inte slumpmässigt utan målstyrt och genom en noggrann analys av empirin upplevde vi en stark igenkänningsfaktor hos samtliga informanter (se avsnitt 4.3) som även kan kopplas till tidigare forskning. Med andra ord, om vi skulle fråga en annan förälder till ett barn med FAS eller FASD om deras upplevelser av stöd och förståelse från samhället, eller en annan skolkurator, tror vi att åtskilligt av det resultat som framkommer i denna studie har bäring även i en annan kontext här i Sverige.

Pålitlighet

Pålitlighet innebär att forskaren ska ha ett granskande synsätt (Bryman 2011: 355). Detta innebär att forskaren tydligt och klart ska redogöra för forskningsprocessens alla faser för att läsaren därmed ska kunna följa och bedöma huruvida resultatet och slutsatsen har uppnåtts i studien, det vill säga forskningsprocessen måste ha en hög grad av *transparens* (ibid.: 355, 370). Vår handledare har som extern bedömare kritiskt granskat studien kontinuerligt under hela forskningsprocessen och kunnat ge konstruktiv kritik för att öka studiens kvalitet och pålitlighet. Genom att vi spelat in intervjuer med god ljudkvalitet och därefter transkriberat dessa ordagrant har analysen och granskningen av insamlat material kunnat ske mycket noggrant och minskat risken för feltolkning eller missförstånd som annars kan uppstå (Bryman 2011: 428; Kvale & Brinkmann 2014: 225). När oklarhet förekommit i ljudfilen eller det som har sagts, har uppspelningen repeterats för att kunna återge det som sagts så ordagrant som möjligt, alternativt markerats med ”oklart” i transkriberingen.

Möjligheten att styrka och konfirmera

Möjligheten att styrka och konfirmera innebär, i vårt fall, att tydligt och klart redogöra vår roll som forskare samt vår förförståelse. I avsnitt 4.8 och avsnitt 4.7 redogör vi för hur vår förförståelse och den forskarroll vi intagit eventuellt kan ha påverkat studiens resultat. En sådan granskning visar på vår insikt om att ”total objektivitet” inom

forskning är omöjligt och en sådan redogörelse gör att läsaren själv kan bedöma i vilken utsträckning resultaten är tillförlitliga (ibid.: 356).

4.7 Förförståelse

Inför och under forskningsprocessen är det viktigt att berörda författare är medvetna om deras förförståelse och relation till ämnet som ska undersökas. Vi lever inte i en ”objektiv verklighet” och därför är det enligt Ryen (2004) omöjligt att göra en ”neutral observation” vid kvalitativ forskning (ibid.: 31). Ingen är som ett oskrivet blad (*tabula rasa*) och vi kliver därför in i uppsatsen med vissa föreställningar och antaganden, till exempel om ämnet som sådant, om rollen som forskare och kommande resultat eller anledningen till att vi anser det vara viktigt att beforska ämnet. När vi studerar och analyserar socialt liv måste vi fråga oss vilket perspektiv som vi har och vår egen plats i den sociala situationen (Ryen 2004: 224). Genom att medvetengöra vår förförståelse, kan vi därmed påverka hur vi ska förhålla oss till materialet under forskningsprocessen för att uppnå syftet med studien.

En viktig del i vår förförståelse är att vi inte har någon personlig anknytning till ämnet. Under vår VFU-period, hösten 2015, introducerades vi första gången i fältet rörande barn som fötts med alkoholskador (FAS eller FASD). Vi var under vår praktik båda stationerade i Kanada, men befann oss i olika provinser och organisationer. Elin praktiserade på en organisation som erbjuder tjänster för barn och familjer i Alberta. Organisationen arbetar aktivt med bland annat klienter som har eller antas ha FAS eller FASD, vilket medförde att dessa begrepp fanns med i det dagliga arbetet. Ellen praktiserade på en adoptionsbyrå i provinsen British Columbia. På adoptionsbyrån informerades såväl personalen som klienterna om FAS eller FASD. Vi ansåg båda att denna problematik var viktig att sätta sig in i för att kunna agera utifrån barnets bästa.

Vi började ifrågasätta varför vi, som blivande socionomer, saknade kunskap om ämnet. Tillbaka i Sverige lyfte vi ämnet bland våra vänner och bekanta inom professioner som läkare, sjuksköterskor, pedagoger, skolkuratorer och socionomer. Responsen var nästan obefintlig. Att FAS eller FASD inte skulle förekomma i Sverige var för oss en omöjlighet, men tanken slog oss att det kan finnas ett stort mörkertal när det gäller förekomsten av denna typ av alkoholrelaterad skada som drabbar fostret. En hypotes

växte därför fram hos oss om att vissa barn med FAS eller FASD istället förknippas med andra diagnoser. ADHD och autism är mer välkända och omtalade i det svenska samhället, men har slående likheter med FAS eller FASD och skulle därför kunna vara exempel på diagnoser som istället ställs. Detta skulle i sin tur innebära att många med FAS eller FASD inte får adekvat hjälp, stöd och förståelse, vilket leder till en mängd negativa konsekvenser för dessa barn och deras föräldrar.

Vi är medvetna om att om vi genomförde denna studie utifrån den förförståelse som vi bär med oss och att det skulle kunna färga exempelvis vårt urval av informanter och utformningen av intervjuguiden. Detta har vi dock försökt att motverka på olika sätt. Vi har varit medvetna om vår förförståelse och har kritiskt granskat och diskuterat den, för att inta ett mer neutralt förhållningssätt gentemot våra informanter. Vidare har vi genom vår handledning fått löpande synpunkter och kommentarer under olika skeden av forskningsprocessen, bland annat vid utformning av intervjufrågor och alternativa tolkningar av empirin.

4.8 Forskningsetiska överväganden och forskarens roll

I detta avsnitt belyser vi dels våra forskningsetiska överväganden som väglett oss under hela undersökningen och dels forskarens roll i mötet med informanter.

Enligt Vetenskapsrådet (u.å.) finns det *fyra* forskningsetiska principer som ska beaktas under olika delar av forskningsprocessen informations-, samtyckes-, konfidentialitets- samt nyttjandekraven. Dessa krav har vi förhållit oss till genom hela studien.

Informationskravet

”Forskaren skall informera de av forskningen berörda om den aktuella forskningsuppgiftens syfte” (Vetenskapsrådet u.å.: 7).

Två olika informationsbrev (bilagorna 1 och 2) skickades till potentiella deltagare: dels till FAS-föreningen för vidarebefodran till föräldrar som är medlemmar i föreningen, dels till skolkuratorer. I dessa brev informerades potentiella respondenter om bland annat studiens syfte, intervjuernas genomförande och att de när som helst under studiens gång kunde avbryta sitt deltagande eller avstå från att besvara en viss

intervjufråga. Informationsbrevet har som syfte att potentiella informanter ska kunna fatta ett frivilligt beslut om sitt deltagande samt ha vetskap om vad de deltar i (Kvale & Brinkmann 2014: 107).

Samtyckeskravet

”Deltagare i en undersökning har rätt att själva bestämma över sin medverkan”
(Vetenskapsrådet u.å.: 9)

Informanterna ska själva bestämma om de vill delta eller inte och kan även ändra sig under studiens gång. Föräldrarna fick informationsbrevet via FAS-föreningen och kunde därefter kontakta oss om de önskade delta i studien. Kontaktpersonen på föreningen hade här rollen som en så kallad grindvakt (Bryman 2011: 144). Genom att de har accepterat att låta sig intervjuas efter att ha erhållit informationsbrevet och därefter haft möjlighet att ställa kompletterande frågor, handlar det om ett så kallat informerat samtycke. Ett samtycke kan dock när som helst tas tillbaka och utan att ställningstagandet motiveras. Skolkuratorerna hade vi mer direktkontakt med, då de kontaktades via telefon utan någon mellanhand. Vi informerade dem muntligen om det som står i informationsbrevet och skickade därefter brevet via mail.

I alla intervjuer har vi muntligen upprepat informationen innan intervjuerna påbörjades för att återigen klargöra deras rättigheter som informanter och för att försäkra oss om att det inte fanns några kvarvarande oklarheter kring deras deltagande. Perioden från vår första kontakt med deltagarna och fram till intervjuens genomförande uppgick till 1–3 veckor, vilket gjorde att de hade tid att betänka sin medverkan.

Konfidentialitetskravet

”Uppgifter om alla i en undersökning ingående personer skall ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifterna skall förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem” (Vetenskapsrådet u.å.: 12).

Vilken information som ska vara tillgänglig för vem är en fråga som Kvale och Brinkmann (2014) lyfter fram och som är ytterst relevant, för att värna om deltagarnas privatliv och rätt till anonymitet. Information som deltagarna uppger och som kan

identifiera dem ska inte framkomma i studien utan deras uttryckliga medgivande. Känsliga uppgifter som inte anonymiseras kan skada både informanten och andra personer i dennes omgivning (ibid.: 109).

I vår studie var konfidentialitetsaspekten viktig för alla våra informanter, då de inte bara berättade om sig själva, utan att de som föräldrar också berättade om sina barn eller personer i det omgivande samhället. För oss har det varit irrelevant att precisera skolkuratorernas hemvist eller arbetsplats, vilket gör att vi har kunnat anonymisera dem som forskningspersoner. Naturligtvis kan inte en absolut garanti lämnas, om att ingen utomstående kommer kunna identifiera någon av deltagarna i undersökningen. Däremot är det viktigt vi som forskare har gjort vårt yttersta för att aidentifiera känsliga uppgifter i syfte att förstärka informanternas anonymitet, vilket vi anser att vi har gjort i denna undersökning.

