

# ”Han er lillebroren min – kjempeviktig for meg”

*En kvalitativ undersökning om syskon till barn med autism*

**Heidi Laiho**



Masteroppgift i Specialpedagogik  
Det utdanningsvitenskaplige fakultet  
Institutt for spesialpedagogikk

**UNIVERSITETET I OSLO**

Juni 2007

## Sammandrag

### Bakgrund, tema och syfte

Projektet handlar om syskon till barn med autism. Syftet med detta projekt har varit att lyfta fram syskon. Det är viktigt att det finns andra syskon i familjen än personer med diagnos. Mycket av föräldrarnas tid går till personen med diagnos och då är det lätt att glömma bort de andra barnen i familjen.

Då föräldrarna får ett barn till är det en belastning i sig själv för det barn som redan finns i familjen (Holmesen & Ulseth, 1987). Hur en person reagerar är individuellt, men det kommer att påverka de övriga i familjen. För att en familj skall fungera som helhet är det viktigt att man tar hänsyn till de syskon som redan finns i familjen (Frambu, 2001).

En familj som får ett barn med funktionshämning förvandlas delvis till en arbetsenhet (Jarkman, 1996), och därför kan syskon till funktionshämmande lätt känna sig åsidosatta (Hofgaard Lycke, 1999). Som bakgrund till den teorin och av intresse för att lyfta fram syskonen har jag valt följande problemformulering:

*”Hur upplevs det att vara bror eller syster till en person med autism?”*

### Metod och teori

Projektet är en kvalitativ undersökning med intervju som metod. Intervjuns syfte är att den skall vara fyllig och ha beskrivande information om hur andra människor upplever sin livssituation. Det överordnade målet för kvalitativ forskning är att utveckla förståelsen av fenomen som är kopplade till personer och situationer i deras verklighet. Det handlar om att få en djupare insikt om hur människor förhåller sig till sin livssituation (Dalen, 2004). Utifrån den teoretiska bakgrunden valdes intervjuguiden att göras semistrukturerad, vilket har gjort det möjligt att variera frågor, teman och ordningen i intervjun (Befring, 2002; Johanessen m.fl., 2006; Kvale, 1997).

---

## Resultat

Det intressanta och överraskande med denna studie är att syskon som lever tillsammans med en bror som har autism upplever det som positivt. Att ha en bror med autism är något som informanterna alltid vetat om. För dem har brodern alltid varit en naturlig del av familjen. Att dessutom ha andra syskon i familjen som inte har diagnos har gett dem stöd i vardagen då de kunnat samtala om sin upplevda vardag. Andra syskon gör att man kan dela vardagen med en annan som känner den lika bra som en själv.

Att ta hem vänner är en naturlig del i människors liv. En av informanterna upplever det som besvärligt att ta hem vänner på grund av brodern. Det är lättare att möta sina vänner på andra ställen än hemma. Andra igen ser inte situationen som ett hinder, utan tar hem vänner. Det finns vänner som till och med vill komma hem för att träffa brodern med autism.

Ansvarsmedvetenheten för dessa informanter innebär att deras bror skall ha en bra vardag. Informanterna säger att de kanske tar ett större ansvar hemma än vad deras jämnåriga vänner gör och att de på det planet är mognare än andra jämnåriga. Ansvaret inför brodern med autism för dessa informanter finns redan där och kommer troligen att vara till vuxen ålder. Syskon har vanligtvis en lång relation vilket gör att informanterna har en stark önskan om att deras bror skulle ha ett bättre språk. Detta skulle innebära att det skulle vara lättare att kunna kommunicera med varandra, samtidigt som det skulle vara lättare att nå brodern de gånger han sjunker in i sig själv.

Fritiden som syskonen har påverkas inte av att de har en bror med autism. Däremot är det fritiden tillsammans med hela familjen som informanterna får ge avkall på och de får inte den gemenskapen med familjen som de skulle önska. Tiden med hela familjen blir knapp eftersom föräldrarna är tvungna att koordinera vardagen med sonen som har autism. Däremot är uppmärksamheten informanterna får från sina föräldrar tillfredställande. Att det alltid varit så anser inte alla informanter.

## Förord

Att få möjligheten att skriva om ett tema som jag anser intressant och viktigt har varit givande för mig. Jag har lärt mig mycket under denna process, både om mig själv, om syskon och inte minst, att skriva en ”masteroppgave”. För slutresultatet är det jag som står ansvarlig, men under resans gång är det många som hjälpt mig till där jag står idag. Därför vill jag först och främst rikta ett stort Tack till mina informanter som berättat om upplevelsen av att ha en annorlunda bror. Ni har en hektisk fritid, men likaväl har ni gett mig möjligheten att höra på era fantastiska berättelser om att leva tillsammans med en bror som har autism. Utan er så hade projektet fått en helt annan dimension

Tack till min handledare Kristin Pedersen som har hjälpt mig i processen i detta projekt och som gett konstruktiva råd i en krävande process. Tack till Monica Dalen som hjälpt mig att komma vidare i processen då jag var förtvivlad. Utan din hjälp hade det nog inte blivit en forskning.

Tack till min familj som ställt upp och lyssnat på mig när jag varit frustrerad. Min syster Camilla samt Lars förtjänar ett stort Tack för hjälpen med den svenska grammatiken. Det norska språket hade tydligen påverkat mer än vad jag själv trodde.

Sist men inte minst, mina klasskamrater och vänner som hjälpt mig med det norska språket, varit goda lyssnare och stödjande i en krävande process. Tusen tack till Er.

Oslo 24.5 2007

Heidi Laiho

---

# INNEHÅLL

<b>SAMMANDRAG .....</b>	<b>2</b>
<b>FÖRORD .....</b>	<b>4</b>
<b>INNEHÅLL.....</b>	<b>5</b>
<b>1. INLEDNING .....</b>	<b>8</b>
1.1 Tema .....	8
1.2 Projektets syfte och problemformulering .....	9
1.3 Projektets uppbyggnad .....	11
<b>2. AUTISM .....</b>	<b>12</b>
2.1 Vad är autism? .....	13
2.1.1 Språk och kommunikation .....	14
2.1.2 Sociala färdigheter .....	15
2.1.3 Beteende.....	15
2.2 Diagnosen Autism.....	16
<b>3. FAMILJEN .....</b>	<b>18</b>
3.1 Vardagsliv i familjer .....	18
3.1.1 Familj och funktionshämning .....	19
3.2 Föräldrarna.....	20
3.3 Barn med funktionshämning.....	21
3.4 Syskonens upplevelse .....	22
3.5 Syskonens roll i familjen.....	25

---

<b>4.</b>	<b>SYSKONRELATIONER .....</b>	<b>26</b>
4.1	Syskonens roll .....	28
4.2	Syskonskaran .....	29
4.3	Föräldrarnas syn på syskonen.....	31
4.4	Hur syskonen påverkas.....	32
4.5	Syskonens ansvar.....	33
4.5.1	Syskon till barn med autism .....	35
<b>5.</b>	<b>METOD.....</b>	<b>36</b>
5.1	Hermeneutik och fenomenologi.....	37
5.1.1	Hermeneutik .....	37
5.1.2	Fenomenologi.....	38
5.2	Urval av informanter.....	39
5.2.1	Insamling av datamaterial.....	39
5.2.2	Intervjuguide .....	40
5.2.3	Genomföring av intervjuerna .....	41
5.3	Analysprocessen.....	42
5.3.1	Förtolkning .....	42
5.3.2	Forskarrollen .....	43
5.4	Validitet .....	45
5.5	Reliabilitet .....	46
5.6	Etik.....	46
<b>6.</b>	<b>PRESENTATION AV DATA.....</b>	<b>48</b>
6.1	Bakgrundsfakta .....	48
6.2	Relationen till syskonet med autism.....	49

---

<b>6.3</b>	<b>Erfarenheter i vardagslivet.....</b>	<b>51</b>
6.3.1	Fritid.....	52
6.3.2	Avlastning.....	53
<b>6.4</b>	<b>Uppmärksamhet från föräldrarna.....</b>	<b>53</b>
6.4.1	Syskonförhållandet.....	54
<b>6.5</b>	<b>Upplevelsen av en annorlunda familj .....</b>	<b>55</b>
6.5.1	Begränsningar familjen har som helhet.....	56
<b>6.6</b>	<b>Betydelsen av rutiner för syskonen.....</b>	<b>57</b>
<b>6.7</b>	<b>Ansvar som begrepp.....</b>	<b>58</b>
6.7.1	Ansvar för sin bror.....	58
6.7.2	Det positiva med att ha en bror med autism.....	59
<b>7.</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>61</b>
7.1	En annorlunda bror .....	61
7.2	Vänner .....	63
7.3	Syskonförhållanden.....	64
7.4	Ansvarsmedvetenheten .....	66
7.5	Kommunikation.....	68
7.6	Uppmärksamhet .....	68
7.7	Fritid och avlastning .....	69
<b>8.</b>	<b>AVSLUTNING.....</b>	<b>71</b>
	<b>LITTERATURLISTA .....</b>	<b>74</b>
	<b>BILAGA 1: FÖRFRÅGAN OM DELTAGNING I INTERVJU .....</b>	<b>77</b>
	<b>BILAGA 2: INTERVJUGUIDE.....</b>	<b>80</b>

# 1. INLEDNING

I detta projekt kommer jag att ta upp frågan om syskon och deras relation till en syster eller en bror med autism. Projektet är en kvalitativ undersökning där jag intervjuat syskon till personer med autism. Denna process har varit lärorik, men inte lätt. Att hitta litteratur om syskon som har varit relevant har varit en krävande process. Generellt finns det lite litteratur och forskning om syskon och framför allt nyare litteratur. Den litteratur som finns om syskon är för det mesta relaterat till generell utvecklingshämning, men mycket av det har varit möjligt att generalisera till personer med autism. Att det funnits lite material om detta tema har gjort att det har varit intressant att skriva om syskon. Med detta projekt hoppas jag kunna bidra med mera kunskap gällande syskon till personer med autism.

Titeln på detta projekt har jag valt ut från en av informanternas berättelser. Valet har fallit på citatet ”Han er lillebroren min – kjempeviktig for meg”, därför att jag anser det beskrivande. Även då syskon har en bror eller syster med autism är de fortfarande syskon och en person som är väldigt viktig för en själv. Att vara syskon är det ingen som kan ta ifrån en.

## 1.1 Tema

När en familj får ett barn till är det en belastning för det barnet som redan finns i familjen (Holmesen & Ulseth, 1987). Hur en person reagerar är individuellt, men det kommer att påverka de övriga i familjen. För att en familj skall fungera är det viktigt att man tar hänsyn till de barn som redan finns i familjen det vill säga syskonen (Frambu, 2001). Syskonrelationer är något speciellt och kan inte jämföras med andra relationer (Clausen, 1989; Frambu, 2001; Stenhammar, 1999). Syskon är också den viktigaste påverkningsfaktorn i ett barns utveckling och uppväxt, eftersom syskon ofta är nära varandra åldersmässigt (Frambu, 2001). Syskon är de som har en



---

avgörande roll i våra liv. De är personer som känner oss som ingen annan. Syskon är också de som är vår första kontakt till det sociala nätverket (Hofgaard Lycke, 1999).

Då en familj får ett barn med funktionshämning förvandlas familjen delvis till en arbetsenhet (Jarkman, 1996). Syskon till funktionshämmande barn kan därför lätt känna sig åsidosatta. De kan uppleva sorg och besvikelse över att deras bror eller syster inte kommer att utvecklas som andra, samtidigt som de inte får det stöd och uppmuntran de vill ha från föräldrarna (Hofgaard Lycke, 1999). Syskon kan uppleva att föräldrarnas sorg inte gör det passande att de också visar sin förtvivlan och sorg efter att ett av syskonen fått en diagnos. Det kan vara speciellt svårt för syskonen då diagnosen nyligen blivit satt (Frambu, 2001).

Syskonen påverkas positivt om det finns andra syskon i familjen som inte har en diagnos. Det hjälper ofta syskonen att prata tillsammans och få stöd av varandra. Syskon lever i samma situation och vet vad livet handlar om i just deras familj. Att prata med sina syskon om känslosamma ämnen är oftare lättare än att prata med sina föräldrar (Frambu, 2001).

Var vi står i syskonflocken tillsammans med familjebakgrunden har betydelse för hur vi kommer att påverkas som vuxna. Yttre faktorer kommer att påverka oss till en viss grad, men vi kommer ändå att vara starkt präglade av familjens bakgrund (Martensen – Larsen & Sørriig, 2000).

## 1.2 Projektets syfte och problemformulering

Mitt intresse för syskonen uppstod då vi skulle göra projektarbete i grupp under det första studieåret. Själva projektarbetet slutade med att jag skrev om något helt annat, men jag visste att jag ville skriva om syskon i masteruppsatsen, eftersom jag anser att de kan falla i skuggan av barn med funktionshämning. Syskon är också en grupp som det inte har skrivits så mycket om och som jag anser att behöver lyftas fram. Jag avgränsade mig till den gruppen syskon som har en bror eller syster med autism eftersom det är en grupp som jag länge varit intresserad av och som jag jobbat

mycket med. I samband med jobb har jag sett att man lätt kan förbise syskonen och bara fokusera på föräldrar och personen med autism. Därför ser jag det som viktigt att lyfta fram syskonen från skuggan och har därmed valt följande problemformulering:

*”Hur upplevs det att vara bror eller syster till en person med autism?”*

Jag har med detta fokuserat på hur syskonen upplever det att bo tillsammans med sin bror eller syster som har diagnosen autism. Jag närmade mig problematiken genom en kvalitativ undersökning genom intervjuer med syskonen. Valet på syskonens ålder föll på tonåringar av praktiska skäl. Det ena är att jag ansåg det lättare att intervjua tonåringar, då jag skulle tala med dem om deras upplevelser och det andra var att de har längre erfarenhet än yngre barn av att leva tillsammans med personer som har autism.

För att specificera vad jag vill uppnå med detta projekt har jag valt sex forskningsfrågor. Dessa har också varit utgångspunkten när det gäller att utarbeta en intervjuguide.

- Vilka erfarenheter, när de gäller vardagslivet i familjen, har syskonen som har en bror eller syster med autism?
- Hur upplever syskonen till en bror eller syster med autism sin egen situation i en syskongrupp?
- I hur stor grad tar syskonen ansvar för sin syster eller bror med autism?
- Vad upplever syskonen som problematiskt i familjen som har en person med autism?
- Vad upplever syskonen som viktigt för dem när det gäller sin relation till bror eller syster med autism?
- Vilken betydning har det för syskonen att deras bror eller syster är starkt avhängig av rutiner i vardagen?

Jag vill med denna forskning se hur syskonen upplever det att bo och leva tillsammans med en person med autism. Upplever syskonen det som tyngre och hur påverkas de av att ha en annorlunda bror eller syster. Fokuset skall ligga på syskonen och hur de ser sig själv i en familjesituation med en bror eller syster med autism och hur det har påverkat dem.

### 1.3 Projektets uppbyggnad

Detta projekt börjar med en kort förklaring om vad autism är, för att få ett litet grepp om vad det handlar om när man lever tillsammans med en person med autism. Då definieringen av autism är klar övergår jag till familjen och vad det innebär för både föräldrar och syskon att ha ett funktionshämmat barn. Därifrån går jag vidare till syskonrelationerna, vad de innebär och hur de kan påverka att ha andra syskon och ett funktionshämmat syskon. Vidare kommer jag in på metod där jag skriver allmänt om kvalitativ intervju och min egen process i denna forskning. Som följande presenterar jag min data från forskningen för att sedan ha en diskussion som relaterar till projekts teoretiska bakgrund för att sedan avrunda projektet med en avslutning.

## 2. AUTISM

Läkaren Leo Kanner var den som 1943 första gången kom med diagnosen infantil autism. Kanner beskrev en grupp barn som inte var intresserade av kontakt, inte lekte med andra barn, inte hade utvecklat ett språk och de som hade ett utvecklat språk, men som inte använde det kommunikativt (Bergquist, Annerborn, Blücher, m.fl., 2003). Det var också 1943 som han lät publicera en artikel om autism "Autistic disturbances of affective contact". Det intressanta i den texten är att det fortfarande finns saker som är användbara idag när det gäller barn med autism, samtidigt som den är ett viktigt dokument av rent historiska skäl. Det var också denna dokumentation som var startskottet för forskningen kring autism (Kindwall, 2005).

Man räknar idag att det finns 10 till 15 fall av autism på 10 000 individer, och att autism är ett av de vanligaste tillstånden bland de allvarliga störningarna i utvecklingen. Autism är något som drabbar betydligt flera pojkar än flickor. Man räknar med att de går fyra pojkar med autism på varje flicka med autism. Vad som är orsak till detta är inte känt, men det finns en liten reservation om att svårigheterna är biologiskt betingade. Den grundläggande orsaken till autism tror man är en organisk hjärnskada (Autismeforeningen i Norge, 2005; BBB autism, 2005; Cohen, 2000; von Tetzchner & Martinsen, 2002). Autism är något som vanligtvis uppträder under det första levnadsåret, men man menar att vissa barn med autism ger ett avvikande intryck så gott som genast efter födseln (Benderix, 2007; Kindwall, 2005).

Ungefär i en tredjedel av fallen debuterar symptomen först under det andra eller tredje levnadsåret. Experterna menar dock att det som uppfattas som en sen debut kan ibland vara ett uttryck för att föräldrarna förnekar verkligheten. Det finns tidiga tecken på att man ser autism hos spädbarn. Redan från första stund tycks den grundläggande relationen till andra människor saknas. De mest utmärkande för barn som fått diagnosen autism före tre års ålder är att de undviker ögonkontakt, inte reagerar på tal och inte verkar vara medvetna om andras närvaro. Barn tycks t.ex. inte reagera på röster och kan ibland misstänkas för att vara döva. Många med autism

---

reagerar också avvikande på yttre stimuli (Autismforeningen i Norge, 2005; BBB autism, 2005; Bredvei Orvik, 2004; Cohen, 2000; Jordan, 2005; von Tetzchner & Martinsen, 2002).

## 2.1 Vad är autism?

Autism är ett ord från grekiskan där "aut" betyder själv och "-ism" syftar på orientering/tillstånd. Man kan då summera autism som ett tillstånd där någon är ovanligt fördjupad i sig själv (Trevvarthen, Papoudi & Robarts, 1996). Svenska akademiens ordlista (1998) säger i sin förklaring av ordet autism följande; "Autism är självförsjunkhet med oförmåga till kontakt med andra". Medan Martinsen & Siverts (1990, s.13) säger att autism betyder självisolering och har tidigare blivit beskrivet som kontaktsvårigheter. Allt pekar dock på att tal, språk och kommunikation är det som påverkar barn med autism på ett negativt sätt, men att problemet egentligen är kognitivt, lingvistiskt och socialt (Bishop & Mogford, 2004; Jordan, 2005; Kindwall, 2005). Mycket tyder ändå på att människor med dessa särdrag alltid har funnits, även långt innan termen autism började användas (Bergquist m.fl., 2003; Kindwall, 2005).

När man talar om ovanliga reaktioner på omgivningen, omfattar det en lång serie utmärkande drag som är olika från person till person. De mest kännetecknade för autism och det som ofta blir nämnt är att personen reagerar negativt på förändringar. Då fasta rutiner inte blir följda, kan det negativa få utlopp i förändringar i humöret eller som ångest (Autismforeningen i Norge, 2005; von Tetzchner & Martinsen, 2002). Rutiner är det som skapar tryggheten hos barn med autism (Jordan & Powell, 2000).

Autism beskrivs som ett syndrom, en omfattande och genomgripande utvecklingsstörning som är ett livslångt funktionshinder. Det betyder att en del kännetecken skall vara till grund för att man skall kunna ställa diagnosen autism. Autism är alltså en funktionshämning som griper in på alla livsområden. Autism är

genomgripande för att den berör alla centrala utvecklingsområden; kognitiv utveckling, språk- och personlighetsutveckling, emotionell och social utveckling. Forskningen idag är överrens om att autism har biologiska orsaker som hjärnskador av olika slag, kromosomavvikelse, fosterinfektioner och biokemiska störningar i hjärnan (Benderix, 2007; Martinsen & Tellevik, 2004).

De tre huvudkännetecknen för autism är:

1. Omfattande språk- och kommunikationssvårigheter
2. Svårigheter med att relatera till andra
3. Ovanliga reaktioner på omgivningen (von Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 79).

### **2.1.1 Språk och kommunikation**

Personer med autism har försämrat och avvikande kommunikation både verbalt och nonverbalt. Man menar att talspråket är begränsat och att de har en vokabulär på 10 till 50 ord, många av dem används stereotyp. Det vill säga att de upprepar och har få nyanser i språket. I extrema tillfällen där det finns ytterligare språksvårigheter och/eller inlärningssvårigheter kommer talspråket aldrig att utvecklas. Det finns sedan en del personer med autism som lär sig ett väldigt gott språk med nyanser. Oavsett hurdant språk de har kommer det alltid att finnas problem med kommunikationen. De kommer också att ha svårigheter både med att förstå och använda sig av ansiktsuttryck (Jordan & Powell, 2000; Martinsen & Tellevik, 2004).

Talet är den vanligaste formen av kommunikation. Att människan själv tolkar världen runt sig och är i stånd att uttrycka önskan och behov som miljön uppfattar är grundläggande för kommunikation. För den enskilda individen kan detta få stora konsekvenser om dessa grundläggande färdigheterna är bristfälliga. Så länge barnet inte upplever att han har någon att rikta kommunikationen till är kommunikationen helt meningslös, samtidigt som personerna i omgivningen anser det svårt att förhålla

---

sig till personer med begränsade kommunikativa färdigheter (Jordan, 2005; Romhus m.fl., 2003). Detta gör det viktigt att man hos barnet bygger upp en upplevelse av ömsesidig kontakt. Vi vill att barnet skall uppleva oss som personer som de kan ha det bra tillsammans med, samspela med samt att uppnå något. En sådan relation är en förutsättning för kommunikation (Bredvei Orvik, 2004; Romhus m.fl., 2003; von Tetzchner & Martinsen, 2002).

### **2.1.2 Sociala färdigheter**

Personer som har autism är avvikande och extremt försenade i den sociala utvecklingen i förhållande till den normala utvecklingen hos andra. De isolerar sig, är tillbakadragna, reagerar passivt när andra människor närmar sig och tar inte själv kontakt med omgivningen. Personer med autism framstår som aktiva men konstiga då de söker kontakt med andra, men likväl inte vet hur de skall förhålla sig till dem. Personer med autism börjar ofta som mycket tillbakadragna som små barn och när de utvecklas, framträder de ofta som aktiva men konstig tonåringar. Att personer med autism inte skulle kunna vara sociala är väl inte den stora frågan, men att det hämmar det sociala samspelet man har med andra människor är det ingen tvivel om (Jordan & Powell, 2000).

### **2.1.3 Beteende**

Personer med autism är rigida i tanke och beteende samt har dålig utveckling av föreställningsförmågan. Autism kännetecknas oftast som ritualer i beteendet och en som är upptagen av rutiner. Barn leker inte spontant. Då leken blir inlörd, är det mycket som blir begränsat i leken med andra och de leker ofta så som de har blivit förevisade. De har alltså liten eller ingen kreativitet alls. Personer med autism vet inte hur det skall använda sitt eget sinnessillstånd till att reflektera över hur andra känner och tänker, de saknar helt enkelt empatiförmågan. Då de inte har förmågan att använda sin egen tanke som modell för tolkning är det klart att det vill bli brister i tänkandet (Jordan & Powell, 2000).

Många av de personer med autism har också svårigheter med beteendet. Vad för slags beteende en person har kommer helt och hållet på vilken personlighet denne personen har. De som är mer reserverade och tillbakadragna reagerar oftast med frustrationer våldsamt och kan vara självdestruktiva. De mer lugna med autism har inte förståelsen av den sociala kontexten. Medan de mer aktiva söker kontakt, men gör det inte på riktigt sätt (Jordan & Powell, 2000).

## 2.2 Diagnosen Autism

Den medicinska diagnostiseringen DSM-IV från 2000 klassificerar autism som genomgripande störningar i utvecklingen som innefattar tre huvudgrupper;

1. Svår störning ifråga om social interaktion,
2. Svårigheter i kommunikationen och
3. Svårigheter i beteendet med stereotypa och avvikande mönster, intressen och lekaktiviteter.

Av dessa huvudgrupper skall det finnas minst sex kriterier från 1., 2. och 3., varav minst två från 1. och ett från vardera 2. och 3. (Cohen, 2000, s. 22; Trevarthen, m.fl., 1996, s.13).

ICD-10 (2007) kriterier för barnautism är onormal eller fördröjd utveckling som är tydlig före tre års ålder. Det är också karakteristiska onormala funktioner i tre delar av psykopatologin: reciprokas interaktion, kommunikation, begränsad, stereotyp och repetitivt beteende.

Atypisk autism är genomgripande utvecklingsstörning som skiljer sig från barnautism antingen i debut av ålder eller i att missa att inkludera alla tre diagnostiska kriterier. Denna subkategori borde användas då det är en onormal eller fördröjd utveckling som visar sig först efter tre års ålder och avsaknad av tillräckligt onormal utveckling i en eller två av de tre psykopatologiska områdena som krävs för en autism diagnos



trots de kategoristiska onormaliteterna i de övriga områdena. Atypisk autism finns främst hos retarderade individer och i individer med allvarliga specifika utvecklingsstörningar i språk (ICD, 2007).

### **3. FAMILJEN**

Under de sista århundradena har det skett stora förändringar i familjens sociala struktur. Den största ändringen är övergången från storfamilj till kärnfamilj. I storfamiljen bodde flera generationer tillsammans och även gärna andra släktingar, medan kärnfamiljen vanligen består av föräldrar och barn (Røsvik Osborg & Osborg, 1992).

När ett barn föds in i en familj finns det redan människor som har längre erfarenhet av livet. De har egna föreställningar om hur livet bör se ut och hur tillvaron ska organiseras. Barnet växer upp i samspel med dessa andra människor och under påverkan av deras tankar och livsstrategier (Jarkman, 1996).

Familjens barn är helt speciellt. Det som sker den ena kan påverka på gott och ont också de andra barnen i familjen. Positiva saker i livet drabbar inte bara en enskild individ eller bara på det personliga planet. Det påverkar också det som sker mellan familjemedlemmar. Detta kallas familjesamspel och är det som slutligen avgör hur barn och vuxna trivs, hur individerna utvecklar sina individuella potentialer och hur den gemensamma styrkan utvecklas (Juil, 2003).

#### **3.1 Vardagsliv i familjer**

Det är först och främst familjen som under de första åren i livet speglar den uppfattning som kommer att präglarnets syn på sig själv. Ett barn som föds med en funktionshämning blir i flera avseenden mer beroende av sin familj än jämnåriga icke funktionshämmande barn. Kontakterna utanför familjen kan också bli begränsade, även när barnet börjar uppnå den ålder då självständighet börjar kännas lockande. Föräldrar och syskon måste ofta hjälpa barnet att få en möjlighet att utveckla sociala kontakter som kan leda till självständighet. Kontexten där ett barn växer upp är viktigt för utvecklingen av en social identitet och hur de betraktar sig själva (Jarkman, 1996).

---

Varje barn föds till ett färdigt samhälle som delvis är skapat av människor som levt där tidigare. Det finns en yttre verklighet som påverkar dem som växer upp, men även om det sociala mönstret förmedlas av dem som redan finns i samhället, så omformas samtidigt samhället i samspel med de uppväxande generationerna. Det finns ett ömsesidigt utbyte mellan individen och samhället, där familjen utgör en betydelsefull förmedlare av den processen (Jarkman, 1996).

För de flesta av oss är det lättare att förstå det man kan se. Psykisk utvecklingshämning är inte alltid synlig och i kombination med beteende och samspelssvårigheter upplevs den som svår både hemma och i andra sociala sammanhang (Frambu, 2001). Familjer som har personer med funktionshämning är i en mer utsatt situation än andra familjer. Detta gäller då inte bara föräldrar, utan i lika hög grad syskon (Nordgren & Granat, 2005).

Föräldrar har en stark strävan att allt ska vara så " normalt " som möjligt för syskonen. Det kan vara ett stort problem, eftersom syskonen ofta uttrycker under syskonsamtal att de är mycket väl medvetna om att deras familj inte är som andra familjer (Tallborn Dellve, 2005). Funktionshämmande barn kan tyvärr medföra begränsningar för familjen som helhet. Det kan t.ex. vara svårare att komma ut efter middagen och på helgerna (Tøssebro & Lundeby, 2006).

### **3.1.1 Familj och funktionshämning**

Familjestrukturen beskriver vilken storlek och sammansättning familjen har, samt vilken rollfördelning som finns mellan familjemedlemmarna. Rollerna i familjen är förknippade med förväntningar och normer och kan ses som ett sätt att skapa en social ordning i familjen. När man sätter familjen i fokus i samband med studier av barn med funktionshämning är det relevant att betrakta den som en socialpsykologisk grupp. Man talar då om en primärgrupp som kännetecknas av nära personlig kontakt och samverkan. Primärgruppen lägger grunden till vad som kallas individens sociala väsen och ideal, vilket är en betydelsefull aspekt när de gäller familjen som växer upp med ett barn med funktionshämning (Jarkman, 1996).

Inom familjen sker en sammansmältning av tankar, åsikter och ideal till en gemensam helhet. Det innebär att föräldrarnas, men även övriga familjemedlemmars förhållningssätt till ett barn med funktionshämning kommer att införlivas hos barnet och därmed prägla dess uppväxt och syn på sig själv (Jarkman, 1996).

Den yttre synliga familjestrukturen som huvudsakligen finns i betraktarens öga, kanske inte alls överensstämmer med den upplevda familjestrukturen, som för familjemedlemmar är den verkliga bilden. En inre upplevelse av normalitet och en strävan att visa den bilden som den yttre, kan tolkas annorlunda av en utomstående betraktare som då bemöter familjen därefter. Familjemedlemmar lever mycket nära varandra och oftast under en lång tid, vilket medför att de får en ganska god kännedom om varandras svaghet och styrka. Familjen får på så sätt ett stort inflytande på sina medlemmars verklighetsuppfattning. Detta påverkar familjemedlemmars sätt att förhålla sig till ett barn med funktionshämning, vilka strategier man väljer för att upprätthålla den inre bilden av familjestrukturen, samt vilken bild det uppväxande barnet får av sig själv (Jarkman, 1996).

## 3.2 Föräldrarna

Att vara förälder innebär olika uppgifter. Man kan idag säga att föräldrarnas viktigaste uppgift beträffande barnen är omsorg och försörjning. Båda aspekterna från föräldrarnas sida inverkar på barnets vardag (Tøssebro & Lundeby, 2006). Hur föräldrarna mår påverkar tydligt syskonens välbefinnande. Om den känslomässiga miljön i hemmet präglas av olyckligt äktenskap, föräldrakonflikter och dålig sammanhållning i familjen, kan detta påverka syskonrelationerna negativt. Men om de finns en positiv föräldrar-barn relation, kan den fungera som en skyddande faktor för negativa konsekvenser, i likhet med om det finns en god föräldrabarnkommunikation om funktionshinder (Dellve, 2005A; Juul, 2003). Om föräldrarna särbehandlar något av syskonen, kan det påverka syskonrelationen negativt om barnen samtidigt upplever att de är mindre värda eller att föräldrarna bryr sig mindre om just dem. Däremot har föräldrarna större betydelse för syskonen till

---

personer med funktionshinder, framför allt flickorna, i deras utveckling av handlingskompetens och självkänsla. En studie visade att föräldrarnas medvetenhet om syskonens upplevelser påverkade även signifikant syskonens anpassningsförmåga (Dellve, 2005A).

En del föräldrar upplever att det funktionshämmande barnet kräver så mycket kontinuerlig uppföljning att det automatiskt blir det funktionshämmande barnet som vardagen skall organiseras runt. Även om föräldrar upplever att det kan gå på bekostnad av både deras och syskonens behov räcker inte tiden till för alla (Tøssebro & Lundeby, 2006).

Att vara förälder innebär inte bara plikter utan också glädje. Det kan vara något som lätt blir glömt speciellt i stunder med funktionshämmande barn. Tack vare den glädje och kärlek som är bundna till omsorg för dessa barn är det en viktig del för att föräldrarna skall hålla ut den extra arbetsbelastningen som många familjer har med ett funktionshämmande barn (Tøssebro & Lundeby, 2006).

### 3.3 Barn med funktionshämning

En familj med handikappat barn förvandlas delvis till en arbetsenhet som måste fungera och där båda föräldrarna måste finnas med och samarbeta för att livet inte skall bli för tungt. Känslomässigt är det bra att vara två, då kan man tala om problem och också stötta varandra i familjesituationen. Det är vanligt att föräldrar stöttar varandra växelvis, när den ena är stark är den andra svag och tvärtom. Det är viktigt att kunna var öppen med varann och stötta varandra i livssituationen (Jarkman, 1996).

En funktionshämning berör inte bara den som är direkt påverkad av det utan den påverkar hela familjen. När föräldrarna reagerar på att deras barn inte kommer att utvecklas som andra påverkar det också syskonen. Den första tiden efter det att föräldrarna fått beskedet att barnet inte kommer att utvecklas normalt upplever de sorg och besvikelse. Dessa känslor märks av de andra barnen i familjen, även då

föräldrarna försöker skydda dem genom att inte berätta för syskonen att deras bror eller syster inte kommer att utvecklas som andra (Hofgaard Lycke, 1999).

Det är viktigt att inte glömma att de barn som har en diagnos har samma grundläggande behov som andra barn. De grundläggande behoven är att uppleva sig som värdefull medlem i familjen, att få omsorg och att utveckla personlig integritet, självkänsla och ansvar. Föräldrarna är de som först och främst är ansvariga för att dessa behov blir tillfredsställda (Juul, 2003).

Relationen med föräldrarna kan förändras genom de nya krav som tillkommer då ett nytt barn blir en del av familjen. De äldre barnen upplever ofta att de får mindre positiv uppmärksamhet av sina föräldrar. I många studier beskrivs en varm, omvårdande och positiv relation mellan syskon då ett av barnen har ett funktionshinder. Studien visar från olika åldergrupper, både från syskon och föräldrar. I många fall kan de visa på en mer positiv och varmare relation, medan det i andra studier visas på komplikationer, t.ex. då ett äldre syskon har autism (Dellve, 2005A).

Syskonen säger också att familjen präglas av en öppen atmosfär där det är lätt att tala om sina känslor. Det finns också en önskan att frigöra sig från krav och omsorg och för att få egen tid, utrymme och uppmärksamhet. Målet är att erövra sitt eget liv, självständighet, få tid och utrymme i hemmet samt följa sina egna livsmål. Det funktionshämmande syskonet håller man på ett relationsmässigt och praktiskt avstånd genom både konfrontation och rationellt tänkande. Man har svårt att acceptera syskonets beteende och krav på tid och uppmärksamhet från föräldrarna. Man väljer noga vilka som får komma hem och för vilka man berättar om syskonet (Dellve, 2005B).

### 3.4 Syskonens upplevelse

När det kommer ett nytt barn i familjen är det i sig själv en belastning för det barnet som redan är i familjen (Holmsen & Ulseth, 1987). En äldre bror eller syster har

---

uppdagat att han har fått en rival. Han eller hon har fått en bror eller syster. Mammans eller pappas famn är inte alltid mera ledig. Det är inte alls en ovanlig reaktion när det kommer ett syskon till i familjen. Alla önskar vi vara värdefulla för varandra och bli älskade, både för våra goda sidor och våra dåliga. Därför är utmaningen för föräldrarna inte bara att rosa när barnen samarbetar, men också och att godta deras svåra känslor, som syskon kan ha för varandra. Det är viktigt att komma ihåg att föräldrarna inte är den enda avgörande faktorn i barnens liv. Syskon lär mycket av varandra, inte minst hur man skall förhålla sig till föräldrarna, men också om empati och kärlek som storasyskon visar sina småsyskon. Livet är en evig utmaning för sig själv samtidigt som man skall samarbeta med gemenskapen (Eide, 2005).