Informanternas namn har i studien kodats som Förälder 1–7 samt Skolkurator 1–2 och bostadsort eller arbetsplats anges inte. När ett barns namn återges i citat, så har vi skapat ett fiktivt namn, *Charlie*. Intervjucitat som redovisas i uppsatsen har i vissa fall redigerats om de ansetts vara för personliga eller avslöjande för personen ifråga. Exempel på detta kan vara egna personliga uttryck eller alltför utmärkande dialektala ord. Därutöver har citaten varsamt redigerats för att göras läsvänliga. När studien är examinerad och godkänd kommer all inhämtad information och material, såsom inspelade och transkriberade intervjuer, att förstöras (se även hur denna information ges i bilagorna 1 och 2). Fram till dess förvaras de på enheter som endast är tillgängliga för oss själva.

Nyttjandekravet

”Uppgifter insamlade om enskilda personer får endast användas för forskningsändamål” (Vetenskapsrådet u.å.: 14).

Allt insamlat material är endast tillgängligt för behöriga och för detta ändamål. Det insamlade materialet har inte används för något kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften (ibid.).

Konsekvenser och forskarens roll

Två andra viktiga aspekter som vi inte har berört i informationsbrevet men som är viktiga för forskare att ta hänsyn till, är frågan om *konsekvenser* och *forskarens roll* (Kvale & Brinkmann 2014: 105).

Vid en intervju är forskaren skyldig att överväga potentiella risker och konsekvenser för deltagarna, såväl positiva som negativa. En forskare bör även fundera igenom eventuella känsliga ämnen som kommer att beröras under intervjun och hur forskaren ska förhålla sig så att respondenten inte känner sig pressad att svara på frågor som denne känner motstånd till att besvara (Kvale & Brinkmann 2014: 110). Forskare bör reflektera över vad en intervju kan sätta igång för tankar hos informanten och hur den kan påverka denne efter avslutad intervju. Respondenterna uppmanades därför att kontakta oss igen om det var något som framkom som man önskade prata igenom. Detta skedde vid ett tillfälle då informanten ville förtydliga något som beskrivits under tidigare intervju. De uppgifter som då lämnades noterades skriftligen och vid genomgång av informantens tidigare och transkriberade intervju återfanns samma utsaga. På så sätt påverkades inte tidigare, insamlad data.

Vid insamlandet av empirin såg vi på vår forskarroll som en *resenär*, för att använda Kvale och Brinkmanns (2014) uttryck. Vi är turister som vandrar runt i ett område som vi inte är bekanta med. Ibland följer vi en karta, *intervjuguide*, och ibland vandrar vi fritt och ställer frågor till lokalbefolkningen, *i vårt fall föräldrar och skolkuratorer*, med en önskan om att få ta del av deras berättelser (ibid.: 72). Rollen som resenär kan ta sig olika uttryck: ibland kan den uppfattas och kännas ”terapeutisk”, jämfört med en traditionell forskningsintervju. Detta förhållningssätt grundar sig på att forskaren kommer mycket nära informanten och kan ställa frågor som vanligtvis inte ställs av en främmande person (ibid.: 125). Trots att vi lät informanterna berätta relativt fritt upplevde vi inte att vi som forskare började inta rollen som ”terapeuter”.

I interaktionen mellan forskare som resenär och informanten konstrueras kunskap som forskaren ska tolka och sedan förmedla vid sin hemkomst, *i vårt fall för våra läsare*. Att inta rollen som resenär menar Kvale och Brinkmann är utvecklad från både en postmodern konstruktiv förståelse och antropologin, där forskning mer ses som ett

samtal (ibid.: 72). Trots att detta förhållningssätt öppnar upp för en samtalsliknande intervju är det viktigt i kvalitativa forskningsstudier att reflektera över maktasymmetrin som oundvikligt uppstår mellan intervjuare och informant (Kvale & Brinkmann 2010: 46; Runquist 2012: 142). Trots att vi intog rollen som resenärer som explorativt utforskar informanternas värld, går det inte att blunda för det faktum att intervjun är styrande utifrån vårt val av intervjufrågor som på förhand har varit nedtecknade i intervjuguiden. Det är även forskaren som i slutändan har makten att bestämma vad som ska förmedlas till läsarna, till exempel i form av illustrativa intervjuцитat, och vad som ska ligga till grund för analysen (Kvale & Brinkmann 2010: 275). I reflektionen kring den asymmetriska relationen bör även de positiva aspekterna lyftas fram. Fördelen med en kvalitativ intervju är att maktgapet minskas genom att respondenterna via öppna frågor har möjlighet att utveckla sina synpunkter och berättelser (Kvale & Brinkmann 2010: 143), vilket i vissa fall kan vara första gången som de getts tillfälle att göra detta – och i vår undersökning gäller detta i första hand föräldrarna. Respondenterna har även makten att avgöra vad de vill och inte vill berätta, samt hur de framställer sina upplevelser och synpunkter (Kvale & Brinkmann 2010: 279), exempelvis korthugget eller mer utvecklande och reflexivt.

4.9 Arbetsfördelning

Denna studie har skapats genom mycket samarbete mellan oss som forskare. Vissa delar har delats upp mellan oss av praktiska skäl, såsom att ta kontakt med informanter. Intervjuerna har sedan delats upp jämnt mellan oss, vilket gjorde det naturligt att den som först kontaktade eventuella informanter också hade huvudansvaret för intervjun. Dock har vi alltid båda varit närvarande när intervjuerna genomförts (se vidare avsnitt 4.4). Transkriberingarna har delats upp mellan oss och likaså har delar av kapitel skrivits på var sitt håll. I sistnämnda fall har vi använt oss av Googledocs, där vi båda har kunnat skriva i ett och samma dokument då programmet är internetbaserat.

Trots att delar av studien har delats upp mellan oss, där en av oss haft huvudansvaret för att skriva ett utkast till en text, har dessa därefter diskuterats och omarbetats av oss båda. På så sätt har vi båda varit delaktiga i allt som skrivits genom hela forskningsprocessen. Det som varit positivt med denna form av arbetsuppdelning är att den andre kunnat komma in i materialet med nya ögon och ge respons, och som på så

sätt skapat en grund för en reflexiv diskussion för att uppnå en hög kvalitet på texten.

4.10 Metodreflektion

I följande avsnitt kommer vi att föra en kritisk reflektion kring vår arbetsprocess.

Val av antal skolkuratorer och avsaknaden av andra professioner i studien

Denna studie har en ojämn fördelning av informanter, då sju av dem är föräldrar och endast två är skolkuratorer. Vad detta har haft för konsekvenser för studien är något som vi reflekterat över, samt om vi kunnat göra det annorlunda och i sådant fall hur?

Tidsramen för att få kontakt med potentiella informanter var mycket snäv. Denna process skedde dessutom parallellt i arbetet med de två informantgrupperna. Då det visade sig att ett större antal föräldrar än skolkuratorer visade intresse att delta i undersökningen inom den bestämda tidsramen, så uppstod en viss snedfördelning mellan de två grupperna.

När vi hade uppnått sammanlagt nio intresserade var det istället studiens omfattning som begränsade oss. Vi hade helt enkelt inte tid och möjlighet att intervjua fler än dessa informanter. Detta har inneburit att skolkuratorerna fått mindre utrymme i studien. Störst fokus har varit på föräldrarnas upplevelser. Ytterligare en förklaring till detta kan vara att empirin från intervjuerna visar att skolkuratorerna inte hade lika stor inverkan i barnens skolgång som vi till en början förväntade oss. Efter insamlad empiri insåg vi det kunde ha varit relevant att intervjua exempelvis rektorer eller pedagoger, eftersom de tycks ha stor inverkan på beslut rörande barnen.

Vem valde att bli informant?

Vi har även reflekterat över föräldrarnas motiv att delta i vår studie och att de avsatte tid för att dela med sig av sina erfarenheter och synpunkter. Vi har funderat över om det antingen är föräldrar som upplevt mycket motgångar och som strävar efter förändring beträffande vissa professionellas bemötande och förståelse, eller om det varit föräldrar som vill förmedla förhoppning och positiva upplevelser. Dessa olika upplevelser behöver givetvis inte utesluta varandra, vilket våra informanter bekräftade under intervjuernas gång. Vi har talat med föräldrar som har stött på många motgångar, men

de har även framhållit att interaktionen med andra professionella har fungerat mycket bra och varit en källa till glädje och där gott bemötande har funnits till både dem och deras barn.

Studiens omfattning

När arbetet med studien påbörjades visste vi inte vilken typ av ”information” som vi kunde förvänta oss av informanterna. Efter genomförandet av intervjuerna insåg vi att den insamlade empirin var otroligt stor och omfattande, med mycket intressant och rikt material. Vi önskade ta upp flera teman till diskussion och analys, men på grund av studiens omfattning, tidsbrist och begränsade frågeställningar kunde endast några få teman beröras i resultat- och analysdelen. De teman som valdes ut var de som var mest frekvent återkommande i intervjuerna och som bäst besvarade studiens frågeställningar och syfte. Ett tema som fick större plats i studien än vad vi först hade planerat, gäller diagnosens makt och vad för betydelse diagnossättning innebär i praktiken för dessa barn och deras föräldrar.

5. Resultat och analys

I detta kapitel kommer resultat att redovisas utifrån insamlad empiri, som analyseras med hjälp av tidigare forskning, valda perspektiv och teorier. Denna form av samspel mellan analys och tematisering utifrån den insamlade empirin, är inspirerat av grounded theory (Bryman 2011: 430). Rubrikerna är valda utifrån den tidigare tematiseringen och skapar en viss struktur i kapitlet. Vidare har citat från intervjuerna återgivits för att levandegöra materialet och göra vår analys mer trovärdig. På så sätt skapas en helhetsbild av resultat och analys. Tyngdpunkten kommer ligga på föräldrarnas upplevelser och synpunkter, kompletterat till viss del med en analys av skolkuratorernas utsagor. När citat valts ut har vi använt de som varit mest talande, vilket leder till att vissa föräldrar lyfts fram mer än andra. Dessa citat innehåller aspekter som även framkommer i övriga respondentes berättelser.

När ett barns namn återges i citat har vi, som nämnts tidigare, skapat ett fiktivt namn och vi valde namnet *Charlie*. Informanternas namn har i studien kodats som Förälder 1–7 samt Skolkurator 1–2 och bostadsort anges inte. Intervjucitat som redovisas i uppsatsen har i vissa fall redigerats om de ansetts för personliga eller avslöjande för personen ifråga, exempelvis egna uttryck eller alltför lokal dialekt. Därutöver har citaten varsamt redigerats för att göras mer läsvänliga.

Som vi redogör i avsnitt 1.5 har vi i studien valt att använda oss av båda begreppen FAS och FASD. Vi kommer dock i detta kapitel huvudsakligen skriva FAS, då det är så informanterna benämner sina barns svårigheter även om vissa av dem endast har FASD. Detta kan förklaras med att en del av barnen har fått ”förmodad FAS” men inte fått fastställt diagnosen och därför omfattas av FASD. Dock väljer många av informanterna av enkelhetsskäl att ändå använda benämningen FAS av olika anledningar.

5.1 När diagnos ställs mot beteende

I detta avsnitt belyser vi hur en diagnos kan vara fördelaktig men även begränsande för barnet och dennes omgivning.

Diagnos som socialt- och kulturellt accepterad

Många föräldrar i studien nämner att som en följd av att deras barn diagnostiserats med flertalet diagnoser, vissa mer välkända än andra, leder detta till att omgivningen utgår från den diagnos som de ”känner igen”. Det tycks finnas någon trygghet i att tala om exempelvis ADHD eller Asperger, både bland professionella och omgivningen i allmänhet. Det är som att de då befinner sig på säker mark, istället för att utforska och söka kunskap i det som är nytt. Johannisson (2006) för diskussionen om att sjukdomar, i detta fall *diagnoser*, är något som infinner sig hos den enskilda individen, samt att de är språkligt konstruerade. Diagnosen ges mening utifrån det aktuella kunskapsläget (ibid.: 29). Vidare beskrivs att ”diagnosen sätter namn på, och skapar synlighet åt ett lidande” (ibid.: 31). En förälder berättar följande:

Men det verkar ju som att sjukvården... förstår sig bättre på ADHD och det är dom symtomen han har, alltså det är ju så, FAS är ju mer en orsaksförklaring eller orsaksdiagnos... och ADHD är mer en symptomdiagnos /.../ Alltså jag tror nog att han hade blivit nästan sämre om han inte hade haft ADHD... då hade vi ju inte haft möjlighet att få medicin... och eftersom man tycker att det hjälper med det... så tror jag att det hade vart mer att de hade tagit det med en klackspark liksom ”aja... det går inget att göra åt”, utan det är bara å gilla läget... men ADHD har man ändå nått slags verktyg... att de vet att det finns strategier man kan ta till /.../ det är mer självklart hur man ska hantera barn med ADHD, än med FAS i alla fall. (Förälder 1)

I ovanstående citat berättar föräldern om okunskapen eller den bristande förståelsen kring FAS, men att hen också upplever en trygghet i att barnet har diagnosen ADHD, så att de åtminstone får någon hjälp. Man kan se det utifrån vad Johannisson (2006) refererar till i Foucault tes om ”att namngivning skapar verklighet” och Johannissons uttalande om ”att diagnos gör sjukdomen verklig” (ibid.: 30). Att föräldrarna får förståelse för en diagnos men inte en annan kan vara bra nog (ibid.). Diagnosen kan enligt föräldern och dennes omgivning uppfattas som en orsaksförklaring till barnets beteende (ibid.: 30). Vi tänker generellt att ADHD är en diagnos som är mer välkänd i samhället precis som föräldern uttrycker det, vilket gör att adekvat hjälp lättare kan sättas in. Att vissa diagnoser är mer välkända i samhället än andra kan förklaras med att

den medicinska auktoriteten ansvarar för uppkomsten av nya diagnoser inom vården, med hjälp av det aktuella kunskapsläget hos läkare samt data från laboratorier. På så vis kan läkare ställa en diagnos, men hur de nya eller omdefinierade diagnoserna sprider sig rent socialt och blir kända i samhället ligger utanför medicinens ansvar (ibid.: 36–37). Att en diagnos blir ”socialt accepterad” kan hänga ihop med kulturell bekräftelse (ibid.: 39).

En av informanterna instämmer med det som beskrivs ovan angående att namngivning av diagnosen gör den verklig, men Förälder 2 vill istället ta bort de ”vanliga”, eller som hon beskriver som mer ”folkliga” diagnoser som barnet fått, i hopp om att omgivningen ska bli mer nyfiken och ta FAS-diagnosen på större allvar. På så sätt kan FAS-diagnosens *status* öka och inte bara stå i skuggan av de mer omtalade diagnoserna (Johannisson 2006: 31, 39).

Egentligen har jag lust att ta bort ADHD och Asperger för det kan grunda sig i att han har FAS /.../ För när folk får höra ADHD, /.../ och Asperger, då får folk en bild, för det är lite folkliga det är lite vanligt för de vet ungefär /.../ så att man säger till folk att han har FAS och då kanske folk blir ”vad är det då?” /.../ då kanske de tar det på större allvar. (Förälder 2)

Föräldern beskriver vidare att hon upplever att läkarna ”inte vill närma sig det (FAS-diagnosen), för dom har ryggen fri om dom sätter en ADHD, det är ju dom symptomen. Dom menar det spelar inte någon roll vad det grundar sig på, men på ett vis gör det ju det”. Många av de vanligaste symtomen hos FAS kan jämföras med motsvarande symtom för ADHD, exempelvis hyperaktivitet, koncentrationssvårigheter och aggressionsutbrott (Johannisson 2006: 78). Men som vi framhöll tidigare, är FAS en orsaksdiagnos, där beteendet kan förklaras med att den är en följd av en hjärnskada. ADHD däremot är en symtomdiagnos som kan behandlas med diverse läkemedel. Föräldern uttrycker en viss oro över att läkaren föredrar att sätta en diagnos som den senare anser sig vara mer insatt i, än att överväga en diagnos hen förmodligen har mindre erfarenhet eller kunskap om – och att detta ställningstagande från läkarens sida sker utan att beakta vad som är barnets bästa. Bristen på förståelse och kunskap kring FAS och FASD hos professionella är något som även Sanders och Buck (2010) beskriver och hur detta skapar en enorm frustration och hjälplöshet hos föräldrar. En av

föräldrarna i sistnämnda studie påpekar följande: "It's really frustrating for parents because for the most part you're dealing with mental health professionals who are absolutely clueless about fetal alcohol. It's not on their radar screen".

Skolkurator 1 reflekterar över deras arbete på skolan och kommer fram till att "jag har nog känt så här att FAS är förklaringen mer, som att ah okej". Men att hon under intervjuens gång uttrycker hur hon blev mer nyfiken på FAS och fortsätter med att de kanske borde "läsa på mer för det finns eller antagligen kan vi lära oss mer om just honom än vad vi har just nu".

Med utgångspunkt från den utvecklingsekologiska teorin går det att tolka det som att de normer, och den kulturella acceptans av diagnoser som försiggår på *makronivå*, det vill säga på samhälls nivå (Andersson 2013:204), har starkt inflytande på övriga nivåer. I citaten ovan från Förälder 1 och Förälder 2 förefaller det som att mikronivån utgörs av barnet och dennes familj. Mesonivån består av dels läkare och skolkuratorers interaktion med föräldrarna. På exonivån utgår vi från att yttre faktorer som läkemedelsindustrin och dennes ekonomiska-, politiska- samt vetenskapliga intressen påverkar läkaren (Brante 2006: 84), och vår tolkning är att skolkuratoren påverkas av den lokala skolpolitiken. Dessa aktörer interagerar tillsammans, skapar eller underhåller de sociala normer och samhällsliga uppfattningar om vad som är, eller inte är, en accepterad "folklig" diagnos (Johannisson 2011: 35). Barn med FAS drabbas olika beroende på hur ovanstående nivåer interagerar med varandra (Andersson 2013: 206). Med andra ord: om dessa skapar en statisk, stillastående struktur kan ingen utveckling ske. Skapas istället en dynamik, ett rörligt utbyte, mellan nivåerna, kan miljön rekonstrueras och påverka normer och den sociala acceptansen i samhället (ibid.: 205).

Som framgår av tidigare citat uttrycker Förälder 2 en önskan om mer nyfikenhet från professionella och omgivningen när det gäller FAS, istället för att endast fokusera på ADHD. Detta bekräftar Skolkuratoren 1 då hon uttrycker en nyfikenhet för vad FAS faktiskt innebär. Om den närmaste omgivning kring barnet – såsom läkare, lärare och anhöriga – börjar prata om och erkänna den i dagsläget, bristfälliga kunskapen kring FAS, finns det hopp om att en nyfikenhet och intresse även sprider sig på den politiska- och vetenskapliga nivån (Brante 2006: 83).