Redan nere i småbarnsåldern visar barn stort intresse och visar stort begär att vilja veta saker när de gäller sjukdomar eller funktionshämningar när de gäller deras syster eller bror. De önskar information, de vill veta hur den vidare utvecklingen skall gå för syskonet och hur det kommer att gå för sin syster eller bror i framtiden. Inte minst vill de veta hur de själva kan hjälpa dem. Detta är information som föräldrarna kan ge till barnen, men som inte alltid blir gjort. Det kan komma sig av att de inte vet hur de skall förmedla informationen eller vete att den var så viktig för de friska syskonen (Hofgaard Lycke, 1999; Tøssebro & Lundeby, 2006). Syskon vill ofta ha en rak och öppen kommunikation (Tallborn Dellve, 2005). Det kan också vara svårt för föräldrarna att prata med de friska barnen om svåra och obehagliga saker. Barn märker detta väldigt lätt och undviker därmed att fråga föräldrarna och som följd blir barnen utan svar på de flesta frågor de undrar över (Hofgaard Lycke, 1999).

Hur var enskild person i familjen reagerar kommer att påverka de andra i familjen. Det är därför viktigt att se på familjen som helhet. Om familjen skall fungera bra, måste man ta hänsyn till alla i familjen, också syskonen. Syskonens upplevelse av att föräldrarna är förtvivlade och ledsna kan föra till att de blir rädda för att visa sin egen sorg och förtvivlan. Därför kan någon låsa sig inne och täcka över svåra känslor och reaktioner. Andra sträcker sig långt för att vara till minsta möjliga huvud bry för andra. Andra igen reagerar med ett annorlunda beteende, regression eller

somatisering för att bli sedda. Många kan erkänna att föräldrarna behöver professionell hjälp, men vi har inte samma öppenhet för att syskonen också kanske behöver det (Frambu, 2001).

Ur forskningsresultaten visar det sig att det är viktigt att ge stöd speciellt till flickor att utarbeta sin egen roll och då speciellt i familjen. Osäkerhet runt hur syskon skall klara de situationer som uppstår mellan vänner och det sjuka eller funktionshämmande barnet gör att syskonen ofta inte vågar ta vänner med hem. De är rädda för vad deras vänner skall säga när de första gången möter en person med speciella behov. En orsak kan vara det våldsamma och destruktiva beteendet (Benderix, 2006; Hames & McCaffrey, 2005; Hofgaard Lycke, 1999). Det är då alltid viktigt att berätta för vänner att man har en annorlunda bror eller syster innan de kommer på besök. Det är viktigt att berätta hur systemen eller brodern är till sättet, men det är också viktigt att berätta positiva saker om dem (Hames & McCaffrey, 2005).

Syskon är mest tillsammans i rutinaktiviteter i hemmet som t.ex. måltider, TV-tittning, gemensamma aktiviteter och lekbetonade aktiviteter. Aktiviteter utanför hemmet utgör en mycket mindre del tillsammans. Då samspelet i hemmet först och främst sker i vardagliga rutinaktiviteter, blir inte samvaron så avhängig av barns individuella förutsättningar (Hofgaard Lycke, 1999).

Alla barn är långt mera känslomässiga, tankemässiga och filosofiskt upptagna av sina föräldrars liv än de flesta vuxna tänker på till vardags. Syskonen använder mycket energi på detta, för att de vet att det är en belastning att ha andra barn i familjen. Därför är det viktigt att föräldrar talar öppet om sina känslor och tankar. Föräldrar skall vara öppna och aktivt intressera sig för syskonens tankar och känslor. Detta är ett bra sätt att reellt vara med och förhindra att syskonen tar på sig allt för stort ansvar för föräldrarna och deras liv och välfärd (Juul, 2003). De flesta syskonen känner ansvar för sin bror eller syster med autism och det ser ut att växa med ökande ålder (Benderix, 2007).



---

### 3.5 Syskonens roll i familjen

De flesta syskon känner att de inte får tillräckligt med tid med sina föräldrar. Ibland kanske syskonen vill göra något tillsammans som familj, men som inte alla gånger är möjligt på grund av att systemen eller brodern har en utvecklingshämning. Att växa upp med en syster eller bror med utvecklingshämning kan göra att syskonen måste snabbare bli vuxna än många av deras vänner (Hames & McCaffrey, 2005). Frambu (2001) säger däremot att de flesta syskon ger uttryck för att de anser att föräldrarna fördelar tid mellan alla syskon så rättvist som de tror att de är möjligt. De är motsatsen till det som Hames & McCaffrey (2005) säger men troligen finns det både familjer som inte får så mycket tid övers för de andra familjemedlemmarna, medan andra igen gör allt för att alla syskon skall känna att de får den tid de behöver av dem.

I alla familjer vill syskon ta ansvar för sina syskon i vissa perioder, men i familjer där de finns funktionshämmande barn kommer ansvaret ofta att sträcka sig över en längre tid och vara omfattande. Syskonen ser ofta att föräldrarna är slitna och har mycket att göra med det funktionshämmande barnet. De kan därför bli bekymrade för att bli en tilläggsbelastning för föräldrarna och undertrycker därmed sina egna känslor och behov och går mer eller mindre frivilligt in i föräldrasystemet. Genom att gå in i föräldrasystemet finner barnen en meningsfull roll. För de första avlastar de mor och far i arbetet med den funktionshämmande syskonet, för det andra får de positiv uppmärksamhet av sina föräldrar som alla barn behöver. I sådana situationer är det svårt för syskonen att själv sätta gränser för hur mycket de skall åta sig, men det kan också vara svårt i sådana situationer för föräldrarna att sätta gränser för sina barn. Men det är viktigt att komma ihåg att det är alltid de vuxna, föräldrarna som har ansvaret för uppfostran av den funktionshämmande barnet (Holmsen & Ulseth, 1991).

## 4. SYSKONRELATIONER

Syskon till barn med autism är en sammansatt grupp och kommer från familjer som är helt olika. De är lika olika som andra barn, fastän de delar erfarenheter genom att vara syskon till barn med autism. De är helt "vanliga" syskon precis som andra och behöver lika mycket uppmärksamhet som andra barn (Clausen, 1989). De tre första åren präglas ofta av rivalitet, avundsjuka och svartsjuka. Man skall inte glömma att syskon också kan vara lekkamrater och tröstare, vilket är helt naturliga processer (Clausen, 1989; Frambu, 2001; Stenhammar, 1999).

Vi föds med en upplevelse av att vara världens medelpunkt och som spädbarn är vi centrala figurer i våra föräldrars liv och har monopol på deras uppmärksamhet. Men så dyker det upp en yngre bror eller syster som hamnar i centrum och stöter bort det äldre syskonet. De flesta lär sig att hantera sin starka avund, för samtidigt som de känner en fientlig impuls gentemot sitt syskon, finns där också en stark kärleksimpuls. Föräldrar kan utan att själva vara medvetna om det och säkert mot den egna viljan försumma ett barn för att syskonet tar mer uppmärksamhet (Berg Wikander, 2005).

Syskon till barn med utvecklingshämning har ofta en ansvarskänsla och en förmåga att sätta sig in i andras situationer (Osborg Røsvik & Osborg, 1992). En undersökning visar att syskon som har en bror eller syster med funktionshämning är generellt mera omhändertagande än andra syskon, samtidigt som de ofta är ängsliga för att inte bli accepterade av sina kamrater (Stenhammar, 1999). Beroende av ålder och kön har syskonen ofta olika roller i familjen. De äldsta är ofta modeller för de yngre och flickor tar mer den omsorgspräglade rollen än pojkar (Frambu, 2001). Pojkar har oftast mer mjukhet, omsorg och omtanke i sig än vad vännerna har (Lagerheim, 1997).

Syskon kan känna att föräldrarna använder mer tid och tar mer hänsyn till det funktionshämmande barnet, så att syskonen inte får den tid de önskar av sina föräldrar.

De förstår att föräldrarna har mycket att göra och värderar därmed omtanken om att de inte skall slita ut föräldrarna genom att kräva uppmärksamhet de också (Frambu, 2001).

Stenhammar (1999) säger att i familjer där det finns en som har utvecklingshämning ser det ut att vara en tendens till att syskon är mer depressiva än jämnåriga. Det finns också ett klart samband mellan syskonens kunskap om utvecklingshämningen och kvaliteten i syskonrelationen. Denna forskning visar också att syskonen är mer bekymrade för framtiden och att de ofta känner sig ensamma, har problem med vänner och ofta ser sina syskon som en börda än vad andra jämnåriga i andra familjer gör.

Syskonrelationer är speciella och helt olika andra relationer. Det kan vara starka band mellan syskonen samtidigt som det finns lojalitet mellan dem. Syskon är en viktig påverkningsfaktor i barns utveckling och uppväxt, och eftersom syskon ofta är nära varandra i ålder, vill relationen mellan dem vara stora delar av livet. Det är ofta lättare att tala med syskon än med föräldrar om svåra teman som t.ex. pojk-/flickvänner, att gifta sig, att få barn eller bekymmer i förhållande till hemmet och att flytta hemifrån (Frambu, 2001).

Betydelsen av syskonrelationer i familjer med funktionshämmande barn är relativt osynlig för föräldrar och forskare. Därmed förbiser man både krav och möjligheter som ligger i samspelet mellan funktionshämmande barn och syskon (Hofgaard Lycke, 1999). Syskonrelationer innehåller både mörka och ljusa känslor. Medan vissa inte ens tål att se varandra, kan syskonkärleken hos andra vara enorm. Syskon har stor betydelse för varandra. Barnet får hjälp av storasyster eller storebror i sitt arbete med att bli självständigt genom att de äldre barnet "räddar" sitt yngre syskon från symbiosen (Berg Wikander, 2005).

Syskonrelationer varar tills döden skiljer dem åt. Visserligen kan syskon separera tidigare av olika skäl, men oberoende av vad som händer har vi en inre bild med oss hela livet av syskon. Ett syskon är ju en människa som vi har levt tillsammans med

och är kanske den längsta relationen inom familjen (Berg Wikander, 2005; Dellve, 2005A).

Syskonbråk verkar normalt härdande på barn och lär dem och stå på sig och slåss för sitt. Det förbereder dem för skolgårdens hårda verklighet. Om syskon inte får lov eller inte vågar slåss med sitt funktionshämmande syskon, går de ofta miste om detta skede i utvecklingen. Därför är det oftast ett gott tecken när man hör syskonen bråka med varann (Lagerheim, 1997). I syskonrelationer prövar vi också att utveckla ett eget värde, våra förmågor, vår självständighet och den respekt vi ger och får av andra (Dellve, 2005A).

Att vara syskon till en person med funktionshämning kan innebära svåra känslor som skam, skuld, orättvisa, oro, kränkning och en egen ”bekymrad omsorg” om syskonet. En del syskon har mer självinriktade bekymmer och självinriktad omsorg. Man tänker mer på sin egen livssituation och är mer självbevarande. Andra syskon uttrycker en mer familjeinriktad omsorg. Syskon tänker och handlar utifrån hela familjens bästa (Dellve, 2005B).

## 4.1 Syskonens roll

Syskon har en avgörande roll i våra liv. De känner oss som ingen annan och de är personer som har varit med oss i goda och onda dagar. Den första riktningen till socialt nätverket skapas av våra syskon. Det är det första samspelet för interaktion med barn som är äldre eller yngre än syskonet själv. Därutöver är syskonrelationen en relation som är livslång och som kan oftast tas förgiven (Hofgaard Lycke, 1999).

Forskningen visar att syskon oftast beskyddar och visar omsorg i förhållande till sitt funktionshämmande syskon. Strategierna är ofta olika och pojkar har en mera styrande och fysiskt dominerande form, medan flickorna gärna använder sig av övertalning (Frambu, 2001).

---

Andra går in för att vara duktiga och perfekta. Mor och far skall inte behöva bry sig om mig. Ofta både får och tar syskon till funktionshämmande mer ansvar än det är vanligt för andra barn i samma ålder. Syskonen blir mini-vuxna som skenbart är självständiga och som som klarar sig själva på de flesta områden. Andra barn kan igen reagera med att gå bakåt i utvecklingen (Frambu, 2001).

Många föräldrar får ett större behov av avlastning och stödkontakt när det funktionshämmande barnet blir äldre (Tøssebro & Lundeby, 2006). Många äldre syskon påtar sig ofta att vara stödkontakt för sin funktionshämmande bror eller syster. Detta gör de ofta av god vilja, men detta kan också vara en belastning, med tanke på att syskonen ofta måste se efter den funktionshämmande i andra sammanhang. Därför kan det vara viktigt att stödkontakten är någon helt annan än syskonen och att de har möjlighet att koncentrera sig och uppleva sin egen fritid. Det är inget tvivel om att syskonen blir pålagda flera ansvars- och omsorgsuppgifter när ett barn i familjen är funktionshämmand (Holmsen & Ulseth, 1991).

Alla barn samarbetar och anpassar sig till förhållanden och dynamiken i familjen och det kan föräldrar varken förhindra eller förebygga. Det är därför viktigt att föräldrar ser och respekterar syskonens roll, välfärd och det värdefulla syskonen kan bidra med till familjen. Det kan vara ett viktigt led i att förebygga att syskon tar på sig hela skulden (Juul, 2003).

## 4.2 Syskonskaran

Vår plats i syskonflocken har tillsammans med vår familjebakgrund en stor betydelse för hur vi kommer att bli, vem vi förälskar oss i, vem vi kommer att leva med, vilken utbildning vi tar, vilket arbete vi får och hur vårt liv kommer att se ut. Fast vi senare i livet kommer att påverkas av yttre faktorer, kommer vi likväl alltid att vara starkt präglade av vår familjs bakgrund, om vi bara har bröder och systrar, om vi är äldst, yngst eller befinner oss i mitten. Om vi är inklämda och har fått för lite tid och plats

eller om vi är födda med flera års mellanrum till det yngre eller äldre syskonet (Martensen – Larsen & Sørrig, 2000).

Om diagnosen är nyligen ställd, är situationen för syskonen oftast svår. Familjestorleken spelar in när det gäller hur barn och unga klarar av att ha ett funktionshämmat syskon. Syskonens situation blir lättare när det gäller flera syskon utan funktionshämning i familjen. Syskonens plats i syskonskaran är också av betydelse för hur han eller hon upplever den som har funktionshämning och hur han eller hon förhåller sig till det syskonet (Frambu, 2001).

Det finns föga bevis på att syskon som grupp blir påverkade negativt av att ha ett syskon med funktionshämning. Några syskon kan tycka att de är väldigt jobbigt när den funktionshämmande inte klarar av eller förstår vardagen och känner stor sorg för det. Frågor och undran kommer gärna med mognad och ålder. Äldre barn bekymrar sig mer och känner stort ansvar för den funktionshämmande, antingen den är äldre eller yngre än de själva, men de ställer ofta upp för sin bror/syster med funktionshämning fast syskonen berättar att det kan vara tungt av att ha en funktionshämmande i familjen. Barn med funktionshämning är de som oftast kan bli utsatta för mobbning, något som gör att syskon tar speciellt ansvar för när de går till skolan och är på skolgården (Frambu, 2001).

I familjer där syskonskaran är stor, eller där det finns en större åldersskillnad mellan syskonen, har det rapporteras att syskonen till personer med autism har haft mindre problem med anpassningssvårigheter. Samband fanns också mellan kunskap och positiva faktorer så som god självkänsla, aktiv coping, att tycka det är lätt att ha vänner hemma, att uppleva rimliga krav på att hjälpa till och öppen kommunikation i hemmet (Dellve, 2005A).

När det funktionshämmande barnet och brodern eller systemen är jämngamla, så är ofta svartsjuka framträdande. Om syskonet däremot är yngre än den funktionshämmande, kan det upplevas förvirrande att passera den funktionshämmande i utvecklingen.

---

Yngre barn ser normalt upp till och beundrar sina storasyskon (Holmsen & Ulseth, 1991; Tøssebro & Lundeby, 2006).

Det funktionshämmande barnet har en självklar plats i familjen, men det är inte självklart vilken plats det kommer att få och hur mycket uppmärksamhet det kommer att få i förhållande till andra medlemmar i familjen (Tøssebro & Lundeby, 2006).

### 4.3 Föräldrarnas syn på syskonen

Barns föräldrar har ofta tankar om hur deras icke handikappade barn uppfattar sin tillvaro. Föräldrar menar ofta att det äldre syskonet ibland får lite för mycket ansvar för det syskonet som behöver extra hjälp. De menar att det kan vara positivt att få lära sig ta ansvar för någon annan och att dessa barn kommer att få erfarenheter som andra barn inte kommer att få. Föräldrar uppfattar relationen mellan syskonen som god, eller det som föräldrar betecknar som normalt med gemenskap och konflikter. Syskonet med funktionshämning ingår som en del av familjen och det är inget de övriga barnen funderar närmare över. Barnen har sina egna vänner och umgås med varandra i samma utsträckning som föräldrarna antar att man gör i andra i familjer (Jarkman, 1996).

Många föräldrar har den uppfattningen att syskon till ett handikappat barn utsätts för en stor belastning jämfört med andra jämnåriga. De menar att de stora barnen blir åsidosatta på grund av det funktionshämmande barnets behov och att de dessutom får ta ett större ansvar än de annars skulle ha fått göra (Jarkman, 1996). Föräldrar upplever att syskon måste lära sig att ta mera hänsyn, vara påpassliga, omsorgsfulla och vara med på broderns/systemens signaler. Detta bidrar till att syskonen generellt blir mer omsorgsfulla än andra människor (Tøssebro & Lundeby, 2006).

## 4.4 Hur syskonen påverkas

När de gäller förhållandet till funktionshämmande barn har syskonen ofta blandade känslor. De står varandra nära, men närheten kan kännas som plågsam och irriterande. När barnen är små, blir det funktionshämmande barnet ofta uppfattat som helt naturligt och inte märkvärdigt alls, men ju äldre syskonet blir desto mer förstår dem att deras syskon är annorlunda än andra syskon. Om syskonen får en tillräcklig plats i familjen, om de har fått uttrycka sina känslor, blivit respekterade, fått vara med och hjälpa när de erbjudit sig och om de fått tillräcklig information genom åren, visar de ofta att uppväxten i familjen med ett funktionshämmande barn har gett mer positiva erfarenheter än de negativa. Syskonen utvecklar ofta en egenskap som vuxna som gör att de klarar av livets krav (Lagerheim, 1997).