Förhoppningar på diagnosen

I intervjuerna kunde föräldrarna berätta om att ”problemen” startade då barnen började i skolan och att skolan tidigt tryckte på att barnet borde genomgå en utredning. Vissa föräldrar uttryckte en osäkerhet inför detta då man inte visste vad en eventuell diagnos kunde medföra eller få för konsekvenser på kort och lång sikt, exempelvis i form av social avvikelser och stigmatisering. Många föräldrar fann ändå ett lugn i att om en diagnos har ställts så finns det något som ”bevisar” vad som gör att barnet har problem och då kommer adekvat hjälp att ges. Detta resonemang har stöd i Hallerstedts (2006) konstaterande, att ”utan diagnos inget samhällsstöd och inga extra resurser till skolan” (ibid.: 16). En förälder uttrycker sig så här om diagnossättningen:

Då kan vi förhoppningsvis få hjälp på rätt sätt, sätta in rätt åtgärder /.../ bra då kan vi tala om för skolan ”det är det här (FAS)” /.../ Det är inget vi har hittat på, det är ingenting som går över, det är ingenting som man kan medicinera bort utan det är det här. (Förälder 4)

Här ser vi hur föräldrarna finner hopp i diagnosen och den makt som kan rymmas i en diagnos. Men samtidigt kan det se helt annorlunda ut utifrån professionellas synvinkel. En av skolkuratorerna klargör bland annat följande:

Jag har aldrig fokuserat på att ett barn har FAS om jag ska vara ärlig, jag har aldrig tänkt som att just på grund av det så måste jag göra det och det. Utan jag har gjort samma för alla barn. /.../ Det är många här som kanske hänger upp sig på diagnoser /.../ det är klart man ska ha rätt diagnos, men jag upplever inte att, oftast så förändras det inte hur vi jobbar med eleverna efter att man får olika diagnoser, eftersom tänket här är att alla ska ha tydlighet, och det är det som funkar på både det som jag vet om autism, ADHD och FAS för att sådär extremt tydligt, gärna bilder, bildschema. (Skolkurator 1)

Studerar man citatet av skolkuratoren ser man tydligt att föräldrarna och skolkuratorerna har två skilda sett att se på diagnossättning. Föräldrar uttrycker ett missnöje med att professionella och föräldrarna aldrig kan mötas och ha en samsyn på barnets FAS och de svårigheter denna alkoholskada innebär för barn och föräldrar. Förälder 3 beskriver

det som ett ointresse från skolans sida, att de inte ville lära sig mer om ämnet. ”De uttryckte, näe vi kan det här, vi kan våra metoder, men de ville aldrig anpassa sina metoder och sätt att arbeta runt barnets diagnos eller handikapp.” Enligt föräldern kunde de aldrig uttrycka att ”vi vet ju lite om FAS, men runt pedagogik och sånt har vi lite frågor om hur vi ska göra”. Frågar vi istället Skolkurator 2 framträder istället att diagnosen i sig inte är så viktig: ”Oavsett om man har FAS eller ADHD eller Asperger eller vad det är, så är det dens (barnet) behov, för det ser så olika ut... för varje individ även om de har samma diagnos”. Skolkuratoren menar att man i skolan fokuserar på vad barnet kan och inte kan, och att man inte utgår från ”föreskrifterna” till en diagnos; vad skolkuratoren avser är diagnoskriterierna enligt ICD-10-SE. Enligt Hörnqvist (2012) förstärker kunskap och makt varandra (ibid.: 105) – saknas kunskap kring diagnosen är det svårt att tillskriva den makt.

Diagnostisering som ekonomisk lösning

Förälder 5 berättar om hur skolan tryckte på för att barnet skulle ordinerar mediciner. Dosen skulle ökas mer och mer, men skolan övervägde aldrig att undersöka möjligheten att ge barnet utökade resurser.

Det enda skolan har tryckt på... det var ju att han skulle få medicin /.../ för de ville ju inte sätta in någon assistent för de ville prova medicinen först /.../ i början där så fungerade den ju ganska bra, men sen... sen liksom vart det som att kroppen bara behövde mer och mer /.../ De alltså de ger ju ingen effekt... Alltså, du tar ju inte bort hans funktionsnedsättningar. Han har ju precis samma svårigheter som förut, det är ju bara det att han, han kanske är tystare... och liksom... det är ju inte meningen... (Förälder 5)

Barnets funktionsnedsättning upphörde inte med hjälp av medicinering, men däremot blev han mer tystlåten. Om medicinering är den mest adekvata insatsen för barnet eller om det underlättar för lärarna vid undervisning, är något som kan diskuteras. Utifrån ett utvecklingsekologiskt perspektiv kan man tolka detta som att skolan fransäger sig ansvaret att se barnet i ett sammanhang eller hur denne påverkas av sin omgivning (Andersson 2013: 202). Möjligheten till en holistisk syn skulle kunna påverkas negativt av ekonomiska faktorer. För skolan är det ekonomiskt mest gynnsamt att barnet

ordineras läkemedel än att skolan ska behöva avsätta medel för kostsamma resurser. Istället för att se över resurserna runt barnet eller att skolan överväger att justera och anpassa sin pedagogik efter barnets behov, så lägger de diskussionen på en individnivå för att hitta biologiska förklaringar till varför det inte fungerar i skolan. Medicin blir då ett lättgripligt halmstrå – men endast en tillfällig lösning. Detta är ett sätt som kan enligt Hallerstedt (2006: 17), utifrån en Foucaultinspirerad tolkning, ses som samhällets behov av ”att kategorisera och hålla ordning”.

Flera föräldrar uttrycker missnöje med att skolan saknar tillräckligt med kunskap för att inse de svårigheter som FAS bär med sig. Föräldrarna och barnen tas inte på allvar utan skolan och lärare vill hitta egna förklaringar till vad som är felet till barnens beteende. En förälder uttrycker sig så här:

De (lärarna i grundskolan) tyckte det var beteendesvårigheter hela tiden å... De förstod inte hans svårigheter heller... /.../ sen fick han ju en till diagnos, och då fick han autism också. Han hade FAS och språkstörning från början, och så fick han Autism också och ADD... och då fick han ju komma till en liten grupp där de hade special utbildning och det var ju som... Så det var helt, det var helt en helt förvandlad kille, han blev tryggare liksom. (Förälder 6)

I ovanstående citat kan man återigen se exempel på diagnosens makt och dess sociala och kulturella acceptans. När en förälder påtalar att deras barn har FAS, något som skolan kanske inte har mycket kunskap om, kan följderna bli att föräldern inte får den respons och förståelse som denne förväntat sig. Men då ett barn sedan tillskrivs flertalet diagnoser, även mer välkända kommer acceptansen, förståelsen och stödet. Detta kan försvaras med att man inom samhällshierarkin har stark tilltro till medicinsk expertis. Att en läkare diagnostiserar ett barn och finner förklaringar på dess ”problem”, gör att omgivningen lättare accepterar diagnoserna i tron om att läkare vet vad de gör (Kärfve 2006: 64).

5.2 Samverkan

I detta avsnitt belyser vi hur framför allt den enskilda föräldern interagerar med det omgivande samhället. Avslutningsvis berör vi också hur professioner interagerar med

varandra i EHT.

En gemensam kunskapsbas mellan olika professioner och mellan dessa och föräldrarna, har lyfts fram som en oerhört viktig förutsättning för att barnet ska få den hjälp och det stöd som behövs. Detta är även något som Aronson och Hagberg (1993) framhåller som en förutsättning för att minska svårigheterna för barn med FAS eller FASD.

Interaktionen mellan olika aktörer är grundläggande för att en god relation ska kunna skapas (Månsson 2013: 169). När en gemensam förståelse, ansvarsfördelning, kunskap och tillit till professionerna brister och istället ersätts med en maktkamp och icke-fungerande interaktion mellan aktörerna, är det barnet som i slutändan drabbas hårdast.

Bristande förståelse och kränkande bemötande

Resultatet i studien visar att alla föräldrar i olika omfattning har stött på nedlåtande och avvisande kommentarer när de sökt förståelse, hjälp eller stöd hos professionella, bland annat hos läkare, lärare, rektorer eller LSS-handläggare. Detta har vi valt att analysera utifrån både ett *strukturellt* och ett *relationellt* maktperspektiv som undersöker maktrelationen mellan individer. Vi har även valt att analysera det utifrån den utvecklingsekologiska teorin som söker förklaring på en mer strukturell nivå och avlastar ansvaret från enskilda individer.

När en individ söker hjälp hos professionella kan man inte blunda för den *asymmetriska* maktrelation som uppstår. Ur ett strukturellt perspektiv hamnar den hjälpsökande individen i underläge, medan de professionella som har möjlighet att besluta om hjälp- och stödinsatser befinner sig i ett överläge (Franzén 2005: 86). I en situation när den ena parten är beroende av den andra, kan båda ha olika förväntningar på hur mötet ska vara och vad det ska resultera i. Detta kan förklaras med det relationella perspektivet, då de berörda parterna har olika förväntningar på interaktionen (ibid.: 91). Att söka hjälp hos någon med en ”yrkestitel”, inte minst när denne har status som legitimerad yrkesutövare, innebär att den hjälpsökande har förväntningar på att den professionella ska besitta adekvat kunskap och förmåga att ge hjälp. Utifrån den hierarki som finns inom samhället har man tillit till att professioner kan sin sak (Kärfve 2006: 64). Genom sin yrkestitel känner den professionella status och trygghet i sin roll och förväntas inte bli ifrågasatt av någon som befinner sig i en hierarkiskt lägre position. Följande citat

kan tyda på ett sådant exempel där en förälder återger ett möte med en läkare, som kan ha känt sig ifrågasatt som auktoritet, när föräldern hade med sig information angående FAS:

”Jaaa, patienterna vet ju mer om saker och ting än vad vi vet nu mera när dom sitter på nätet och letar”. Jaa, sa jag, jag ifrågasätter inte din professionalitet men jag vet... man är ju tvungen att försöka hitta information... (Förälder 4)

Detsamma gäller inom skolvärlden, där en förälder som söker stöd hos rektorn, till en början blir misstrodd eller ifrågasatt. I citatet nedan förändras rektorns bild av mamman, då parterna utvecklar en samsyn på problemet vilket kan leda till positiva lösningar för båda parter (Franzén 2005: 91).