Många syskon visar ångest, rädsla och skuld-känslor. De kan därmed få problem med att utveckla sin egen identitet och förhållandet till det utvecklingshämmande syskonet. Det finns också undersökningar som visar motsatsen, nämligen att syskon till utvecklingshämmande är förståelsefulla och hjälpsamma. Det sägs också att syskon är relativt välanpassade, de klarar sig bra i skolan och har varken mer eller mindre problem än andra (Hofgaard Lycke, 1999).

Flickor och pojkar reagerar på olika faktorer och på olika sätt i familjer med funktionshämmande barn. Att reagera med ett ovanligt beteende en kort period är en sund reaktion på en ovanlig reaktion. Pojkar har generellt oftare anpassningssvårigheter till allvarligt sjuka eller utvecklingshämmande syskon än vad flickor har. Detta kan bero på att flickor klarar bättre av stress än pojkar. Däremot är det äldre flickor som oftare reagerar negativt på syskon med funktionshämning än pojkar (Hofgaard Lycke, 1999).

Belastningen av att ha en bror eller syster med funktionshämning har också sammanhang med hur synliga hämningarna är för andra. Syskon till barn med synliga skador är mer socialt tillbakadragna, mer irriterade och hade sämre självkänsla än syskon med mera iögonfallande funktionshämning (Hofgaard Lycke, 1999).



Man har även sett att friska syskon kan få goda och nyttigare erfarenheter av att ha ett syskon som är svårt sjukt eller har en funktionshämning jämfört med jämnåriga vänner. I olika studier har det visats att det bland syskon i högre grad förekommer depression, ångslan, inåtvändhet, undandragande, blyghet, social isolering och beteenden som aggression, konflikter med kamrater och skolproblem. Det positiva aspekterna som konstaterats är att syskon till personer med funktionshämning har ett mer socialt inriktat beteende, har en mer beskyddande och vårdande attityd, har mer empati, större mognad och ansvar samt visar mindre självcentrering och mer hjälpsamhet. Den slutstats man kan dra är att syskon har något ökade risker för problem med psykologisk anpassning, men att de inte finns någon direkt relation mellan syskonskap då ett barn har funktionshämning och psykologiska anpassningsproblem (Dellve, 2005A).

Syskonens förhållande påverkas av hur de kommer att utvecklas, särskilt socialt och emotionellt. Syskonen tillbringar mera tid med varandra än med någon annan och syskonförhållandet är de längsta förhållandet någon av oss kommer att ha och är ett genomgripande förhållande (Sanders, 2004).

Syskon till funktionshämmande kan lätt känna sig åsidosatta. Syskon kan lätt uppleva sorg och besvikelse över att deras bror eller syster inte är som andra, samtidigt som föräldrarna har lite energi över att tala om syskonens emotionella behov. Syskonen blir ofta påverkade av föräldrarnas stress. Syskonen måste ta hand om sin syster eller bror när de kanske helst hade velat vara tillsammans med vänner (Hofgaard Lycke, 1999).

## 4.5 Syskonens ansvar

Det ansvaret syskonen tar på sig torde vara beroende av antalet syskon i familjen, syskonens ålder i förhållande till det funktionshämmande barnet, syskonens kön och funktionshämningens art och grad. Om familjen har bara ett barn vid sidan av det funktionshämmande kan belastningen vara stor för detta barn. Normala

syskonkonflikter blir svårare då den ena hela tiden skall ta hänsyn till den andra och den kanske inte får lov att visa missunnsamhet eller att vara sur på den andra. En bror eller syster kan få lust att protestera, men vågar inte. Det är bättre om det är flera syskon i familjen utom det funktionshämmande barnet, för då kan dessa syskon ha bättre möjlighet att bilda naturliga syskonrelationer och möjlighet att dela ansvaret för den funktionshämmande (Holmsen & Ulseth, 1991). Syskonen har ofta en stor ansvarskänsla och en stor omsorg om syskonet med funktionshindret (Dellve, 2005B).

Erfarenhet tyder ofta på att äldre syskon påtar sig ett stort ansvar för det funktionshämmande barnet och kan ofta uppträda som reservmor. Det visar att barn lätt tar på sig omsorgsrollen. Det är inte alltid föräldrarna som pålägger syskonen uppgifter och ansvar, utan syskonen går själva in i rollen. Det kan bli en ond cirkel, för villiga barn är lättare att be om hjälp av. Det är viktigt att de syskon som väljer omsorgsuppgifter eller blir pålagda ansvar inte gör så på bekostnad av deras vänner (Holmsen & Ulseth, 1991).

Det visar sig också att en syster till en person med funktionshämning tar större ansvar än sina bröder och att den äldsta dottern kan ta på sig för stort ansvar. Det kan leda till att mor blir lättad och glad över att dotterns engagemang och ger kanske efterhand dottern mera ansvar och omsorg än vad hon hade tänkt från första början (Holmsen & Ulseth, 1987). Fast syskonen har olika grad av pålagt ansvar så känner de trots detta att de har ett ansvar för sin bror eller syster med funktionshämning (Holmsen & Ulseth, 1991; Tøssebro & Lundeby, 2006).

Barn beskriver sig själva som mogna och ansvarsmedvetna vid en tidigare tidspunkt än sina kamrater. En undersökning visar att barn som är tillsammans mycket med den funktionshämmande, både pålagt och frivilligt, tycker om den funktionshämmande och ser på honom/henne som en bror eller syster med egna tankar och känslor (Holmsen & Ulseth, 1991).

---

I ungdomen sker ofta förändringar. Syskonen får behov för att komma bort och bli fritagna från ansvar. Det resulterar ofta i att många ungdomar flyttar tidigt hemifrån. Oftast flyttar de långt bort och tar klart avstånd från familjen. Detta bör ses som en naturlig del av syskonens utveckling, där föräldrarna skall stötta och uppmuntra syskonen att komma ut i världen (Holmsen & Ulseth, 1991).

#### **4.5.1 Syskon till barn med autism**

Vid autism finns det beskrivet en mindre positiv attityd till relationen och till barnet med autism och deras roll i familjen, som mindre intimitet i relationen, mindre omvårdande och moget syskonbeteende, jämfört med andra funktionshämningar. Då ett av barnen i familjen har autism har man funnit att syskonen uppvisar mer depressiva symtom jämfört med normalpopulationen av barn. Detta har kunnat relateras till svårighetsgraden av autism, ålder och kön. Men man har samtidigt sett ett samband mellan syskonens kunskap om autism och kvaliteten i syskonrelationen (Dellve, 2005A).

Att ha en syster eller bror med autism betyder inte självklart en ökad risk att själv drabbas av bekymmer och svårigheter. Flera studier visar att i stället för att ta skada av sina erfarenheter så är syskonen till barn med funktionshämning välfungerande och uppvisar större mognad än sina kamrater samt att de är mer toleranta (Benderix, 2007).

Föräldrar till barn med autism uppvisar den största stressfaktorn av alla föräldrar med ett funktionshämmat barn i en familj. De tre mest stressande faktorerna för familjen är oro med anledning av tillståndets permanenthet, den svaga acceptansen för ett autistiskt beteende i samhället och ofta hos andra familjemedlemmar och föräldrarnas misslyckande med att få tillräckligt med socialt stöd (Benderix, Nordström & Sivberg, 2006).

## 5. METOD

Valet av forskningsmetod bestäms bl.a. utifrån forskningsfrågorna, vad för slags data man vill samla in och hur man vill analysera det. Då min problemformulering är ”Hur upplevs det att vara bror eller syster till en person med autism” har jag valt en kvalitativ forskningsmetod, intervjustudie, då jag valt att gå in på djupet och intervjua syskonen till personer med autism. Intervjuns syfte är att den skall vara fyllig och ha beskrivande information om hur andra människor upplever sin livssituation. Intervju som begrepp betyder ”utbyte av synpunkter” mellan två personer där de samtalar om ett gemensamt tema (Befring, 2002; Dalen, 2004; Kvale, 1997; Vedeler, 2000).

När människor samtalar med varandra lär vi känna varandra och vi får veta något om de andras erfarenheter, känslor och förhoppningar samt den värld de lever i. Forskningsintervjun bygger på vardagens samtal och är ett professionellt samtal. En intervju är en forskningsmetod där samtalet har en struktur och ett syfte (Kvale, 1997).

Det överordnade målet för kvalitativ forskning är och utveckla förståelsen av fenomen som är kopplade till personer och situationer i deras verklighet. Det handlar också om att få en djupare insikt om hur människor förhåller sig till sin livssituation, som det i denna forskning har varit viktigt för mig att få fram. Begreppet livsvärlden belyser just den dimensionen. Livsvärlden omfattar personers upplevelse av sin vardag och hur de berörda förhåller sig till den. Livsvärlden är ett viktigt ord innanför den kvalitativa forskningen, därför att begreppet fokuserar på upplevelsedimensionen och inte bara på beskrivningen av vilka förhållanden personen lever i. Mitt syfte har varit att få fram upplevelsen att leva tillsammans med en person med autism, inte bara hur de ser på situationen i detta nu (Dalen, 2004).

Att välja den kvalitativa forskningsintervjun har för mitt projekt varit en unik möjlighet, eftersom den kan träda in och beskriva den upplevda vardagsvärlden. Den

---

kvalitativa intervjun är en forskningsmetod som ger ett privilegierat tillträde till vår grundläggande upplevelse av livsvärlden (Kvale, 1997).

## 5.1 Hermeneutik och fenomenologi

De teman som står i centrum för den kvalitativa forskningsintervjun är det postmoderna tänkandet, hermeneutiken, fenomenologin och dialektiken. Det centrala för en hermeneutisk förståelse är tolkningen av en specificerbar mening och de frågor som ställs till en text. Jag använder mig av ett fenomenologisk perspektiv för att jag i min forskning vill koncentrera mig på livsvärlden, ge möjlighet till öppenhet för informantens upplevelser, prioriteringar av exakta beskrivningar, sätta förkunskapen inom parentes och söka efter oföränderliga väsensmeningar i beskrivningen (Kvale, 1997).

I och med att jag använder mig av fenomenologiskt perspektiv och syftet har varit att fokusera på informanternas upplevelser, är det möjligt för mig att beskriva den upplevda vardagsvärlden för dessa syskon som lever tillsammans med en person med autism (Dalen, 2004; Kvale, 1997).

### 5.1.1 Hermeneutik

Hermeneutiken studerar tolkningen av texter. Den hermeneutiska tolkningens syfte är att vinna en giltig och gemensam förståelse av textens mening. Hermeneutiken har dubbel relevans för intervjuforskning: först genom att kasta ljus över dialogen som skapar de intervjutexter som ska tolkas och sedan genom att klargöra den process där intervjutexterna tolkas, vilket återigen uppfattas som en dialog eller ett samtal med texten (Kvale, 1997).

Den litterära texten är ett fullbordat verk som skall förmedlas utanför den situation i vilken den uppstod. Intervjun är därmed knuten till en specifik mellanmänsklig situation. Kvale (1997) menar vidare att de utskrivna intervjuerna är ofta vaga, repetitiva och gör många avvikelser från den ordinära intervjun. Ändå har jag valt att

transkribera mina intervjuer och förhållit mig till dem när jag har analyserat datamaterialet.

Tolkningen av meningen karakteriseras av en hermeneutisk cirkel. Förståelsen av en text sker genom en process i vilken den enskilda delarnas mening bestäms av textens enhetliga mening. För det första har hermeneutiken traditionellt behandlat tolkningen av avslutade text, medan en forskningsintervju omfattar både skapandet och tolkningen av en text. Intervjuerna bidrar till att skapa de texter som skall tolkas. Intervjutexten är således inte en given litterär text utan framträder samtidigt som den tolkas, den omfattar både skapandet och den framförhandlande tolkningen av texten (Kvale, 1997).

### **5.1.2 Fenomenologi**

Fenomenologin bygger på meningen att den försöker förstå de sociala fenomenen utifrån aktörernas egna perspektiv, beskriver världen sådan den upplevs av informanten och förutsätter att den relevanta verkligheten är vad människor uppfattar att den är. Fenomenologi är därför viktigt i detta projekt eftersom jag som forskare har viljat belysa på informanternas egen verklighet och hur just syskonen uppfattar den. Fenomenologin studerar individernas perspektiv på sin värld, försöker i detalj att beskriva innehåll och struktur hos individernas medvetande, förstå den kvalitativa mångfalden hos deras upplevelser och göra deras väsentliga mening explicit. Fenomenologin söker gå utöver de omedelbart upplevda innebörderna för att artikulera en för reflektiv nivå av upplevda innebörder, för att göra det osynliga synligt (Kvale, 1997).

Syftet för projektet har varit att fånga upp informanternas upplevelser i vardagslivet tillsammans med sin bror eller syster med autism. Fenomenologin är ett försök till direktbeskrivning av upplevelsen, utan hänsyn tagen till upplevelsens ursprung eller orsak, varför det för mig har varit viktigt att använda mig av det fenomenologiska tänkandet. Fenomenologin försöker komma fram till förutsättningslösa beskrivningar medan hermeneutiken betonar förkunskapen vid tolkning (Kvale, 1997).

---

## 5.2 Urval av informanter

Kriterier för intervjuerna var att informanterna skulle vara i åldern 13 till 18 år där deras bror eller syster har diagnosen autism, samt att personen fortfarande skulle bo hemma med familjen. Jag kom i kontakt med informanterna via Autismeforeningen i Oslo och Akershus samt från en skola. Via kontaktpersoner på respektive plats hade informanterna fått tag i mina kontaktuppgifter, vilket gjorde att föräldrarna var de som tog den första kontakten med mig. Efter att föräldrarna tagit kontakt, sände jag ut informationsskrivelsen till föräldrarna och informanterna. Informationsskrivelsen skrevs på norska efter en uppfordran av NSD, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Motiveringen var att informanterna bättre skulle förstå innebörden av själva intervjun och vad de gav sitt samtycke till. Översättningen till norska var viktig så att informanterna skulle få den rätta informationen av min forskning.

Efter att jag sänt ut brevet första gången till informanterna fick jag inte så många svar jag hade hoppats på utan sände för andra gången ut ett informationsbrev i hopp om att de skulle komma fler svar denna gång. Efter flera försök och den andra påminnelsen fick jag inte fler svar än de jag redan hade. Av de svaren jag fick var det två som drog sig tillbaka innan jag intervjuat dem och en som jag tyvärr måste säga nej till eftersom den familjens barn hade diagnosen Aspergers syndrom och jag hade avgränsat mig till personer med autism. Allt som allt fick jag tillbaka fem samtycken där jag intervjuade samtliga. Av dessa intervjuer har jag endast använt fyra stycken i min forskning. Valet att inte använda mig av den ena intervjun är med anledning av att informantens syskon inte längre bodde hemma, vilket betydde att min utgångspunkt i frågorna inte var relevanta för just denna informant.

### 5.2.1 Insamling av datamaterial

Efter att samtycke till intervju var undertecknat av både föräldrar och informanter och jag hade mottagit dem, tog jag kontakt med informanten för att avtala tid och plats för en intervju. För mig var det viktigt med en lugn plats då vi skulle samtala om syskonens upplevelser av att ha en bror eller syster med autism. Genom frågorna man

ställer och sättet man lyssnar på handlar det om att ge erkännande till informanten och det gör att de känner sig trygga i situationen (Dalen, 2004). Två av informanterna jag intervjuat hade för dem en trygg arena eftersom det skedde i deras hem. Att intervjua informanterna hemma kan skapa en mer avslappnad atmosfär. Det finns alltid en risk att det finns andra personer som stör när man skall göra en intervju hemma, men under dessa intervjuer var det bara jag och informanten som var hemma på den tidpunkten (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006). Att samtala om känsliga ämnen kan för någon vara obehagligt om flera hör på, samtidigt som det kan avgöra om informanten säger allt som denne upplever i sin situation där han eller hon lever tillsammans med en bror eller syster med autism. En viktig aspekt i en intervju är att syskonen skall känna sig trygga i situationen med mig. Därför valde jag att samtala om vardagliga saker, förrän vi satte i gång med själva intervjun. När informanten skall berätta om känsliga ämnen är det viktigt för mig som forskare att visa ett genuint intresse för det som blir sagt. Det kan visas med blick, nonverbal kommunikation och självklart genom verbala kommentarer (Dalen, 2004).

### **5.2.2 Intervjuguide**

I en kvalitativ forskning är det viktigt med intervjuguide och speciellt då man använder sig av ett semistrukturerad intervju, som jag använt mig av i denna forskning. En intervjuguide skall innehålla centrala teman och frågor som tillsammans skall täcka de viktigaste områden som man vill gripa fatt i gällande sin egen forskning. Semistrukturerad intervju är en överordnad intervjuguide som tar utgångspunkt för intervjun, medan frågor, teman och ordningen på dem kan variera (Befring, 2002, Johannessen m.fl., 2006; Kvale, 1997). En viktig punkt med semistrukturerad intervjuguide är att den skall innehålla teman och frågor som har relevans till problemformuleringen (Dalen, 2004).

Dalen (2004) talar om "trakterprincipen" där det är viktigt att man börjar med allmänna frågor som är lätta att svara på och som är relaterade till problemformuleringen för att övergå till de känsliga frågorna och avslutningsvis



---

avsluta med mer allmänna frågor som igen är lättare att svara på. När det gäller frågor för intervjun är det viktigt att man ställer sådana frågor som öppnar informanten så att han/hon berättar om sina upplevelser med egna ord. Det informanten berättar för mig kommer att vara det datamaterial som skall bearbetas senare (Dalen, 2004).

### **5.2.3 Genomföring av intervjuerna**

Jag nämnde tidigare att jag i den här forskningen har utarbetat teman och frågor till min problemformulering, men en forskningsintervju blir inte en vanlig dialog mellan två personer, eftersom det är informantens upplevelser som är i fokus där jag varken skall argumentera eller moralisera. Därför är det viktigt att man lyssnar till det som sägs och att man visar ett genuint intresse för det som blir sagt (Dalen, 2004).

När jag gick ut för att intervjua var det en självklarhet för mig att samtalen skulle tas upp på diktafon för att sedan transkriberas. Ändamålet med transkriberingen var att jag lättare skulle kunna analysera datamaterialet och ha möjlighet att få med informantens egna uttalanden. Dalen (2004) skriver att det är viktigt att man kollar upp så att diktafonen fungerar som den skall när man väl är ute och intervjuar. Att en av intervjuerna inte blev dokumenterad för min del var ett misstag jag måste uppleva under forskningens process. Jag uppdagade kort efter att informanten hade lämnat intervjuplatsen att samtalet inte fanns på diktafonen. Jag kontaktade informanten på nytt och frågade om det var möjligt att ta intervjun på nytt och för denne var det inget problem. Den andra intervjun skedde drygt en vecka efter det första. Att intervjua samma person två gånger kan sätta sina spår. Informanten kanske upplever att vi redan talat om detta och vet i sin helhet vad som kommer att frågas. Det är inte nödvändigtvis så att den andra intervjun är bättre än den andra, kanske snarare tvärtom.

## 5.3 Analysprocessen

Analysprocessen börjar tidigt i en kvalitativ forskning. Processen börjar redan i intervjufasen där jag, som forskare iakttar och observerar under själva intervjun och sådana observationer har ett analytiskt värde (Dalen, 2004).

En intervjusituation är en dialog eller tal mellan två personer som existerar i ett tidsperspektiv, men som försvinner när intervjun är över. Texter i form av intervju skrifter är fixeringar av språkliga handlingar och när de läses senare är de inte nödvändigtvis bundna till den ursprungliga intervjusituationen. Likväl har jag efter bästa förmåga transkriberat intervjuerna så att det skall vara så likt som möjligt. Talen kan föras tillbaka till den talade, medan en text blir stående för sig själv. Det är därmed viktigt att avgöra om det transkriberade kan definieras som texter och därmed vara öppna för tolkningar utöver det som kan vara direkt knutet till det muntliga talet i intervjusammanhang (Dalen, 2004).

Analysprocessens nästa steg blir en början till en reflektion över vilka teoretiska infallsvinklar som kommer att vara naturliga att ta med. Det handlar om att lyfta materialet från beskrivande till en mer tolkande nivå. I den här processen är det jag, forskaren, som måste använda informantens egna ord och uttryck, men också egna reflektioner och tillgänglig teori för att analysera datamaterialet. Det handlar om att få tag i vad det egentliga budskapet är eller vad informanten verkligen ger uttryck för. För och förstå vad det egentligen handlar om, behöver vi både analytisk reflektion och teorimaterial. Analysprocessen skall ge de konkreta yttringarna till teoritillknytning, något som sker när vi tolkar informantens yttringar och sätter dem in i en teoretisk ram (Dalen, 2004).

### 5.3.1 Förtolkning

All förståelse är bestämd av en förförståelse eller en förståelsehorisont. Det betyder att den omfattar meningar och uppfattningar vi har på förhand i förhållande till det fenomen som skall studeras. Min förförståelse finns från de gånger jag har jobbat

---

med personer som har autism. Jag har en förkunskap om hur dessa personer har det och hur det påverkar familjen de kommer ifrån (Dalen, 2004).

I den färdiga intervjudatan kommer jag som forskare att ha en förståelse, men det centrala blir att dra ut förförståelsen på ett sådant sätt att den öppnar för största möjliga förståelse av informanternas upplevelser och uttalanden. Gadamer har också en syn som ser på förförståelsen som en viktig förutsättning för förståelsen och senare för tolkningen (Dalen, 2004).

Förtolkningen bygger i första hand på informantens direkta uttalelser, men den vidareutvecklas i en dialog mellan forskare och det empiriska datamaterialet. I dialogen kommer jag som forskare att ha en egen förförståelse, av den litteratur jag läst och av den prägeln jag fått i jobben med personer med autism. Detta kommer att påverka min tolkning av datamaterialet (Dalen, 2004).

Förståelse framstår på bakgrund av en förförståelse, det vill säga en förförståelse beredskap som utlöser en primärförståelse av det givna, vilket innebär att jag som forskare har en förförståelse av det som informanterna säger, det vill säga den kunskap jag fått från teori och praktik. Vidare tänker vi oss att förståelsen är en strukturerad helhet där det givna - förförståelsen är riktad mot - är omgiven av det medgivna som är relevant. Förståelsen är en syntes av förförståelse, det givna och det medgivna. Vi tänker oss också att det är en växelverkan mellan det givna och det medgivna. Vad som sägs "styr" eller "bestäms" i ett visst sammanhang av det givna med den aktuella förståelsen som resultat. Det hela utgör det vi kallar en förståelsehorisont, de gånger vi pratar om livsvärlden, som också har blivit nämnda tidigare (Wormnæs, 2006).

### **5.3.2 Forskarrollen**

Det finns tre etiska aspekter av forskarrollen. De är det vetenskapliga ansvaret, relationen till informanterna och forskarens oberoende. Det vetenskapliga ansvaret är att projektet frambringa kunskap som är värd att veta, där jag lyft fram syskonens

upplevelse av att ha en annorlunda bror eller syster. För mig har det varit viktigt att lyfta fram de aspekterna eftersom jag menar att syskon kan falla i skuggan av att ha en annorlunda bror eller syster. Relationen till informanterna och forskarens oberoende gör det viktigt att jag som forskare intar en professionell roll och håller distans. Det är också viktigt att tänka på att etiska avgöranden inte sker i ett visst stadium på intervjuundersökningen utan är aktuella under hela processen (Kvale, 1997).

Som forskare är det viktigt att man klargör sin speciella anknytning till det fenomen som skall studeras, som jag gjort tidigare i detta projekt. Då har läsaren möjlighet att kritiskt avgöra om sådana saker kan ha påverkat tolkningen av resultaten (Dalen, 2004).

Intervju som metod bygger på mänskligt samspel och är en metodisk förutsättning att det skapas intersubjektivitet mellan forskare och informant. Begreppet intersubjektivitet betyder mellan människor och i samhällsforskningen betyder det hur upplevelser och situationstolkningar blir gemensamma människor emellan. Det kommunikativa arbetet med att skapa intersubjektivitet är helt centralt i kvalitativa studier. Därför var det viktigt för mig att det skulle försiggå på en lugn arena där både jag och informanten kunde känna oss komfortabla. Att lägga situationen till rätta så att informanterna skulle tala så mycket som möjligt har varit en viktig del av forskningens process hela tiden, därför att tillrättaläggning av förhållandena för att skapa intersubjektivitet styrker validiteten i förtolkningen av informantens uttalanden (Dalen, 2004).

Jag anser att jag hade god kontakt med informanterna och att de ansåg att det var komfortabelt att samtala med mig. Som forskare kunde jag eventuellt ha ställt fler uppföljningsfrågor för att nå informanterna på djupet av deras upplevelse av att ha en annorlunda bror. Jag anser ändå att jag fick den informationen jag var ute efter och att informanterna berättade för mig hur de upplever sin vardag tillsammans med en bror med autism, utan påverkan från något annat.

---

## 5.4 Validitet

Validitet handlar om de överordnade frågorna och om vi har fått det mättningsresultat vi önskar att mäta (Befring, 2002). I analysen har jag tagit utgångspunkten från mina transkriberingar. Även då jag utgått från mina transkriberingar har jag ibland gått tillbaka till själva intervjuerna som jag haft på diktafonen. Detta har gjort att jag kunnat styrka validiteten genom att jag också förhållit mig till själva intervjuerna (Dalen, 2004).

I en intervjustudie är det informantens egna ord och berättelser som bildar grundlaget för tolkning och analys. Validitet refererar till sannhetsgraden i det datamaterial man inhämtar, alltså hur välgrundade och trovärdiga undersökningen och resultaten är som helhet (Vedeler, 2000). Validiteten i materialet styrks genom att jag som forskare ställer goda frågor som ger informanten möjlighet att komma med innehållsrika och fylliga uttalanden samt ställer intervjusituationen tillräta på informantens premisser (Befring, 2002). Min intervjuguide hade en semistrukturerad uppläggnig för att jag skulle ha möjlighet att ställa samma frågor till alla, samtidigt som det gav mig friheten att ställa andra relaterade frågor till informanten så att denne hade möjlighet att berätta om just sina upplevelser och sin vardag. I tolkningen av intervjuerna är det forskaren som försöker finna det inre sammanhanget i datamaterialet. I tolkningsprocessen utvecklas en djupare förståelse av det tema som skall studeras. Utgångspunkten är informanternas egna upplevelser och förståelse (Dalen, 2004). Det har hela tiden varit viktigt för mig i forskningen att det är informanternas egna upplevelser som skall lyftas fram.

Då jag som forskare frågar efter intervjupersonernas egen uppfattning om ett uttalande kommer tolkningens validitet i princip att avgöras av den intervjuade. Forskaren, alltså jag, försöker hålla tolkningar inom intervjupersonens förståelsesammanhang sådant jag uppfattar det. När ett uttalande tolkas inom ett teoretiskt sammanhang blir validiteten beroende av om teorin är giltig för det undersökta området och om den specifika tolkningen följer logiskt av teorin (Kvale, 1997).

## 5.5 Reliabilitet

Reliabilitet i kvantitativ forskning förutsätter att tillvägagångssättet vid insamling och analys av data skall kunna efterprövas av andra forskare, men det är inte ett krav som är lätt att ställa i en kvalitativ forskning som min (Dalen, 2004). Möjligheten att använda sig av samma intervjuguide och få motsvarande svar som jag fått i min undersökning finns absolut, men olikheter kommer att finnas eftersom informationen påverkat informanterna, hur jag ställt frågorna. Reliabiliteten binder sig till undersökningens data, vilka data som används, sättet de samlas in på och hur de bearbetas (Johannessen, m.fl., 2006). Dalen (2004) och Befring (2002) säger också att forskarens roll är en viktig faktor och att rollen kommer att präglas av samspelet med informanten och den aktuella situationen. För att en annan forskare skall kunna närma sig samma resultat som mig, är det viktigt att noga beskriva varje led i forskningsprocessen så att en annan forskare skall ha möjlighet att genomföra samma forskning med liknande problematik som detta projekt.

## 5.6 Etik

För att denna forskning skulle vara möjlig att genomföra måste den bli godkänd av NSD, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Efter godkännandet var det nödvändigt för mig att få informerat samtycke från de informanter som skulle vara med i projektet. Detta innebar från forskarens sida, att jag informerade informanterna om undersökningens generella syfte, hur undersökningen är upplagd i det stora hela, vilka risker samt för- och nackdelar som kan vara förenade med deltagande i forskningsprojektet. Att ge ett informerat samtycke innebär också för informanterna att de deltar frivilligt i projektet och att de har rätt att dra sig ur när som helst (Dalen, 2004; Kvale, 1997; NESH, 2006; Vedeler, 2000). Som informant i forskningen behövde inte personen ha en grund för att dra sig ur projektet.

Jag hade bestämt mig för att intervjua personer mellan 13 och 18 år. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH (2006) säger

att informanter över 15 år inte behöver föräldrarnas samtycke, utan informanten själv kan ge samtycke till forskningen. Barn under 15 år behöver föräldrarnas tillåtelse. Från min synvinkel vara det av respekt jag informerade föräldrarna om vad forskningen innefattar eftersom informanterna skulle berätta om familjen och deras situation sådan som informanten upplever den. Detta kan vara känsliga ämnen, och saker man inte vill dela med alla. Det var också grunden till att jag bad alla föräldrar till informanterna om att skriva under samtyckeschema. Föräldrarnas samtycke var ett krav innan jag kunde inhämta information från informanterna, som också blev bekräftat från NSD.

Det undertecknade samtycket fick jag sänt hem till mig, med undantag av ett samtycke som kom via min kontaktperson. Det var viktigt att jag fick samtycket undertecknat innan jag började intervjua dessa personer. Det bekräftade att informanterna hade läst igenom informationsbrevet och förstått innebörden i min forskning.

Konfidentialiteten är en viktig aspekt i ett forskningsprojekt. Konfidentialitet innebär att privata data som identifierar undersökningen inte kommer att redovisas. Att skydda informanternas privatliv genom att förändra namn och identifierande drag är ett viktigt inslag vid redovisning i denna forskning (Dalen, 2004; Kvale, 1997; Vedeler, 2000). Det är också viktigt att meddela informanterna att det färdiga materialet kommer att läsas av andra, men att informantens uppgifter inte kommer att yppas. Forskningen innehåller citat där informanten kommer att känna igen sig, men eftersom jag inte har använt mig av namn kommer det att vara omöjligt för andra att finna den personen som har blivit citerad. Det som har tagits upp på diktafon och transkriberats har varit oåtkomligt för andra personer och kommer att raderas och makuleras så fort forskningen är slutförd.

## 6. PRESENTATION AV DATA

I projektet har jag intervjuat två flickor på 15 och 16 år samt två pojkar på 16 respektive 17 år. De har alla en yngre bror med diagnosen autism. Att det är just pojkar som har diagnosen är inte så konstigt eftersom autism är vanligast hos dem. En av informanterna har ett syskon med autism som är 13 år, medan de andra tre informanterna har en bror som är 14 år. Det innebär att informanterna har en gemensam utgångspunkt, de är nästan lika i ålder och har syskon med autism i samma ålder. De två intervjuade pojkarna är bröder som bor i samma familj och upplever samma vardag. Att de blev två bröder är en ren tillfällighet. De är intervjuade oavhängigt av varandra. I presentationen av datamaterialet kommer begreppen informanter samt flickor och pojkar att användas för de personer jag har intervjuat.

### 6.1 Bakgrundsfakta

Det informanterna har gemensamt är att deras syskon med autism fortsättningsvis bor hemma, med undantag för regelbunden avlastning för två av syskonen med autism. På frågan om de har andra syskon än brodern med diagnos så är det bara en av flickorna som har en yngre bror som är 9 år, medan de två bröderna har en bror på 19 år som också bor hemma.

På frågan när dessa informanter förstod att de har en annorlunda bror, svarar alla att det inte riktigt vet, de har alltid vetat det. För ungdomarna har det aldrig kommit som en överraskning att deras bror har autism. De flesta säger att deras föräldrar alltid varit öppna om det och talat om att deras syskon har autism. Däremot säger en av flickorna att hon anser att det har blivit tydligare och tydligare för varje år att hennes bror har autism, men att hon alltid vetat att han är annorlunda. Någon förälder har också besökt skolan där informanterna gått för att berätta att de har en person med autism i familjen.



---

När jag ber dem berätta allmänt om sin bror med autism är det en av flickorna och bröderna som säger att dataspel är något som deras syskon tycker är intressant. Samma flicka säger också att hennes bror är social och har många vänner med samma intresse, men att hon tror att hennes bror förstår att han är annorlunda.

Den andra flickan säger att hennes bror är stor och stark och får ofta som han vill och tycker om att se på Disney filmer. Däremot tycker hon att det kan vara svårt att ta hem vänner, för att hennes bror kan hitta på saker som det kanske inte alltid är så trevligt att visa för andra än familjemedlemmar.

Bägge bröderna säger att deras lillebror älskar musik samt rim och ramsor. De menar att han antagligen kan alla barnsånger utantill. En av de två bröderna säger att han är en snäll och lite generad lillebror. Han håller sig ofta till personer han känner och binder de personerna han känner samman med att sjunga en sång. Den andra brodern säger att lillebrodern älskar djur och älskar när han hör djuren andas, speciellt deras två hundar. Vidare säger informanten att brodern har ett litet språk och är familjens favorit.

## 6.2 Relationen till syskonet med autism

Några av informanterna säger att de har det typiska syskonförhållandet där det ibland innebär att bråka, men att man inte har de långa typiska samtalen som syskon ibland har. En informant säger att de är goda vänner och att de två syskonen har sina gemensamma upplevelser. En informant beskriver sitt förhållande till sin bror som speciellt, men bra. Andra säger att de är syskon och har vuxit upp tillsammans och säger om sitt förhållande till brodern:

*“Han er lillebroren min, kjempeviktig for meg. Viktig for meg at han har det bra...”*

Vidare säger en av informanterna att de lekte mycket tillsammans förr, men att det har blivit mindre med åren. En viktig sak för de flesta av informanterna är att de kan ha ett samtal med varandra. Alla informanter har inte möjligheten att kommunicera

med syskonen eftersom de inte har ett så gott språk. Några av informanterna uttrycker explicit att det är något de saknar i relationen till syskonen. Andra har möjligheten till kommunikation och säger att det är viktigt att ha en dialog med brodern som är på dennes plan. De flesta informanterna har det gemensamt att de har ett syskonförhållande som är bra med tanke på att de har en bror som är annorlunda. Det är viktigt att ha förståelse för syskonens önskningsar och en av informanterna säger:

*“At man er glad i hverandre, uansett hvordan man er. Uansett om man er annerledes. Man har jo tross alt bare de søsken man har... Mister man en venn kan du tross alt finne en ny en, men du kan jo ikke finne deg en ny bror eller søster.”*

Bägge bröderna anser att det är viktigt att de säger rim och ramsor tillsammans med brodern med autism, eftersom det är en stor del av hans liv. Att skapa ett förhållande syskon emellan och vara tillsammans med sin bror är viktigt för alla ungdomar.

En av flickorna anser att hon har haft ett bättre förhållande till brodern när han var yngre, både när det gäller det sociala och det verbala. Nu är brodern mer tillbakadragen, vill helst vara för sig själv och talar inte så mycket som han kanske gjorde förr. Detta verkar för henne vara en sorg över att deras relation inte är som den var förr. En känsla av att de har glidit ifrån varandra, som hon också bekräftar.

En av bröderna ger ett starkt uttryck för att det är svårt att vara ute tillsammans med brodern, eftersom att han ibland upplever det som jobbigt att folk stirrar på hans lillebror, samtidigt som han har förståelse för det. Ibland hade han önskat att man tydligare kunde se på hans lillebror att han var annorlunda. Han menar att det är svårt för andra och jobbigt för honom då brodern ser normal ut, men lika väl inte uppför sig på ett sådant sätt som är vanligt att de flesta människor gör då man till exempel är på ett köpcenter.