Ja, i början var jag ju en hönsamma ända tills rektorn råkade komma runt hörnet och såg henne explodera /.../ det är ju också det, det här barnet eller unga kvinnan syns det ju inte att hon är skadad /.../ det mesta sitter ju inuti... (Förälder 7)

Ovannämnda förälder sågs tidigare som en ”hönsamma”, då rektorn inte hade förståelse för de svårigheter som hon påtalade att hennes dotter hade. Den bristande förståelsen från skolvärldens sida kan dels förklaras med att skadorna inte är synliga fysiskt sett. Det är inte en rullstol eller kryckor som barnet är i behov av utan kognitivt stöd. Sanders och Buck (2010) framhåller att en förälder också får en bristande förståelse för att dotterns skador inte är synliga: ”her biggest issue is that people expect too much of her, because she looks like she (understood) and should be able to do it. That’s what gets her in trouble.” Att flertalet professionella saknar kunskap om FAS och FASD var något alla föräldrar vittnade om och något som även skolkuratorerna höll med om. När föräldrarna ville informera och lära ut, var det inte alltid uppskattning de möttes av, utan istället av kränkande eller avvisande kommentarer:

Jag har ju fått lite sådär att ”jaja, det finns så många bokstavskombinationer så det går inte att hålla reda på det, också syndrom hit och dit” och så vidare, ”det är väl inget speciellt med det här barnet? Det säger alla föräldrar att de är speciella, deras barn är speciella.” (Förälder 4)

Denna inställning skulle kunna förklaras ur ett strukturellt maktperspektiv då läraren – i det ovanstående citatet – har eller förväntas inneha mer kunskap än föräldrarna. När föräldrarna då informerar professionella blir det ombytta roller. Foucault framhåller att den professionella försöker vidmakthålla den asymmetriska relation som skapats utifrån samhällsstrukturen, medan föräldrarna vill neutralisera den. På så vis gör föräldrarna motstånd mot både den strukturella och den relationella maktasymmetrin som uppstått (Hörnqvist 2012: 153). Därför tolkar vi, utifrån detta perspektiv, att de kränkande kommentarerna skulle kunna vara en försvarsmekanism för att professionella ska kunna vidmakthålla sin maktposition i kraft av sin yrkestitel.

Detta skulle också kunna ses utifrån utvecklingsekologin, där det komplexa i att förstå hur en individ blir påverkad av indirekta interaktioner förklaras. Hos både skola och socialtjänst är det allmänt känt att resurser ofta kan hållas tillbaka av ekonomiska skäl, något som även Aronson och Hagberg (1993) belyser som problematiskt i sin studie. Indragna eller borttagna resurser, menar Aronson och Hagberg (1993) leder till konsekvenser för barnet som samhället i slutändan ändå får betala för. Detta är enligt utvecklingsekologisk teori något som sker på bland annat exonivå, där ekonomiska tillgångar med stor sannolikhet styr möjligheterna till resurser (Andersson 2002: 188; Hwang & Nilsson 2011: 72). Med andra ord: barnet påverkas i hög grad om till exempel skolan tvingas skära ned resurser som barnet har behov av för att underlätta skolgången (Andersson 2002: 188). Detta kan resultera i att resurser till barn med FAS eller FASD blir bortprioriterade på grund av bristande kunskap av deras behov av stöd. Det som sker mellan å ena sidan skolan eller socialtjänsten och å andra sidan kommunledningen vad gäller tilldelning av resurser för barn ”med särskilda behov” påverkar i sin tur hur dessa två myndigheter kan bistå föräldern och barnets behov. Relationen mellan föräldrar och professionella som arbetar med knapphändiga resurser kan riskera att försämrans.

I nedanstående citat från intervjun med förälder 2 framgår hur en mamma på olika sätt försöker få förståelse och stöd av LSS-handläggaren för att kunna bli berättigad till insatser för sitt barn. Föräldern beskriver svårigheterna i att få förståelse för hennes barns svårigheter som är av kognitiv art. Exempelvis klarar barnet inte av att själv tillgodose sina basala behov, till exempel att sköta sin personliga hygien. LSS-

handläggaren anser, enligt vad föräldern berättar fortsättningsvis, att eftersom hennes pojke fungerar väl motoriskt, borde han också veta hur han ska använda tvålen:

”Kan han hålla själv i en tvål?” Har jag fått frågan, ”klart han kan hålla i en tvål!”, ”Jamen då får du ingen tid till duschning”... (Förälder 2)

Istället för ett empatiskt och korrekt bemötande möts mamman återigen av kränkande kommentarer:

Just det här att bli trodd på, alltså jag tar det väldigt personligt... /.../ Jag har skrivit, alltså jag har skrivit personliga brev till LSS- handläggarna, hur kan en dag se ut, jag har styckat ner de i så detalj, hur ser en dålig dag ut, hur ser en bra dag ut, vad gör jag för nånting /.../men alltså det spelar ingen roll... då har jag fått höra det personligen att ”ja, som mamma vill man ju gärna skämma bort sina barn...” (Förälder 2)

Orsaken till LSS-handläggarens oprofessionella bemötande kan man endast spekulera om. Bemötandet skulle kunna grundas på eventuell okunskap hos socialarbetaren. Utifrån utvecklingsekologisk teori skulle detta bemötande av föräldern istället kunna förklaras med strikta riktlinjer från den politiska ledningen på exonivå, vilket resulterar i att förvaltningen har knapphändiga resurser att röra sig med (Andersson 2013: 204). Handläggarens snäva handlingsutrymme kan leda till att hans frustration går ut över klienten istället för de högre instanserna.

I nedanstående citat berättar en annan förälder om hur hon flertalet gånger har påtalat hos rektorer och lärare att hennes barn behöver ha tillgång till särskilda resurser från skolan, men utan att få någon positiv respons. Detta har medfört att barnets symtom har eskalerat:

Problemet har ju hela tiden varit skolans hantering som varit fruktansvärd och felaktig, liksom katastrof /.../vilket gjort att hans symtom eller vad man ska säga, har ju varit långt över taket mot vad det ska vara /.../ ja, de har ju förstärkt alla de här funktionsnedsättningarna liksom. Han har ju ballat ur hur mycket som helst på grund utav hur han har blivit behandlad. (Förälder 5)

Den respons som föräldern får från läraren är istället att denne kopplar ihop barnets beteende och behov av hjälp, och istället klandrar föräldrarnas sätt att uppfostra sitt barn:

Det var ju klart att man (barnet) blir deprimerad av sånt, att bara få höra hur dålig man är hela tiden, och inte få hjälp... /.../ men han ser ju dåligt. Han måste väl få synhjälpmedel för han har för små synnerver, så han kan inte ha glasögon utan han är synskadad helt enkelt /.../men nej, det hände ingenting/.../ Då var det den här läraren som har haft Charlie hela tiden. /.../ Hon tyckte ju att man skulle uppfostra bort det här liksom... Hon tog upp det flera gånger att nu upp... nu skulle börja jobba med Charlie och liksom ja få han att, hur man skulle uppföra sig. (Förälder 5)

Förälder 5 berättar även under intervjun att läraren, som det talas om, har uppvisat ett extremt konservativt synsätt och ansett att barnets beteende kan förklaras med dess (bristande) uppfostran. Vidare berättar föräldern också att skolans ledning har varit minst sagt turbulent, då rektorer kommit och gått. Läraren kan ha tvingats ta på sig en större ansvarsroll än vad hen ska. Här kan man återigen se hur exo- och mesonivåerna i samhället påverkar barnets skolsituation på mikronivå i form av utebliven resurstilldelning. Om läraren inte har en rektor som förmår leda verksamheten kan inte heller några avgörande beslut fattas, vilket kan resultera i att varje enskild lärare agerar utefter vad hen anser bäst passar undervisningen och lärarens egen situation. Föräldern framhåller att när adekvata resurser äntligen tilldelades barnet, så var det ”som att ha slagit igen en damlucka”, problematiken stillades med andra ord avsevärt.

Resurserna kom inte lättvindigt, utan av berättelserna framgår att de snarare var resultatet av föräldrarnas kamp mot uppvisade stor motmakt till tidigare förhållanden, vilket här kan ses som en medveten motmakt från deras sida. Detta svarar väl mot utvecklingsekologins tes om att de olika nivåerna *inte* följer en hierarkisk ordning, utan att det sker växelvis och i samspel med varandra och från olika håll. När föräldrarna inte fick gehör från lärare och rektor (det vill säga på mesonivå), så vände sig föräldrarna till högre instanser inom den kommunala hierarkin. Inom utvecklingsekologin tolkar vi det som exonivå. Följande citat från en av föräldrarna beskriver händelseförloppet och hur de gick tillväga:

Vi fick ju anmäla... skolan till Skolinspektionen. Och då hade vi ju material på alla år för vi hade ju skrivit dagbok... så sparat alla mötesprotokoll, allting! Jag hade skrivit ner alla kommentarer som blev sagda, allt det här ja... alla uridiotiska grejer alltså. Så pratade vi till och med med kommunchefen. För det var fler barn på skolan som fick besked att de skulle byta skola. För de var för besvärliga /.../ Så det gjorde ju susen och sen tror jag att det var jättebra för hela kommunen att kommunalrådet fick upp ögonen för det här. /.../ Har man pratat med andra föräldrar som har barn där med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar... Dom säger ju det liksom att ”gud nu har man ju tid att få vara förälder... nu slipper man ju liksom kämpa mot skolan!” (Förälder 5)

Som framgår av ovannämnda citat valde lärarna på skolan att förflytta ”problembarnen” för att citera Börjesson & Palmblad (2003) till en annan skola, istället för att använda befintliga resurser på skolan för att möta barnens problematik. Detta var en av orsakerna till att Skolinspektionen kopplades in, eftersom barnen har rätt till hjälp i den skola som de tillhör och ska inte behöva flyttas. Genom att få gehör på exonivå påverkade dessa aktörer mesonivån i form av skolan. Detta resulterade i att rektorn var tvungen att ta ansvar för att styra skolan. En vilja till förståelse av flera av barnens problematik och olikheter utvecklades och resurser tillsattes i skolan.