Det är viktigt att man inte utestänger brodern med autism, utan förhåller sig till honom som man skulle ha gjort till vilket annat syskon som helst. Även då det för en av informanterna kan vara besvärligt när brodern kommer in på rummet och slår på och av datorn och lägger sig i sängen och är allmänt ”irriterande” när informanter

---

skall göra sina skoluppgifter. Det som ändå prioriteras högst är att de kan uppleva saker tillsammans som syskon och att lillebror då kommer in på rummet betyder inte så mycket.

Två av fyra informanter svarar på frågan om det är något som fattas i förhållandet dem mellan att det hade varit lättare om deras bror hade kunnat kommunicera. Det hade varit lättare att nå brodern när han är i sin egen värld.

### 6.3 Erfarenheter i vardagslivet

En av informanterna går i samma skola som sin bror med autism och säger att det kan vara påfrestande i det vardagliga livet när det är saker som skall ordnas upp i skolan för att han har blivit rädd och eventuellt måste åka hem från skolan just den dagen. Då är det ofta informanten som skall reda upp det som har hänt i skolan den dagen. Det skall sägas att hon själv inte anser det jobbigt och tillägger att det inte kostar henne så mycket av hennes tid.

En av informanterna säger att det har påverkat honom positivt att ha ett syskon med autism genom att han blivit mer tålmodig med olika saker. En av flickorna uttrycker också att det har påverkat henne positivt av att ha en bror som är annorlunda, men på vilket sätt har hon svårt att svara på. Att det har påverkat henne på ett positivt sätt är hon övertygad om och säger följande.

*”...man godtar hvis man ser andra autister rundt omkring som gjør rare ting... Man vet hvordan de har det og, man er vant til det, så man har mer respekt for dem, rett og slett.”*

En av informanterna säger att det påverkat denne att ha en annorlunda bror eftersom mamma och pappa har haft mindre tid för de andra barnen. De andra syskonen har varit tvungna att hjälpa till mera hemma än vad kanske andra gör och varit tvungna att se efter sin lillebror oftare än andra för att föräldrarna oftare är trötta och utslitna än andra föräldrar.

Ingen av dessa informanter medger att de gör så väldigt mycket tillsammans med sin bror med autism, men tycker att det är viktigt att de kan vara tillsammans för att t.ex. höra på musik, se musikvideon och gå på promenader. Informanterna ger uttryck för att det inte är så lätt alla gånger att ta promenader med syskonen eftersom de har lätt för att springa sin väg. Det betyder att de helst inte vill vara ensamma med syskonen när de är ute och går, men att de gärna kan göra det tillsammans med någon annan eller med föräldrarna.

### **6.3.1 Fritid**

Ingen av informanterna anser att det har påverkat deras fritid att ha en annorlunda bror. Informanterna menar att deras föräldrar anser att det inte skall begränsa dem att ha en annorlunda bror, utan att det är viktigt att informanterna får ägna sig åt det som är viktigt för dem. Däremot är den gemensamma fritiden och semestern med familjen begränsad. De inser att de inte går och ta med sin bror överallt och upplever att det är svårare, än för de flesta andra, att t.ex. åka på semester utomlands. En av informanterna säger kort och gott följande om hur de förbereder familjens fritid och semester i förhållande till brodern med diagnos:

*“Det planlegges for fullt”*

Allt skall planeras i familjen. Mycket av det som skall göras planeras i förhållande till när lillebror är på avlastning och när han är hemma. Vissa saker är lättare att göra när han är på avlastning, samtidigt som informanten säger att det skall vara en njutning för alla partner och inte ett stressmoment att t.ex. åka till stugan. De flesta informanter anser att deras fritid inte påverkas, men att det påverkar familjens fritid som helhet, eftersom mycket av det som görs går efter brodern med autism. Däremot säger en av informanterna att hon upplever att hon inte har lika mycket fritid som hennes vänner.

Det är några av informanterna som anser att utlandsresor inte är lika aktuella som i andra familjer, men att det egentligen inte berör dem så mycket eftersom det är mycket man kan göra i Norge på sin semester. Det är upplevelsen, inte längden som

---

avgör om det är en bra semester eller inte. Däremot har familjen varit väldigt noga med att barnen i alla fall en gång skall kunna ta en utlandssemester tillsammans med antingen mamma eller pappa, något som denna informant har uppskattat och varit glad över.

Alla föräldrarna får beröm av informanterna att deras föräldrar ställer upp för att köra dem till olika aktiviteter. Några av informanterna säger att deras föräldrar alltid finner tid att föra dem till olika aktiviteter, medan en säger att föräldrarna inte varit så duktiga på att köra, men att det har lärt informanten att ta sig fram på egen hand och inte vara så beroende av att föräldrarna alltid skall köra.

### 6.3.2 Avlastning

Tre av fyra familjer har avlastning för barnet med autism. Ett av barnet med autism har avlastning varannan vecka, medan den andra har det varannan helg. Alla tre säger att det är rätt skönt de dagarna när deras bror är borta, men medger att de är ganska tomt hemma. De märker att han är borta, samtidigt som de kan göra absolut som de själva vill. Familjen har mera tid med de andra barnen och de kan vara tillsammans som en helt vanlig familj utan att de behöver tänka på att de skall passa tider och passa på barnet med autism. Informanterna påpekar att det viktiga för dem när deras bror är borta, är att de vet att han har det bra på avlastningen och att han får en god omsorg. På frågan om de saknar sin bror när han är borta svarar en av informanterna:

*“Jeg merker ikke at det er et sånt savn, men jeg merker jo at han er borte.”*

## 6.4 Uppmärksamhet från föräldrarna

Det är tre av fyra informanter som har andra syskon, utom om brodern med autism. De två bröderna har en äldre bror som är 19 år och en av flickorna har en yngre bror som är 5 år yngre än hon själv. På frågan om informanterna anser att de får den uppmärksamhet de önskar av föräldrarna så svarar de alla absolut ja. De anser att

föräldrarna har varit duktiga på att dela på uppmärksamheten och att de alltid gett den uppmärksamhet som har behövts till resten av barnen i familjen. Alla informanter menar att om de känner att de har behov för att tala med föräldrarna och få extra uppmärksamhet av dem, så är det inget problem att få det. Alla föräldrar verkar värdesätta att alla barnen i familjen skall få den uppmärksamhet som behövts fastän det kanske inte alltid är så lätt för dem att fördela uppmärksamheten, med tanke på att det finns ett barn som behöver uppmärksamhet och tillsyn hela tiden. En av informanterna säger att hon får en hel del tid med sin pappa, eftersom han är den som oftast kör henne till träningen.

Fast alla nu, mitt i tonåren, känner att de får den uppmärksamhet och den tiden av föräldrarna de har behov för, så är det en som uttrycker sig starkt på följande sätt om uppmärksamheten informanten fick av föräldrarna när denne var yngre och då brodern inte hade avlastning så mycket som han har nu:

*“Før så gjorde jeg ikke det, men nå er det helt greit, nå er det ikke noe å klage på. Men før da han var hjemme alle ukene og bare helgene borte så ble det litt mye.”*

#### **6.4.1 Syskonförhållandet**

En av informanterna, som har en bror som är fem år yngre, säger att hon och hennes bror står varandra nära. Hon delar nog inte så mycket erfarenheter och får kanske heller inte det syskonstödet man kan förvänta sig av syskon, som t.ex. samtal, som kanske också är en saknad för henne. En av orsakerna varför det kanske är så är:

*“Jag tror ikke at han helt vet hva det innebærer heller... Jeg tror ikke den yngste helt har skjønt det ennå. Men han vet jo at broren er annerledes.”*

De övriga informanterna säger att de anser sig stå likt i syskonskaran. De är goda vänner som står varandra nära där de berättar allt för varandra och får det stöd de vill av sina andra syskon. Denna menar att man inte kan bortse att man på grund av sin bror står varandra nära och säger följande:

---

*“Det er kanskje på grunn av B vi står hverandre nært for vi vet å verdsette søsken...”*

Samme informant anser att det har varit viktig för honom att det funnits andra syskon i familjen. Han menar att det kan vara ett stöd att ha syskon eftersom de upplever samma vardag och vet vad det handlar om att leva tillsammans med en bror som har autism och säger:

*“...vi har samme situasjon, og det å vite at det er noen andre som har det akkurat likt som meg er nok en støtte i seg selv.”*

Den informanten som bara har sin lillebror med autism säger att hon inte ser sig ha det typiska syskonförhållandet som syskon har. De bråkar aldrig som syskon ofta gör, men hon kan bli väldigt irriterad på honom, men säger inget till honom eftersom hon vet att han inte kommer att svara henne. Det är inte självklart att det är lätt att ha syskon, men att ha en bror med autism är inte heller lätt. Informanten säger följande över att ha ett syskon med autism:

*”Det er ikke så lett som man tror, det kan man vel si. Har man et annerledes søsken så er det jo helt annerledes. Det er sikkert mange som tror at det er veldig lett, de har jo søsken selv og tenker at det er helt forferdelig, men det er ikke så veldig mye bedre å ha et autistisk søsken, det er nesten vanskeligere.”*

## 6.5 Opplevelsen av en annorlunda familj

Det positiva med informanterna är att de anser att deras familj är som vilken annan familj som helst och de inte ser sig som någon annorlunda familj än andra. Självklart finns det saker som de anser kunde vara annorlunda, men som de har accepterat att inte är det. Det är svårt att sätta sig in i en annan vardag eftersom dessa informanter, ända sedan de var små, växt upp med en bror som är annorlunda. Det är svårt att relatera till något annat eftersom man inte har något att jämföra med. Den situationen de lever i är den familjkonstruktionen de är vana med.

En av informanterna ger uttryck för och säger att hon upplever att det är väldigt svårt att ta med vänner med hem, p.g.a. att hennes bror kan hitta på saker som hon inte

tycker att är så trevliga att visa för sina vänner. I samma familj är det viktigt att man håller det klockslaget som är sagt, annars kan brodern bli orolig, vilket oftast leder till att han blir irriterad. Speciellt i de situationerna känner hon av att hennes familj måste vara mer exakt jämfört med andra familjer. Detta kan hon uppleva som påfrestande. En annan informant säger att det kan ibland kan upplevas som besvärligt då man hela tiden skall se efter sin bror. Det kommer stunder då dessa informanter upplever att de inte lever riktigt samma familjeliv som deras vänner eventuellt gör. Dessutom är det inte så många saker som dessa ungdomar gör tillsammans med sin familj. En av dem säger följande när det gäller middagssituationen:

*” ...vi venter sammen for det er den eneste, eller det mest sosiale i løpet av en dag i NN familien.”*

### **6.5.1 Begränsningar familjen har som helhet**

En av informanterna säger att händelser som blev lidande då han var yngre var t.ex. födelsedagskalas p.g.a. brodern med autism. Det var p.g.a. att föräldrarna inte ville att han skulle ha kalas då lillebror var hemma. Att som förälder koordinera att man skulle vara tillgänglig på alla arenor just den dagen, blev för mycket. Det är inte lätt att ha ett kalas med många andra barn i huset, plus att familjen har ett annat barn som också kräver sin uppmärksamhet hela tiden. I detta fall var det informanten som fick ge avkall på sina behov för att det fanns en lillebror som var annorlunda.

En annan säger att han inte anser att familjen skiljer sig från övriga familjer, men inser att de är en annorlunda familj än andra, eftersom de är de enda som måste gå ifrån en födelsedagsfest förrän den har slutat. Detta för att lillebror inte klarar av att vara där, p.g.a. att det finns för många okända människor på ett och samma ställe. Informanten anser att i sådana sammanhang är det en belastning att man är en annorlunda familj. Informanten säger vidare att det inte är något han tänker på så väldigt mycket mera, eftersom det alltid varit på samma vis. En av flickorna menar att de som familj inte är mer speciell än andra familjer, utan att det är brodern som är den som skiljer sig åt.



## 6.6 Betydelsen av rutiner för syskonen

Ingen av informanterna säger explicit att rutiner i familjen, på grund av en bror med autism, påverkar deras vardag, men att de självklart känner av att det finns vissa rutiner i familjen som andra nödvändigtvis inte har. Ingen av informanterna anser att de blivit påverkade av att deras bror med autism har rutiner. Det kan vara lite tvetydigt, eftersom ingen av dem heller kan säga att deras bror med autism har så väldigt mycket rutiner. Det är en sak som man vanligen anser att personer med autism har behov av.

En informant ger uttryck för att hennes bror är ganska beroende av rutiner när det gäller klockan och att det kan vara tungt hemma att förhålla sig till det. Hon nämner att det är mest på kvällen som hans rutiner är märkbara, eftersom han har en tid när han skall vara i badrummet och när han skall se på TV. Hon förklarar närmare och säger att det självklart påverkar henne då han är så beroende av klockan. Det tar sig i uttryck för henne på det viset att hon tänker på vad klockan är när hon går till badrummet, eftersom hon vill undvika en kollision med sin bror. Hon säger vidare att tiden påverkar henne när hon är hemma, men att det inte påverkar henne när hon är ute på egen hand eller med sina vänner. Rutiner beroende på tiden är något som endast formar henne när hon är i huset tillsammans med brodern. Troligtvis finns det andra rutiner i huset också, men som hon inte tänker så mycket på och säger följande:

*“Ja, altså, jeg begynner vel å bli vant til det, men jeg synes ikke det er noe bra.”*

En rutin som dessa familjer har gemensamt är middagsrutiner, vilket innebär att de äter middag när brodern med autism kommer hem från skolan. Tre av fyra säger att de dagar det är skola stiger samtliga upp vid samma tid för att äta frukost för att därefter gå till skolan. Att rutiner skulle påverka deras vardag är det inte alla som är eniga om och en informant säger följande:

*“Det påvirker meg at mamma og pappa er mer bundet i en uke enn i andre..., men jeg føler meg ikke bundet til hans rutiner”*

## 6.7 Ansvar som begrepp

När jag frågade vad dessa informanter sätter i begreppet ansvar var det väldigt varierande svar. En av informanterna definierar begreppet med att man skall göra saker som man blir tilldelade, uppföra sig som man skall, ta ansvar för sina handlingar och tillägger att man skall göra det man blir tillsagd om, t.ex. att se efter lillebror. En av informanterna har likadana tankar som informanten ovan och säger att man skall passa på folk, tänka på andra hur de har det, se efter saker och göra det man har blivit ombedd till.

En annan informant svarar på frågan om ansvar att hon vill prova och få sin lillebror att känna sig så normal som möjligt. Det är också viktigt att de kan göra saker tillsammans. För en annan informant betyder ansvar att man ställer upp för brodern, ger honom en bit bröd om han har haft en dålig stund under dagen, samt fråga om det har hänt något och i så fall vad som har hänt.

### 6.7.1 Ansvar för sin bror

Då det gäller att ha ansvar för sin bror med autism upplever informanterna att de har ett ansvar för honom. Tre stycken av informanterna anser att de absolut har ett ansvar för sin bror. Den fjärde informanten anser sig inte ha ett ansvar överhuvudtaget och säger följande:

*“Det er de som er foreldrene og det er de som skal ta ansvar for hva som skjer...”*

Informanten förnekar inte att han inte skulle ha tagit sitt ansvar när det väl behövts och tar gärna ansvar för sin bror om han blir tillfrågad, men säger:

*“...det har aldri vært sånn daglig ansvar som jeg har følt at jeg måtte ha eller ikke har tatt”*

En annan informant säger att han känner att han tar ansvar för sin bror genom att se efter lillebror, så att det inte endast är mamma och pappa som gör det, samtidigt som

---

han följer med vad lillebror gör hemma. Han tänker mycket på hur mamman och pappan har det och säger följande:

*”Følge med på hva han gjør og følge med på om mamma og pappa er slitne. Hvis de er det, ta han opp på rommet og passe på han litt...”*

Informanten som har en fem år yngre bror säger följande på frågan om hon upplever att hon har ansvar för sin bror med autism:

*”Tror jeg føler at jeg har mer ansvar for han enn jeg har for han yngste. Nettopp fordi jeg vet at han er annerledes...”*

Att dessa ungdomar upplever att de tagit för mycket ansvar kan de inte säga, inte heller att de skulle ha tagit för lite. De anser att de har tagit en lämplig andel ansvar och det ansvar som har behövts för just dem i deras respektive familjer.

Att informanterna upplever att de tar mer ansvar än andra jämnåriga är det nog ingen som helst tvekan om. En av informanterna uttrycker sig på följande sätt:

*”Jeg er nok kanskje mer ansvarsfull enn andre, jeg tenker nok mer på hvordan andre har det. Jeg har nok blitt en sånn omsorgsperson som må vite at alle har det bra, men jeg føler ikke at jeg tar mer ansvar enn andre.”*

En informant tvekar lite om hon egentligen tar mera ansvar än andra jämnåriga men säger sedan:

*”Ja, det kan godt hende egentlig. For det er mye mer ansvar å ha en autistisk bror enn en vanlig bror...”*

En annan informant svarar följande på samma fråga:

*”På en måte gjør jeg vel det, for jeg har jo både broren min som krever det og så har jeg alltid hatt dyr...”*

### **6.7.2 Det positiva med att ha en bror med autism**

Alla informanter har självklart också positiva upplevelser av att ha en annorlunda bror. Alla syskon för något positivt med sig. Det tar sig bl.a. uttryck på följande sätt:

*"...han er veldig målbevisst, når han først har sagt at han skal gjøre det så gjør han det."*

*"Han sier jo rett ut hva han har gjort og hvorfor han gjorde det. Så på mange måter kan jo det være positivt."*

*"Han er jo ofte i godt humør også. Og når han ler, så lyser det liksom ofte av han."*

*"Så når han er glad er alle glade"*

*"Han er en liten gledespreder. Det er ingen som kan være sinte i nærheten av han"*

*"Han er alltid i godt humør og smiler"*

Att ha en bror med autism ger inte bara positiva känslor till syskonen utan kan tillföra mycket positivitet också som man har glädje av i framtiden och som berikar en som människa. En informant säger följande om glädjen av att ha en annorlunda bror:

*"Jeg har opplevd en annen hverdag. Jeg har kanskje lært meg ting som å for eksempel ta litt mer ansvar og forstå litt mer ansvar tidligere. Ikke at det har vært negativt, men at jeg har med meg mange opplevelser og mange erfaringer i forhold til det å ha en annerledes lillebror som kan være positivt å ha med seg senere."*

Jag vill avsluta min presentation med ett citat som jag tror att kan vara nyttigt att tänka på för dem som inte har en bror eller syster med autism och för de syskon som har en bror eller syster med autism och upplever sin vardag som tuff:

*"Det har vært tøft eller det har vært spesielt og det har vært tøft, samtidig som det har vært en veldig berikelse for meg å ha en sånn lillebror, og jeg vil ikke ha hatt noe annet..."*

---

## 7. DISKUSSION

I detta kapitel kommer jag att diskutera analysen i relation till den aktuella teorin i detta projekt. Jag har valt att ta upp några punkter till diskussion och då speciellt de som jag anser att är viktiga att belysa. De olika teman i min diskussion är att ha en annorlunda bror, förhållandet till vänner och syskon, ansvar, kommunikation, uppmärksamhet samt fritid och avlastning. Varför jag valt dessa teman är för att jag ser dem som viktiga punkter i problemformuleringen, ”Hur upplevs det att vara en bror eller syster till en person med autism?”. Att det är positivt att ha en bror med autism är det ingen tvekan om, men att det har varit lätt genom åren är en större och komplicerad fråga. Mina informanter har generellt varit positivt inställda till att ha en bror med autism som medför positiva erfarenheter i framtiden.