Genom att analysera Sanders och Bucks (2010) studie och vår insamlade empiri går det att anta en möjlig förklaring till varför bland annat professionella kan ha svårt att förstå dessa barns behov av stöd. Symtomen hos barn med FAS eller FASD kan växla enormt från dag till dag. Förälder 2 ger ett väldigt tydligt exempel:

En grej som jag minns/.../ det var att han föreläste ena dagen för mormor om Axel Oxenstierna /.../ han hade värsta historielektionen, så dagen efter skulle vi gå och se på tv i rummet och då... han kunde inte sätta sig i soffan... det slutade med att han stod på knä... och då säger jag; men vad gör du? Men alltså hur menar du att jag ska... hur sitter man, säger han och tittar på mig. (Förälder 2)

Sanders och Bucks (2010: e315) beskriver hur denna ojämnhet kan vara extremt påfrestande för föräldrarnas tålamod, eftersom de själva många gånger har väldigt svårt att förstå sina egna barn. ”It’s a really hard thing to get your head around when you

realize that he really doesn't understand. You're telling him this and he really doesn't get it. But he understood it yesterday...He got it". Att då kunna redogöra för vad sitt barn kan och inte kan för olika professionella som de har sökt hjälp hos, blir för många föräldrar nästan omöjligt. Som nämnts tidigare har vissa föräldrar genom dagliga anteckningar försökt att få förståelse från exempelvis LSS-handläggare eller skolan, men utan resultat. Om professionella saknar kunskap huruvida denna ojämnhet är typiskt för barn med FAS eller FASD, kan det vara svårt för dem att förstå hur stort problem det faktiskt blir för barnets dagliga livskvalitet.

När samverkan fungerar

I detta kapitel har diskussionen tidigare kretsat kring att föräldrarna upplever att olika professionella har haft svårt att förstå de svårigheter som deras barn med FAS har, och att detta skulle kunna bero på bristande kunskap om diagnosen och ett ointresse att inhämta mer kunskap om den. Detta sätter käppar i hjulet för interaktionen mellan de olika systemen som utvecklingsekologin lyfter fram som en viktig förutsättning för att samhället och enskilda individer ska kunna fungera optimalt tillsammans. En av skolkuratorerna beskriver just att man som profession måste erkänna för sig själv och andra, att man inte alltid besitter den kunskap som förväntas för att fullt ut kunna bistå och hjälpa människor med viss problematik:

Det är klart att det finns spänningar i EHT /.../ men tänker man så här, om det finns vilja och om det finns nyfikenhet på varann och om det finns prestigelöshet dom tre, då brukar det bli ett bra EHT. Men det ska till, man måste också våga släppa in och våga visa att jag kan inte, jag kan inte om FAS /... / jag är inte någon specialist, det måste jag kunna säga. (Skolkurator 2)

Vidare förklarar skolkuratoren att detta konstaterande inte enbart gäller EHT, utan också i mötet med föräldrar och elever där alla parter kan lära sig mycket av varandra.

Vi har föräldrar och elever som vi har som lär oss vägen /.../ Jätteskönt är det, för många gånger har föräldrar väldigt bra insikter och krav och så vidare. (Skolkurator 2)

Det som skolkuratoren här vill peka på är att samarbetet mellan skola och familj är viktigt för att uppnå en gemensam grundförståelse. Detta är också vad utvecklingsekologin lyfter fram som en förutsättning för en välfungerande mesonivå och hur detta i sin tur påverkar barnet, på mikronivån, positivt.

Breivik (2008) hävdar att olika maktdimensioner är med och påverkar förutsättningar för de i samhället som uppvisar ett avvikande beteende i förhållande till samhällets dominerande normer. Alla är vi agenter över våra egna liv, men att alla i större eller mindre utsträckning styrs vi av och är i beroendeställning till hur samhället runt omkring oss väljer att se på oss. Hur vi inkluderas eller exkluderas och vad samhället tillskriver oss. Alla har vi ett bagage med oss som påverkar oss i olika riktningar och på olika sätt. Detta blir först ett problem om samhället inte är anpassat för att möta människans behov (ibid.: 168–169). Att möta individen i sitt sammanhang och där den befinner sig är en förutsättning för att kunna förmedla och föreslå adekvat hjälp. Förälder 5 berättar exempelvis i följande citat om en skolassistent som visar stor förståelse och ett fungerande sätt att arbeta *runt*, vad många andra skulle ha benämnt för problem:

Så den här nya då som han fick, assistenten, hon är ju jättebra! /.../ Hon är en erfaren pedagog och väldigt lugn... och liksom... tar det inte personlig när han är... ful i munnen eller nått sådär... och hon tar det i hans takt och hon har ju förstått det, har ju tagit allting på allvar /.../ hon är intresserad så hon läser allt hon kommer över själv. (Förälder 5)

För att ett gott samarbete mellan professioner och enskilda individer ska utvecklas kring barn med FAS eller FASD, krävs det ett visat intresse, erkännande av okunskap, nyfikenhet och vilja till att förstå varandra och innebörden av diagnosen.

6. Avslutande diskussion

I detta kapitel redovisas dels studiens slutsatser med utgångspunkt från de övergripande frågeställningarna, dels våra avslutande reflektioner och förslag till vidare forskning.

6.1 Slutsatser

Vårt syfte med denna studie har varit att undersöka föräldrars och skolkuratorers erfarenheter av stöd, förståelse och bemötande från skolan och det omgivande samhället, till föräldrar och deras barn i skolåldern med FAS eller FASD. Utifrån syftet utformades följande frågeställningar:

- Hur beskriver föräldrarna sina erfarenheter och upplevelser av mötet med socialtjänsten, skolan samt hälso- och sjukvården utifrån barnets problematik?
- Hur beskriver skolkuratorer sina erfarenheter av elevhälsans samarbete med föräldrar, pedagoger och socialtjänst kring barn med FAS och FASD?
- Hur påverkar en eventuell diagnostisering barnet och dess omgivning enligt föräldrar och skolkuratorer?

Föräldrarna i denna studie berättar att de upprepade gånger fått kämpa för att få förståelse och stöd för sina barn med FAS eller FASD. Många gånger har de mötts av både bristande kunskap och förståelse, vilket ofta har resulterat i dåligt bemötande. Detta sker framför allt från professionella inom socialtjänsten, skolan samt hälso- och sjukvården. Vår tolkning är att avsaknaden av kunskap till viss del tycks påverka förståelsen och bemötandet, som ibland mynnar ut i kränkningar och förolämpningar av föräldrarnas förmåga att uppfostra sina barn. Dock har föräldrarna även lyft fram positiva möten med professionella, som trots att de inte vetat något om diagnosen och symtomen, ändå har visat ett intresse att vilja förstå. De har exempelvis försökt att inhämta nödvändig information och annan kunskap på egen hand. När ett sådant intresse har visats, har det ofta resulterat i att föräldrarna till slut fått den adekvata hjälp och stöd som barnet behöver.

Den bristande kunskapen kring FAS och FASD är något som även skolkuratorerna belyser. Förklaringen till dåligt bemötande kan enligt föräldrar och skolkuratorer

grundas i att de bär på en ”yrkesstolthet”. Detta gäller inte bara i mötet mellan professionella och föräldrar, utan även när olika professioner ska samarbeta. Vi utläser att denna yrkesstolthet kan utmynna i en maktkamp om vem som besitter mest visdom eller kunskap. Resultatet visar tydligt att när man inte ser barnet i sin helhet skapas ogynnsamma förhållanden för alla parter. När barnet istället ses i ett sammanhang – där samspelet mellan barnet själv, familj, skola och andra aktuella aktörer fungerar – resulterar det ofta i adekvat stöd som skapar en mycket positiv utveckling för barnet och dennes omgivning.

Av studien framgår, enligt skolkuratorerna, att skolans elevhälsoteam inte har någon specifikt utformad handlingsplan runt barn med FAS eller FASD, då de sällan kommer i kontakt med denna diagnos eller symtom. Vidare visar studien att föräldrar och skolkuratorer ofta har olika förväntningar på diagnosers betydelse i skolsammanhang. Föräldrarnas förhoppning är att hänsyn ska tas till diagnosen, vid utformandet av undervisning och bemötandet av barnet. Skolkuratorernas erfarenhet är att skolan snarare fokuserar på att möta barnet utifrån dennes personliga egenskaper och inte diagnoskriterierna. Detta är ett exempel på en bristande samsyn och grundläggande kunskapsbas om vad FASD eller diagnosen FAS innebär. När denna samsyn brister, kan detta enligt oss bidra till konflikter dem emellan. Sådana konflikter kan hämma utvecklingen till ett gott samarbete mellan viktiga aktörer runt barnet och den som i slutändan drabbas hårdast av detta blir som nämnt tidigare, just barnet.