### 7.1 En annorlunda bror

Medvetenheten om att ha en annorlunda bror har aldrig kommit som en överraskning för någon av informanterna. Det är en naturlig del för dem eftersom de växt upp tillsammans och aldrig upplevt något annat. En av dem säger att det blivit tydligare och tydligare för varje år hennes bror blivit äldre. Lagerheim (1997) menar att man uppfattar det funktionshämmande barnet som helt naturligt så länge de är små, men då det funktionshämmande barnet växer, inser syskonet ofta att deras syskon är annorlunda än andras. Min tolkning av detta är att då att alla barn är lika i deras ögon. Barn gör inte ett stort nummer av att det finns annorlunda barn, speciellt då de är i förskoleåldern. Att det skulle bli mer betonat när de blir äldre är något jag också tror och som Lagerheim (1997) också bekräftar. När man är liten är det trevligt att ta hand om andra och man går gärna i omsorgsroller. När syskonen sedan växer och börjar få egna vänner, inser de ofta att de har en annorlunda bror eller syster. En naturlig del är också att syskonen med funktionshinder stagnerar i utvecklingen och gapet mellan syskonen blir större med åren. Detta kan vara en förklaring till att informanten anser att hennes bror blir konstigare med åren. Ett annat perspektiv kan också vara att hon

är mer mogen nu och har fått mer kunskap om vad som egentligen är fel med hennes bror. Man skall heller inte bortse ifrån att brodern kanske har blivit mer sluten med åren och drar sig därmed tillbaka från omgivningen.

Både Hofgaard Lycke (1999) och Tøssebo & Lundeby (2006) menar att det så långt ner som i småbarnsåldern visar att syskon gärna vill veta det som sker när det gäller deras syskon med funktionshämning. Det är viktigt med information om hur det kommer att gå för deras bror eller syster i framtiden. Informanterna i denna undersökning har fått ett stort stöd från sina föräldrar, vilket säkert hjälpt dem att förstå sin situation bättre. En av föräldrarna till informanterna har varit till skolan och berättat att de har en annorlunda bror i familjen, vilket troligen hjälpt informantens vänner att förstå att det alla gånger inte är så lätt att ha en annorlunda bror. Att vara öppen om sin familjesituation är troligen till stor hjälp när det kommer till hur vänner skall förhålla sig till situationen. Då man vet hur en annan person lever och hur vardagen fungerar hos dem är det lättare för personer som inte är i situationen att förstå dem.

De två bröderna har bägge föräldrar som jobbar inom hälsovården och som säkert har hjälpt dem att lättare förstå deras bror. En av bröderna gav uttryck för att i alla fall han har fått ordentliga svar när han har frågat om deras lillebror med autism. Hofgaard Lycke (1999) och Tøssebo & Lundeby (2006) menar att det kan vara svårt som förälder att tala med det friska barnet om det som man ser som obehagliga saker, t.ex. då om sitt funktionshämmande barn. Den tendensen har jag inte sett hos de två bröderna, utan snarare tvärtom. Det har varit en öppen kommunikation mellan föräldrar och de friska syskonen. Tallborn Dellve (2005) säger också att syskon ofta vill ha en öppen och rak kommunikation när det gäller förhållandet till syskonet med autism. För brödernas familj har det varit naturligt att tala om det som sker i familjen och barnen har öppet kunnat ha funderingar. Hofgaard Lycke (1999) menar att syskonen märker att föräldrar kan ha svårt tala om det och att syskonen därmed undviker att ställa frågor gällande syskonet med autism. Det ser jag inte hos dessa bröder överhuvudtaget. Brödernas familj har varit och är fortfarande en öppen familj

---

där de kunnat diskutera allt, men det betyder inte att alla familjer är lika lyckligt lottade. Att ha förståelse för vad som är fel med sitt syskon är ett sätt att acceptera att man har en annorlunda bror eller syster. Då man själv accepterar situationen blir det också lättare för omgivningen att hantera den.

## 7.2 Vänner

Att ta hem vänner till familjen är inte alltid så lätt när man är i tonåren och att dessutom har en familjesituation som inte alltid är lik andras, gör inte saken bättre. Det kan upplevas besvärligt när man har andra syskon som kan komma och distrahera en när man vill tala med sina vänner, men att man sedan har en annorlunda bror som kan hitta på saker som till exempel att klä av sig kläderna är inte så trevligt att visa för sina vänner. Dellve (2005B) understryker att man noga väljer vem som får komma hem till en och för vilka man väljer att berätta att man har ett annorlunda syskon. Informanten kanske inte väljer vem hon berättar det för, men tänker i alla fall noga på vem hon tar hem. Hames & McCaffrey (2005) anser att det är viktigt för syskonen att berätta för sina vänner att man har en annorlunda bror, vilket säkert hjälper dem att hantera situationen bättre. Det kan vara rädslan för hur vännerna kommer att reagera som gör att man låter bli att berätta för dem att man har en annorlunda bror. För henne är det då inte så naturligt att ta med vänner hem som det kanske är för de andra informanterna, men Hofgaard Lycke (1999) menar att det kanske är osäkerheten runt syskonen och hur de skall klara av de situationer runt det funktionshämjade barnet som gör att man inte vågar eller vill ta vänner hem. Det som informanten menar att kan göra det genant att ta hem någon är att hon aldrig vet vad hennes bror kommer att hitta på. Att då ha den osäkerheten hela tiden gör att det är lättare att besöka vänner hemma hos dem eller att man till exempel möter dem på stan.

Det kommer självfallet an på familjens öppenhet om att ha ett annorlunda barn i familjen om det är naturligt att berätta för vänner om sin bror. Att föräldrarna har varit öppna från början gör att de andra barnen i familjen vet att det är en naturlig del

i deras familj. Genom att ha en öppen dialog i familjen och för vänner runt sig gör att du möts med positivitet och förhoppningsvis också en positiv inställning från omgivningen.

Informanterna anser att deras föräldrar inte sätter dem i en situationer där de måste välja om de skall vara med sina vänner eller om de skall vara tillsammans med sin bror med autism. Hofgaard Lycke (1999) och säger att föräldrarna ofta har lite energi för de andra barnens emotionella behov och att syskonen ofta påverkas av föräldrarnas stress. Juul (2003) är samstämmig med det som Hofgaard Lycke (1999) säger och tillägger att det är viktigt att föräldrarna är öppna och att de aktivt skall intressera sig för de friska barnens tankar och känslor. Den öppenheten tror jag att informanterna har fått från sina föräldrar som stött dem så långt det har varit möjligt

En av bröderna säger att det kan vara stressande för hans föräldrar att ha ett barn som hela tiden kräver tillsyn och att han vet att de är bra att kunna avlasta dem emellanåt genom att ta med brodern upp på rummet. Men att han någon gång skulle ha varit tvungen att ge avkall på att vara tillsammans med sina vänner är något han inte är enig om. Informanterna är i mitten av tonåren och börjar få och har redan andra intressen. Vänner och intressen börjar bli allt viktigare för dem.

### 7.3 Syskonförhållanden

Bröderna har växt upp i samma familj med samma föräldrar. När jag diskuterade med dem oberoende av varandra uppfattar jag deras diskussion med mig som att en av de två bröderna var mer positiv till familjen och livet runt det än vad den andra var. Vad det kommer sig av är svårt att säga. Det var ingen ålderskillnad dem emellan att tala om, med tanke på att den ena skulle ha upplevt mera än den andra.

Frambu (2001) säger att syskonen plats i syskonskaran är av betydelse för hur syskonen upplever den som har funktionshämning och hur de förhåller sig till denne. De fortsätter med att säga att det är lite som visar på att syskon som grupp skulle bli påverkad negativt av att ha en bror eller syster med funktionshämning. De menar att



---

dock att äldre syskon bekymrar sig mer och känner ett stort ansvar för den funktionshämmande. Det kan vara en av orsakerna till att den ena brodern är mer positiv till situationen än den andra. Jag vill inte låta det framstå som om den andre skulle vara väldigt negativ till situationen, utan i stället peka på att den ena brodern kanske ibland och speciellt då han var yngre, upplever det tyngre än den andra brodern.

Den yngre nämner att han upplever att han haft en jobbigare barndom än andra i hans egen ålder. Speciellt då hans föräldrar inte alltid haft möjligheten att ställa upp så som han har haft behov av. Jarkman (1996) säger att syskon med funktionshinder ingår som en del av familjen och det är något de andra syskonen inte funderar närmare över är detta som eventuellt gäller mera den äldre brodern än den yngre. Det verkar ibland som om den äldre brodern skulle ha tagit livet lättare tillsammans med sin bror med autism än den yngre brodern. Det som troligtvis ändå har varit till stor hjälp för dem bägge är att de har haft en stor familj med många syskon omkring sig och som också Dellve (2005A) bekräftar. Då syskonskaran är stor och det finns en person med autism, har syskonen ofta mindre problem. En tolkning kan vara att det finns andra runt omkring som har samma upplevelser och samma vardag som en själv. Att det har varit till hjälp att ha andra syskon som är i samma situation som en själv som lever med en bror med autism är något som också den äldre brodern bekräftar. Genom att ha andra syskon kan du dela det mesta och Hofgaard Lycke (1999) menar att syskon är de personer som känner varandra som ingen annan och som har varit med oss i goda och onda dagar och som har en avgörande roll i våra liv. Det är viktigt att kunna dela samma sorg och glädje med varandra och ha möjlighet att dela vardagen syskon emellan. Att syskonen är tillsammans är viktigt och att de har en god relation är inget de tvekar om.

Eide (2005) menar att syskon lär väldigt mycket av varandra och då inte bara hur man skall förhålla sig till föräldrarna, utan också om empati och kärlek. Att kunna förhålla sig till andra syskon är viktigt och att också kunna dela den glädjen och sorgen med varandra som uppstår under livet. Den ena informanten är enda barnet och går

troligen miste om mycket av den trygghet som andra ungdomar har som har andra syskon. Hon har ingen som hon kan dela sina upplevelser med när de gäller familjesituationen. Hon säger själv att hon inte har de typiska syskonförhållandet som andra har, som t.ex. samtal och de typiska syskonbråken. Hon kan sakna att hon inte kan dela erfarenheter med andra som upplever det samma. Informanten säger själv att det inte alltid är så lätt ha en bror med autism och önskar säkert ibland att hon hade någon som hon kunde dela den vardagen hon lever i med, någon bror eller syster. Att kunna relatera till andra människor som lever i en liknande situation som en själv kan ofta vara till stor hjälp. Man ser att man inte är ensam i situationen och förstår kanske varandra bättre i andra sammanhang.

## 7.4 Ansvarsmedvetenheten

Holmsen & Ulseth (1991) nämner att alla syskon tar ansvar för sina syskon i perioder, men för de personer som har funktionshämmande syskon kommer ansvaret att vara under en längre period och kommer att vara omfattande. Detta kan vara belastande för syskonen och eventuellt svårt för vänner att förstå att de har ett större ansvar för syskonen än andra kanske har och att det ofta är det syskonen själva som vill ha ansvar. En informant säger att hon tar mer ansvar för sin bror med autism än sin andra bror, just därför för att hon vet att han behöver mera hjälp än den andra. Min uppfattning är att hon i fortsättningen också kommer att ha en större ansvars känsla för lillebror med autism också då den yngre kommer upp i vuxen ålder. Detta är något också Benderix (2007) bekräftar. Frambu (2001) berättar att äldre barn ofta bekymrar sig mer och har ett stort ansvar för den funktionshämmande. Detta kan vara en bekräftelse på varför syskon i denna forskning känner att de har ansvar för sin bror med autism, eftersom alla syskon är äldre än personen med autism.

I en undersökning (Stenhammar, 1999) visar det sig att syskon som har en bror eller syster med funktionshämning ofta är mer omhändertagande än andra. Det kunde de båda bröderna bekräfta att de är mer ansvarsfulla än andra i sin egen ålder och tänker mer på hur andra har det än deras jämnåriga vänner. Den ena flickan säger inte

---

uttryckligen att hon tar mera ansvar. När jag däremot talade med hennes mor efter intervjun, menar hon att flickan är en omsorgsperson som gärna ser att andra har det bra och vill vara där för andra som kanske jobbar extra i skolan och på fritiden med vänner. Detta bekräftar vad Stenhammar (1999) säger och menar.

En av pojkarna anser att han inte har ansvar som syskon för sitt bror, utan menar att det är föräldrarna som har det. Det kan låta väldigt krasst, men han får fullt stöd från Juul (2003) och Holmsen & Ulseth (1991), som menar att det är föräldrarna som har det sista ansvaret för att det funktionshämmande syskonet skall få sina behov tillfredställda. Troligen är det på det sättet som han också menar att föräldrarna skall ha huvudansvaret för att hans bror med autism skall få sina behov tillfredställda, men att han gör sitt för att hjälpa till. Troligtvis är det viktigaste för honom att vara en vanlig bror för honom och göra det syskon gör. Informanten säger att han tagit sitt ansvar, men inte det dagliga ansvaret som andra kanske tar. Jag anser det viktigt att han upplever att han tar sitt ansvar, men att han är medveten om att huvudansvaret ligger hos föräldrarna. Det är av hänsyn till de andra barnen i familjen man inte lägger allt för stor vikt på att de andra syskonen skall bära den största delen av ansvaret.

Holmsen & Ulseth (1991) menar bland annat att det ansvar syskonen kommer att ta för sin funktionshämmande bror eller syster är beroende av hur många syskon man är i familjen och fortsätter med att säga att det kan vara en belastning för det barn som inte har andra syskon än det funktionshämmande. Jag kan inte i min forskning se att det skulle ha en större inverkan på ansvaret när de gäller hur många syskon man har. De två bröderna är fyra syskon sammanlagt och andra sidan är den ena flickan som har sin bror med autism. Att det skulle vara någon skillnad på ansvaret mellan dessa syskon ser inte jag. Alla informanter tar sitt ansvar på den nivå de tycker är lämpligt. Jag ser det också från den synvinkeln att de kan påverkas mera genom det stöd man får av att ha flera syskon än bara syskonet med autism. Men att det skulle påverka ansvaret kan jag inte se i detta fall.

## 7.5 Kommunikation

Tre av fyra informanter uttrycker starkt att det skulle vara lättare om deras bror hade ett bättre verbalt språk. De anser att ett verbalt språk skulle göra det lättare för dem att kommunicera och att det skulle vara ingångsporten för dem att närma sig sin bror om de hade det verbala språket gemensamt. Att ha en öppen kommunikation hör inte till vanligheterna för en person med autism. Martinsen & Tellevik (2004) menar att personer med autism har en vokabulär på 10 upp till 50 ord och många av de orden används stereotyp. Då är det lätt att förstå att det är svårt att diskutera med sin bror om ordförrådet är så pass litet. Den diskussionen man har med sina andra syskon kommer man aldrig att uppnå med personen med autism. Detta har säkert påverkat den flickan som är ensam med sin bror, då hon aldrig kommer att få uppleva de diskussioner som syskon ofta har dem emellan. De andra syskonen fördel av att kunna diskutera med de andra i familjen om det som angår just den familjen. Speciellt har bröderna fördel av att det är så många syskon i familjen och dessutom nära i ålder. En nioårig bror faller det sig kanske inte helt naturligt att samtala om allt med och en nioåring har troligtvis inte intresse att prata med sin storasyster. Att ha syskon i lika ålder tror jag att absolut kan vara en fördel då det gäller att kommunicera, och då speciellt om de förhållanden som gäller i hemsituationen.

## 7.6 Uppmärksamhet

Att få uppmärksamhet i en familj där det finns ett barn som är annorlunda är inte alltid så lätt. Det är bara en informant som explicit har sagt att han anser att det har påverkat honom att ha en bror som är annorlunda. Han menar att hans föräldrar har haft mindre tid för honom och de andra syskonen i familjen. Både Hames & McCaffrey (2005), Frambu (2001) och Dellve (2005B) bekräftar att de flesta syskonen känner att de inte får tillräckligt med tid av sina föräldrar, utan att de sätter mer tid på det funktionshämmande barnet, som är helt naturligt, eftersom det kräver mer tid. Jag kan absolut inte generalisera och säga att det inte skulle stämma överrens med större delen av populationen, men i min forskning ser jag inte att de andra

---

informanterna upplever att de fått för lite tid av sina föräldrar. Informanterna säger själva att de upplever att de får den tid med föräldrarna de önskar och att det aldrig är ett problem för dem att diskutera med sina föräldrar. Det verkar som föräldrarna alltid skulle finna tid för de andra barnen. Detta kan komma av att mina informanter har haft turen att få en familj som kan dela uppmärksamheten jämnt så att alla kan få sin del av den. Föräldrarna har helt enkelt varit duktiga på att fördela både sig och uppmärksamheten så att syskon skall kunna känna sig värdesatta, även då det finns en person med autism som kräver sitt.