6.2 Avslutande reflektion

Reflektion över begreppen kunskap, bemötande och förståelse

Genomgående i studien har vi använt begreppen kunskap, bemötande och förståelse. Till en början trodde vi att dessa begrepp hade ett starkt samband med varandra, men efter att ha analyserat empirin framkom det att dessa begrepp i många fall måste ses som självständiga. Vi är naturligtvis medvetna om att professionella och omgivningen omöjligt kan ha kunskap om alla existerande diagnoser. Dock tycks begreppet kunskap ha väldigt olika djup och innebörder för varje respondent. Professionella kunde enligt föräldrarna visserligen hävda att de hade kunskap om FAS och FASD, men då adekvata resurser ofta uteblev kan vi ställa oss frågan vad för slags kunskap som de professionella syftade på. För dem skulle kunskap kunna vara vetskapen om att

diagnosen är alkoholrelaterad, men inte vilka konsekvenser som detta innebär för barnet eller att FAS och FASD inte går att behandla bort, med eller under läkemedel. Det blev för oss tydligt att förståelse och bemötande var två mer sammankopplade begrepp, eftersom många föräldrar upplevde att det fanns professionella som trots att det inte hade specifik kunskap, ändå kunde förstå föräldrarnas oro och ta dem på allvar. Detta resulterade i ett gott bemötande och goda resultat för adekvata resurser till barnet.

Endast en sida av myntet

En annan reflektion som vi gjort under forskningsprocessen är att föräldrarna och skolkuratorerna delger inte båda sidorna – den professionellas och föräldrarnas – på samma händelse, men däremot talar de om snarlika situationer. Detta kan förklaras med att när exempelvis en förälder berättade om en händelse, så pratade vi inte med den aktuella skolkuratoren från samma situation, utan våra skolkuratorer i studien representerade andra skolor i landet och berättade om deras erfarenheter där. På så vis kan deras berättelser inte helt jämföras med varandra, men de kan bidra till olika infallsvinklar på liknande frågeställningar. Intervjufrågorna var utformade för att antingen rikta sig till en professionell (skolkurator) eller en förälder, vilket medför olika ingångar på liknande situationer. Vi hoppas att detta innebär att studien kan förmedla en bredare förståelse och klarhet om hur en viss problematik kan uppfattas olika, beroende på om man är förälder eller innehar en yrkesroll.

Förväntningar och förhoppningar på studien

Vi gick in i studien med en viss förförståelse där vi förutsatte att kunskapen och förståelsen kring FAS och FASD skulle vara relativt begränsad hos professionella här i Sverige jämfört med våra erfarenheter från Kanada. Något som förvånade oss var dock vidden av det dåliga bemötandet och ointresse som många föräldrar möttes av när de ville informera om och söka stöd för sitt barns FAS eller FASD. Vi är tacksamma för valet av forskningsansats, eftersom detta resulterade i en mycket intressant studie och en inspirerande forskningsprocess som varit otroligt lärorik för oss båda – både som forskare i denna studie och för vårt framtida arbetsliv. Så länge alkohol ses som en accepterad drog i samhället, så finns också risker för alkoholskador på fostret. Vår förhoppning är att studien ska bidra till en ökad kunskap om FAS och FASD samt om föräldrars erfarenheter av mötet med professionella.

6.3 Behov av fortsatt forskning

Vid uppstarten av studien gjordes ett flertal försök att finna relevant forskning som belyser anhörigas och professionellas erfarenheter av barn med FAS och FASD. Resultatet av dessa sökningar var knapphändiga. Vi kunde enbart få tag i en enda internationell artikel som tangerar vårt forskningsområde samt en svensk uppföljningsstudie från 1993 rörande alkoholskadade barn. Samhällets brist på kunskap och en gemensam kunskapsbas inom detta område kan förklaras med att FASD och diagnosen FAS fortfarande är relativt socialt och kulturellt okända. Vid sökning av tidigare forskning framgår att forskningen har en kraftig slagsida mot medicinsk vetenskap där forskningsfrågor om social interaktion naturligtvis lyser med sin frånvaro. Vi anser därför att fortsatt forskning behövs för att kulturella normer och social acceptans runt FAS och FASD ska öka och spridas i samhället.

Exempel på fortsatt forskning skulle enligt oss kunna inkludera barnen med FAS eller FASD egna perspektiv på upplevelser av bemötande, eftersom det är deras livssituation som undersöks. Vi anser även att det skulle vara intressant med vidare forskning inom ämnet som inkluderar eventuella skillnader på hur föräldrar blir bemötta och får stöd utifrån om de är biologiska-, adoptiv- eller familjehemsföräldrar. Detta med stöd i att tidigare forskning belyser att det föreligger sådana skillnader.

Bilaga 1 Informationsbrev – Föräldrar

Göteborg den 25 februari 2016

Hej,

Våra namn är Ellen och Elin och vi går just nu på socionomprogrammets sjätte termin vid Göteborgs universitet, där vi skriver ett självständigt examensarbete ("C-uppsats"). Vi är därför intresserade av att undersöka hur föräldrar och vårdnadshavare till barn med FAS och FASD upplever stöd, kunskap och förståelse kring sina barn i bemötandet med professioner (exempelvis sjukvård, skola och socialtjänsten). Vi vill därför gärna intervjua dig som förälder eller vårdnadshavare om detta tema. Intervjuerna beräknas ta cirka 30-45 minuter. Vi planerar att göra intervjuerna genom telefonsamtal. Om möjligt önskar vi genomföra dessa intervjuer så snart som möjligt och behöver få besked om intresse senast 10 mars.

Vid genomförandet av studien kommer vi att beakta Vetenskapsrådets forskningsetiska principer, som i korthet innebär följande:

- Intervjupersonens medverkan är frivillig och denne kan när som helst välja att avsluta sin medverkan eller avstå från att svara på en fråga under intervjun.
- Intervjupersoner och berörd verksamhet/kommun kommer att aidentifieras i uppsatsen. Ingen obehörig kommer att ta del av intervjumaterialet eller få vetskap om vem som sagt vad under de enskilda intervjuerna.
- Intervjun kommer att spelas in och transkriberas av oss själva. Efter godkänd examination kommer allt inspelat material och intervjuutskrift att förstöras.

Vi hoppas att du finner ämnet intressant och kan tänka dig att medverka i studien och låta dig intervjuas. Du är välkommen att kontakta oss per telefon eller e-post för att boka tid för en intervju. Kontakta någon av oss om det är något som är oklart eller om du önskar kompletterande upplysningar.

Med bästa hälsningar,

Ellen Lindberg

Elin Hagström

Bilaga 2 Informationsbrev – Skolkuratorer

Göteborg den 4 mars 2016

Hej,

Våra namn är Ellen och Elin, vi går just nu på socionomprogrammets sjätte termin vid Göteborgs universitet, där vi skriver ett självständigt examensarbete ("C-uppsats"). Vi är därför intresserade av att bl.a. studera skolkuratorers erfarenheter och uppfattningar i arbetet med barn som har FAS (Fatal alcohol syndrome) eller FASD (Fatal alcohol spectrum disorder) t.ex. vad gäller bemötande, skolans eventuella samarbete med externa aktörer (som exempelvis socialtjänsten), kontakter med vårdnadshavare och/eller familjehemsföräldrar etc. Vi vill därför gärna intervjua dig som skolkurator kring dessa frågor. Intervjuerna beräknas ta cirka 30-45 minuter. Om möjligt önskar vi genomföra dessa intervjuer så snart som möjligt och behöver få besked om intresse senast 11 mars.

Vid genomförandet av studien kommer vi att beakta Vetenskapsrådets forskningsetiska principer, som i korthet innebär följande:

- Intervjupersonens medverkan är frivillig och denne kan när som helst välja att avsluta sin medverkan eller avstå från att svara på en fråga under intervjun.
- Intervjupersoner och berörd verksamhet/kommun kommer att avidentifieras i uppsatsen. Ingen obehörig kommer att ta del av intervjumaterialet eller få vetskap om vem som sagt vad under de enskilda intervjuerna.
- Intervjun kommer att spelas in och transkriberas av oss själva. Efter godkänd examination kommer allt inspelat material och intervjuutskrift att förstöras.

Vi hoppas att du finner ämnet intressant och kan tänka dig att medverka i studien och låta dig intervjuas. Du är välkommen att kontakta oss per telefon eller e-post för att boka tid för en intervju. Kontakta någon av oss om det är något som är oklart eller om du önskar kompletterande upplysningar.

Med bästa hälsningar,

Elin Hagström

Ellen Lindberg

Bilaga 3 Intervjuguide – Föräldrar

- Informera om anonymitet. Rätten att säga ”pass” på frågor.

Bakgrundsfrågor/inledande

- Kan du berätta lite om samhället ni bor i?
- Hur skulle du beskriva er familj? (Syskon, biologiska/ adopterade barn, vilken ålder hade barnet vid adoptionen?)
- Kan du beskriva hur en vanlig dag ser ut för er som familj? (Vad är typiskt för er? Sysslor/Hobby?)
- Vad jobbar ni/du med? Hur mycket jobbar ni/du, heltid, deltid?

Om barnet

- Kan du berätta om hur och när ni först upptäckte eller misstänkte att ert barn hade FAS eller FASD?
 - Hur uttrycker sig FAS/FASD hos ditt barn? Vad medför det för utmaningar för ditt barn? Och för dig och resten av familjen?
- Vem uppmärksammade barnets FAS/FASD? Var det t.ex. genom skolan, ni själva, eventuella adoptionsbyrå, socialtjänsten, läkaren eller någon annan?
- Vad fick ni för information kring FAS och FASD och vem gav er informationen?
 - Hur upplevde ni att ”beskedet” om FAS/FASD påverkade och förändrade familjens livssituation? Hur reagerade resterande familj, exempelvis syskon?
 - Hur reagerade ni som föräldrar gentemot omgivningen så som exempelvis släkt, vänner och föräldrar till barnets kompisar, efter det att ni uppmärksammats på att barnet har FAS/FASD? Började ni själva informera andra om det?
 - Kan du beskriva om det var någon skillnad i hur du förhåller dig till och förstår ditt barns beteenden efter att du fått beskedet? Kan du ge något exempel?

Samhället

- Hur var förståelsen från omgivningen innan beskedet om FAS/FASD?
- Har förståelsen från det omgivande samhället ändrats efter att FAS/FASD fastställts, Om ja på vilket sätt?
 - För dig som förälder och för barnet?
- Vilka förväntningar hade ni på stöd från det omgivande samhället?
- Kan du beskriva bemötandet som ni har fått från samhället och eventuellt stöd?
- Vilka professioner, exempelvis socialtjänst, psykolog, socialpedagog, skolkurator, läkare, var ni i kontakt med innan ni fick det bekräftande beskedet om FAS/FASD? Hur kom ni i kontakt med dem?
 - Ändrades kontakterna med olika professioner efter beskedet om FAS/FASD? I så fall vilka och varför?
 - Vilken typ av resurser och stöd har ni som familj och barnet fått (medicinskt, samtal, familjestöd, stöd i skolan etc.)?
 - Vilken av stödinsatserna är viktigast?
 - Har ni stött på ”rätt” vs ”mindre rätt” insatser? Kan du ge något exempel? Anser ni att detta stöd är tillräckligt? Om inte – vad saknas?

Skola

- Kan du berätta om barnets skolgång?
- Hur skulle du rent allmänt vilja beskriva kontakterna med den nuvarande skolan? (Ev tidigare skola?)
 - Vad har fungerat bra? Mindre bra?
- Är det någon speciell profession inom skolan som har haft störst betydelse?
- Hur och på vilket sätt upplever ni att skolkuratoren har varit delaktiga i ert barns skolgång?
- Hur skulle du vilja beskriva dessa kontakter?
- Har du haft någon kontakt med elevhälsan och rektorn? Om ja, hur har den sett ut?
- Hur tycker du att ditt barn blir bemött och förstådd i skolan? Har det alltid var så?
 - Vad anser du är viktigt för olika aktörer runt ditt barn att tänka på vid arbete med/kring barn med FAS/ FASD?
 - Är det något mer du vill berätta som du känner att vi inte berört?

Bilaga 4 Intervjuguide - Skolkuratorer

- Informera om anonymitet. Rätten att säga ”pass” på frågor.

Bakgrundsfrågor/ inledande

- Hur länge har du jobbat som skolkurator?
- Varför valde du att bli skolkurator?
- Vilka åldrar jobbar du med?
- Vad är roligast med ditt jobb?
- Vad är de största utmaningarna med ditt jobb?
- Vilka professioner ingår i elevhälsan och hur samverkar dem?
- Fattas alla beslut gemensamt inom elevhälsan eller har någon mer ansvar? Jag tror att det är rektorn som fattar det slutgiltiga beslutet. Även detta bör framgå av Skolverkets skrifter.
- Vilken typ av ärenden är mest vanligt förekommande när elevhälsan sammanträder?
 - Finns det alltid en gemensam uppfattning i olika ärenden? Om inte – i vilka ärenden har ni olika uppfattningar?
- Hur upplever du ditt handlingsutrymme inom elevhälsan?

Skolan

- Vad är dina erfarenheter med barn med FAS/FASD under din tid som skolkurator?
- Hur pratar man om elever med FAS/FASD inom elevhälsan?
- Hur jobbar elevhälsan med barn som har FAS/FASD, alternativt hur ser förberedelserna ut för att möta barn med FAS/FASD?
- Vilket inflytande har elevhälsan att påverka skolgången för barn med FAS/FASD?
 - Vad är den största utmaningen i ditt arbetet?
- Hur tycker du att lärarpersonalen respektive övriga elever bemöter dessa barn?

- Hur upplever du som skolkurator samarbetet med föräldrarna till barn med FAS/FASD? Kan du ge något exempel? Hur tät och ofta är kontakten med föräldrarna? När fungerar inte samarbetet?
- Vilken betydelse har föräldrarna vid utformningen av barnets skolgång? dvs. om barnet behöver specialanpassad skolgång utefter barnets behov.
- Samverkar elevhälsan med andra aktörer runt barnet, exempelvis socialtjänsten? Hur skulle du vilja beskriva denna samverkan? Vilka förutsättningar måste, som du ser det, vara uppfyllda för att samverkan ska fungera?
- Är det något du vill tillägga och ta upp som du känner att vi inte har berört?

Referenser

- Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015) Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015) Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Andersson, Gunvor (2002) Utvecklingsekologi och sociala problem. I: Anna Meeuwisse & Hans Swärd (red.) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur
- Andersson, Gunvor (2013) Utvecklingsekologi och sociala problem. I: Anna Meeuwisse & Hans Swärd (red.) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur
- Aronson, Marita (1984) *Children of alcoholic mothers*. Göteborg: Göteborgs universitet. Thesis.
- Aronson, Marita & Hagberg, Bibbi (1993). Uppföljningsstudie av barn till alkoholiserade mödrar. Hur har det gått för de alkoholskadade barnen? *Läkartidningen* 90 (23), s 2214-2219.
- Backman, Ylva, Gardelli, Teodor, Gardelli, Viktor & Persson, Anders (2012): *Vetenskapliga tankeverktyg: till grund för akademiska studier*. Lund: Studentlitteratur
- Brante, Thomas (2006) Den nya psykiatrin: exemplet ADHD. I: Gunilla Hallerstedt (red.) *Diagnosens makt om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos AB
- Breivik, Jan-Kåre (2008) Intersektionalitet och socialkonstruktivism. I: Lars Grönvik & Mårten Söder (red.) *Bara funktionshindrad?* Malmö: Gleerups Utbildning AB
- Bronfenbrenner, Urie (2005) *Making Human Beings HUMAN*. Sage Publications, Inc.
- Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB
- Börjesson, Mats & Palmblad Eva (2003) Introduktion. I: Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.) *Problembarnets århundrade*. Lund: Studentlitteratur
- Börjesson, Mats & Palmblad Eva (2003) Uppförandeproblem i skolan - och andra kliniska observationer. I: Mats Börjesson & Eva Palmblad (red.) *Problembarnets århundrade*. Lund: Studentlitteratur
- Börjesson, Mats & Rehn, Alf (2009) *Makt*. Malmö: Liber AB
- Carlson, Marie (2002). *Svenska för invandrare - brygga eller gräns? Syn på kunskap och lärande inom sfi-undervisningen*. Göteborg: Sociologiska institutionen
- David, Matthew & Sutton, Carole D. (2016) *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur AB
- Franzén, Mats (2005) I fråga om makt. Diskurser, resurser, kontexter. I: Ted Goldberg (red.) *Samhällsproblem*. Lund: Studentlitteratur
- Graefe, Sara (2003) *Living with FASD a guide för parents*. Vancouver: Groundwork Press

- Hallerstedt, Gunilla (2006) Introduktion. Lidandets uttryck och namn. I: Gunilla Hallerstedt (red.) *Diagnosens makt om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos AB
- Heilig, Markus (2011). *Beroendetillstånd*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Hwang, Philip & Nilsson, Björn (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och kultur
- Hörnqvist, Magnus (2012). *En annan Foucault - Maktens problematik*. Stockholm: Carlsson Bokförlag
- Johannisson, Karin (2006). Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I: Gunilla Hallerstedt (red.) *Diagnosens makt om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos AB
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2010). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Kärfve, Eva (2006) Den mänskliga mångfalden - diagnosen som urvalsinstrument. I: Gunilla Hallerstedt (red.) *Diagnosens makt om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos AB
- Månsson, Sven-Axel (2013) Interaktionistiska perspektiv på studiet av sociala problemprocesser, karriärer och vändpunkter. I: Anna Meeuwisse & Hans Swärd (red.) *Perspektiv på sociala problem*. Natur och kultur. Stockholm.
- Nygren, Lennart (2012) Risken finns, finns nyttan? Etikprövningsnämnderna och den kvalitativa forskningen. I: Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Ragnmar, Jenny & Fahlke, Claudia (2013) *Fetal alcohol Spectrum Disorder psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador*. Barn som anhöriga 2013:4. Växjö: Nka Linnéuniversitetet
- Runquist, Weddig (2012). *Legitimering av tvångsvård*. Malmö: Égalite
- Ryen, Anne (2004). *Kvalitativ intervju - från vetenskapsteori till fältstudier*. Malmö: Liber
- Sanders, James L & Buck, George (2010) A long journey: Biological and non-biological parents' experiences raising children with FASD. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology Incorporating fetal alcohol research*, 17 (2) Summer 2010:e308-e322; August 20, 2010
- SFS 2010:800. Skollagen
- SFS2004:50–51. Skolverket
- SFS 1949:381. Föräldrabalken
- SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
- SFS 2001:453. Socialtjänstlagen

Socialstyrelsen (2010) *Barn som utmanar. Barn med ADHD och andra beteendeproblem.*

Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2014) *Att upptäcka och stödja alkoholskadade barn.* (Skrivelse/ Dnr

37471/2012)

Vetenskapsrådet (u.å.) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*

Wittgard, Katarina (2001) *Erik - mitt ibland oss.* Stockholm: FAS-föreningens förlag

Wittgard, Katarina (2012). Första (FASD) hjälpen. Faktabok FAS-föreningen.