## 7.7 Fritid och avlastning

Informanterna känner att de har en fritid som de är tillfredställda med och föräldrarna har låtit dem ha en sådan fritid de själva önskat. Informanterna menar dock att det är den gemensamma fritiden som de ofta går miste om och att det är det de saknar, att ha möjligheten att göra saker tillsammans som en hel familj. Hames & McCaffrey (2005) är på samma linje med att syskonen ofta känner att de vill göra något tillsammans som en familj, men som det inte går, på grund av att brodern eller systemen har en funktionshämning. Några av informanterna menar att göra saker tillsammans är viktigt för dem, men att de inser att det inte alltid är möjligt i deras familj. Längtan efter att göra saker tillsammans finns hos syskonen. Då de skall göra något tillsammans som familj är det oftast en som inte är med. Att aldrig som en hel familj kunna delta i aktiviteter eller åka på semester utomlands är förståeligt för dessa familjer eftersom de har en bror med autism som kräver sitt och som inte är så flexibel som andra i familjen. Tøssebro & Lundeby (2006) menar att det funktionshämmande barnet kräver kontinuerlig uppföljning och att vardagen organiseras automatiskt kring dem. Även då föräldrar upplever att det kan gå på bekostnad av dem själva och de andra barnen räcker inte tiden till för alla i familjen.

Två av tre familjer har avlastning, vilket betyder mycket för dem. Att kunna tillbringa tiden med familjen som man vill är viktigt. Det innebär att man inte alltid behöver gå efter broderns rutiner och följa det han skall göra. Det kan vara ett bra andningsrum

för både föräldrar och de andra syskonen i familjen att få disponera den tid man har som man vill. Det betyder också att föräldrarna har mer tid för de andra barnen, som är väldigt viktigt och som barnen uppskattar. Att kunna göra de saker tillsammans de andra barnen vill i familjen är viktigt, utan att man är beroende av att en bror kräver mycket uppmärksamhet och som tar stor plats i familjen. De andra barnen kräver också sin del av uppmärksamhet, trots att, de alla gånger inte ger uttryck för det. Därför är det av stor vikt att man kan lämna sitt funktionshämmande barn på avlastning, så att man som förälder kan ge den tid och uppmärksamhet som de andra barnen i familjen också behöver.

## 8. AVSLUTNING

I detta projekt har jag tagit upp syskonens förhållande till personer med autism. Jag har skrivit om autism för att lättare förstå hur de som personer är och vad för slags problemen de står inför för att kunna relatera det till familjen och framför allt syskonen. Tyngdpunkten i projektet är de friska syskonen och hur de påverkas av att ha en annorlunda bror eller syster. Föräldrar sliter med att få tid till alla familjen och vet att de påverkar syskonen. De vet att de måste berätta för de andra barnen att de har ett barn som inte kommer att utvecklas normalt, men detta är inte lätt för föräldrarna att göra. Samtidigt vill de skydda sina barn för det som är okänt. Ändå finns det forskning som visar att syskon till barn med utvecklingshämning vill veta vad som kommer att hända med systemen eller brodern.

Syskon till barn med utvecklingshämning är en sammansatt grupp, där de i lika stor grad som andra barn behöver uppmärksamhet och tröst från sina föräldrar. Det är viktigt att som förälder inte glömma bort de andra barnen i familjen, utan uppmärksamma dem, även om det kan vara svårt att fördela tiden. Syskon vet att det funktionshämmande barnet behöver mera tillsyn än de andra barnen i familjen och de vill därmed inte besvära sina föräldrar utan är mera tillbakahållna.

Syskon vill gärna vara med och hjälpa till i familjen med det funktionshämmande barnet. Det kan vara bra för dessa barn att få ta del av det, men det är viktigt att komma ihåg att syskonen inte skall ta ett för stort ansvar för sina syskon med funktionshämning. Syskonförhållandet är det längsta förhållandet en person kommer att ha till en annan, därmed är det viktigt att man värdesätter det förhållandet syskonen har dem emellan.

Syskonskaran spelar en roll i familjer där det finns funktionshämmande barn. Det är lättare att vara flera syskon än ett ensamt barn i sådana situationer. Det påverkar hur man hanterar situationen där det finns funktionshämmande barn i familjen. Samtidigt är det ett stöd att ha flera personer runtomkring sig som är i samma situation som sig

själv. Att ha andra syskon än det funktionshämmande gör att syskon kan etablera en naturligare syskonkontakt än om de är det enda barnet tillsammans med sin funktionshämmande bror eller syster. Var syskonen står i syskonskaran kommer också att påverka hur de blir som personer.

Jag valde att göra en kvalitativ undersökning, en intervjustudie av fyra informanter i åldern 15 till 17 år. De är alla syskon till personer med autism där dessa fortsatt bor hemma med sin familj. En intervjustudie var ett naturligt val eftersom jag ville gå in på djupet och fråga om informanternas upplevelser och deras livssituation. För mig som forskare var det viktigt att jag hade ett genuint intresse för vad informanterna hade att berätta om sin situation.

I min undersökelse kan man se att informanterna alltid vetat om att de har en annorlunda bror. När de förstod att brodern hade autism kan de inte svara på. Att leva tillsammans med en annorlunda bror är något de inte tänker på eftersom de alltid varit så för dem. De känner inte till en vardag utan sin bror med autism och är därför svårt för dem att relatera sig till något annat. För informanterna är det viktigaste att deras bror har det bra och att han får den omsorgen han behöver.

Att det alltid varit lätt att bo och leva tillsammans med en person med autism är det nog ingen av informanterna som anser. De har varit stunder där de upplevt det som tungt, till exempel de gånger andra familjer åker på semester utomlands eller eventuellt har en mer flexibel vardag än vad informanterna har. Att de inte har fått den tid eller uppmärksamhet från föräldrarna de önskat sig kan de inte säga. Informanterna är överens om att föräldrarna har gjort sitt yttersta för att alla barn i familjen skall få den uppmärksamhet och tid de behöver. De är ändå medvetna om att mycket av föräldrarnas tid går till deras bror med autism. En av informanterna anser att det var tyngre då han var yngre eftersom han hade önskat mer uppmärksamhet och tid av föräldrarna. Att han upplever att han får den uppmärksamheten och tiden av föräldrarna som han har behov av idag är helt klart.



För dessa informanter är det en naturlig del av vardagen att ha en bror med autism. De är omsorgsmedvetna och gör mycket för sin bror för att han skall ha det bra. För dem är det också det som är det viktigaste, att de vet att brodern har det bra. De gör saker tillsammans som syskon och hjälper föräldrarna när det behövs. Även då dessa syskon med autism inte har så väldigt utpräglade rutiner finns det ändå en del rutiner i familjen. Informanterna medger att det kan vara rätt skönt de gånger brodern är på avlastning. Det betyder att de har all tid med sina föräldrar om de vill det och det är inte nödvändigt att ta hänsyn till brodern med autism, utan familjen kan göra absolut som de själva vill. Det är något som har varit viktigt för dem och som uppskattas i alla familjer.

Dessa informanter upplever inte att de har behövt ge avkall på sina hobbyn eller sina vänner på grund av att de har en bror med autism. Föräldrarna har alltid varit måna om att det inte skall påverka de andra barnens fritid, utan att de skall leva livet så normalt som möjligt.

Det intressanta och kanske även mest överraskande resultatet av detta projekt är att syskonen ser det som väldigt positivt att ha en bror med autism. Syskonen upplever sin vardag med sin bror med autism som bra. Det är en situation de är födda med och har inget annat att jämföra med. De tycker mycket om sin bror och ser på han som vilket annat syskon som helst. De gör saker tillsammans och har kvalitetstid med varandra. För dessa syskon är brodern med autism viktig. Det positiva överväger det negativa i syskonförhållandet.

## Litteraturlista

- Autismforeningen i Norge. URL: <http://ww2.autismforeningen.no/print.php?sid=4> (läsedatum: 28.11.2005)
- BBB Autism. URL: [http://www.bbbautism.com/autism\\_in\\_general.htm](http://www.bbbautism.com/autism_in_general.htm) (läsedatum: 9.12.2005)
- Befring, E. (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Gjøvik Trykkeri A.s
- Berg Wikander, B. (2005): "Syskonrelationer. Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv". I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset
- Benderix, Y. (2007): *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Lund: Akademisk avhandling
- Benderix, Y., Nordström, B. & Sivberg, B. (2006): *Parents` experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study*. The National Autistic Society: SAGE Publications
- Bergquist, S., Annerborn, L., Blücher, G. m.fl. (2003): *Att möta barn i behov av särskilt stöd*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri
- Bishop, D. & Mogford, K. (2004): *Language development in exceptional circumstances*. New York: Psychology Press
- Bredvei Orvik, A. M. (2004) 2. utgave: *mange små steg... Hvordan kan vi forstå barn med autisme? Hvordan kan vi ge dem hjelp til utvikning?* rapport nr.27, Ullevål Universitetssykehus HF / Barn Divisjonen, Oslo: SSBU
- Clausen, H. (1989): *At have en handicappet bror/søster - opvækst og udvikling for søskende til handicappede børn*. Slangerup: FB Bogtryk/offset
- Cohen, S. (2000): *Fokus på autism. Vad vi vet, vad vi inte vet och vad vi kan göra för att hjälpa barn med autism*. Jyväskylä: Gummerus printing
- Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dellve, L. (2005A): "Syskon till barn med funktionshinder – en kunskapsöversikt". I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset
- Dellve, L. (2005B): "Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser". I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset

- 
- Eide, G. (2005): "*Lillesøster uten returmoglighet*". I: *Magasinet voksne for barn*. Årgang 84. Oslo: Thure Trykk
- Frambu, (2001): *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. (Småskrift nr. 24) Siggerud: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
- Hames, A & McCaffrey (2005): *Special Brothers and Sisters. Stories and Tips for Siblings of Children with a Disability or Serious Illness*. London: Kingsley Publishers
- Hofgaard Lycke, K. (1999): "*Vi har en liten syster, vi har en liten bror. Om samspill blant søsken til funksjonshemmede barn*". I: *Mangfold og samspill - om minoriteter og avvik i familie og samfund*. Dalen, M., Rygvold, A-L. & Tangen, R. Oslo: Universitetsforlaget
- Holmsen, M. & Ulseth, B. (1987): *Barn med funksjonshemmede søsken*. Fossum: A.s. Reistad Offset
- Holmsen, M. & Ulseth, B. (1991): "*Når bror eller syster er funksjonshemmet*". I: *Barndom i Norge. 16 inlägg om barns oppvekstvilkår*. Solli, A. (red.). Oslo: Universitetsforlaget
- ICD (2007): URL: <http://www.who.int/en/http://www.who.int/en/> (Läsedatum: 27.03 2007)
- Jarkman, K. (1996): *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Stockholm: Gotab
- Johannessen, A., Tuft, P.A. & Kristoffersen, L. (2006) 3. utgave: *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: AIT trykk Otta AS
- Jordan, R. (2005): *Autism with severe learnings difficulties. A Guide for Parents and Professionals*. London: Souvenir Press (Educational & Academic)
- Jordan, R. & Powell, S. (2000): *At bygge bro. At forstå og undervise børn med autisme*. København: Dansk psykologisk Forlag
- Juul, J. (2003): *Familier med kronisk syke barn*. Oslo: Pedagogisk Forum
- Kindwall, K. (2005): *Autismforum, Handikapp & Rehabilitering*. Stockholms läns sjukvårdsområde. URL: [http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/autistiskt\\_syndrom/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/autistiskt_syndrom/) ... (läsedatum: 28.11.2005)
- Kvale, S. (1997): *Den kvalitative forskningsintervjun*. Danmark: Studentlitteratur
- Lagerheim, B. (1997): *Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Grøndahl Dreyer Forlag AS
- Martensen - Larsen, O. & Sørrig, K. (2000): *Storesøster, Lillebror. Hvordan plasseringen i søskenflokket gjør deg til den du er*. (2.utgave.) Norge: Cappelen forlag a.s.
- Martinsen, H. & Siverts B. E. (1990): *Tegntrening og kommunikasjon. Opplæring av autister og andre språksvake mennesker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- 
- Martinsen, H. & Tellevik, J.M. (2004): "Autisme - en spesialpedagogisk utfodring". I: *Spesialpedagogikk*. (3. utgave). Befring, E. & Tangen, R. (red.). Oslo: GCS allkopi AS
- NESH, (2006): *Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora*. Norge: Zoom Grafisk AS
- Nordgren, I. & Granat, T. (2005): "Att ge syskon utrymme – om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionshinder". I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset
- Romhus, S., Grindheim, E., Martinsen, H. & Storvik, S. (2003): *Alternativ kommunikasjon II*. Rapport nr. 1. Autismenheten. Nasjonalt kompetansenettverk for autisme. Oslo: GCS: URL: "<http://www.isp.uio.no/autisme>" / "<http://www.autismenett.no/>"
- Røsvik Osborg, T. & Osborg, P. (1992): *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet: Engers Boktrykkeri A/S
- Sanders, R. (2004): *Sibling Relationships: Theory and issues for practice*. New York: Palgrave Macmillan
- Svenska akademien ordlista över svenska språket (1998): 12:e upplagan, 6:e tryckningen
- Stenhammar, A-M. (1999): *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset
- Tallborn Dellve, A. (2005): "Att samtala med föräldrar om syskonens situation". I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2002): *Alternativ og supplerende kommunikasjon*. (2. Utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D. & Robarts, J. (1996): *Children with autism. Diagnosis and Interventions to Meet Their Needs*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2006) 1 utgave, 2 opplag: *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Vedeler, L. (2000): *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gjøvik Trykkeri as
- Wormnæs, O. (2006): Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I Kopisamling (1439) for Spesialpedagogikk SPED 4010; *Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*, Master. Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultetet, Institutt for spesialpedagogikk, Unipubkompendier

---

## Bilaga 1: Förfrågan om deltagning i intervju

### FORESPØRSEL OM DELTAGELSE PÅ INTERVJU TIL SØSKEN OG FORELDRE

Jeg er masterstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og holder nå på med min masteroppgave. Tema for prosjektet er "Søsken til barn med autisme", der jeg vil undersøke hvordan det oppleves å være søster eller bror til en person med autisme. Jeg vil først og fremst fokusere på hverdagslivet i familien, derfor må både du som søsken, og din søster/bror med autisme bo hjemme hos deres foreldre. Jeg planlegger å intervju 4-6 søsken i alderen 13-18 år for å finne ut av dette.

**Jeg jobber selv med personer med autisme, og ser at deres søsken lett kan bli oversett. Jeg er derfor interessert i å se hvordan du, som søster eller bror opplever det å ha et annerledes søsken. Dere, søsknene, er en gruppe som sitter på masse erfaring og kunnskap, men det er få som tar vare på denne kunnskapen. Med denne masteroppgaven ønsker jeg derfor å fremheve dere, og nettopp den kunnskap og erfaring dere har.**

Spørsmålene kommer bl.a. til å handle om:

- Hvilke erfaringer har søsken til personer med autisme når det gjelder hverdagslivet i familien?
- Hvordan opplever søsken til personer med autisme sin egen situasjon i søskengruppen?
- Hvilken betydning har det for søsknene at deres bror eller søster er sterkt avhengig av rutiner i hverdagen?

Jeg kommer til å benytte meg av båndopptaker og jeg vil også ta notater mens vi snakker sammen. Selve intervjuet kommer til å ta omtrent 1 ½ time, men beregn gjerne ca 2 ½ time for hele møtet. Vi blir sammen enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med, og du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen, uten å måtte oppgi en grunn for at du ikke vil være med lenger. Dersom du bestemmer deg for å trekke deg, vil alle opplysninger slettes. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og enkeltpersoner kommer ikke til å kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven. Opplysningene vil bli anonymisert, og alle lydopptak blir slettet innen utgangen av 2007.

Hvis du er interessert i å delta på et intervju, skriver du under på samtykke til intervju, og sender det tilbake til meg så fort som mulig. Helst innen onsdag 1. mars. **Om du er under 18 år må dine foreldre lese igjennom brevet og skrive under for å samtykke til intervjuet.** Når jeg får samtykke-skjema i retur fra dere, tar jeg kontakt innen kort tid.

Hvis det er noe du/dere lurer på, er det bare å ta kontakt med meg på tlf: xx xx xx xx, eller send en e-post til xxxxxxxx

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S

Med vennlig hilsen,

Heidi Laiho

xxxx xxxxxxxxxxxx xxxx

xxxx Oslo

---

**SAMTYKKE TIL INTERVJU:**

Jeg har lest informasjonen om masteroppgaven "Søsken til barn med autisme", og ønsker å delta på intervjuet.

Navn.....Telefonnummer.....

Underskrift.....

**SAMTYKKE FRA FORELDRE/FORESATTE:**

Vi har lest informasjonsbrevet og samtykker til at vår sønn/datter deltar på intervjuet.

Foreldrenes navn.....

Underskrift.....

## Bilaga 2: Intervjuguide

### INTERVJUGUIDE

- \* Kön.
- \* Ålder.
- \* Har du en äldre eller yngre bror/syster med autism?
- \* Har du andra syskon? Är de i så fall äldre eller yngre än du?
- \* När förstod du att du hade en annorlunda bror eller syster?
- \* Berätta om din bror eller syster?

### **Vad upplever syskonen som viktigt för dem när det gäller sin relation till bror eller syster med autism?**

- \* Berätta om din relation till din bror/syster?
- \* Anser du att du har en bra relation till din bror/syster?  
*~ I så fall, vad skulle du beskriva som bra?*
- \* Vad anser du som viktigt i din relation med din bror/syster?
- \* Är det något du saknar i din relation till din bror/syster?

### **Vilka erfarenheter, när de gäller vardagslivet i familjen, har syskonen som har en bror eller syster med autism?**

- \* Berätta om din vardag hemma tillsammans med din bror eller syster?



---

\* Hur upplever du att det har påverkat familjen att ha en annorlunda bror eller syster?

~ *Positivt för familjen*

~ *Negativt för familjen*

\* Tycker du att det har påverkat din fritid att ha en annorlunda bror eller syster?

~ *På vilket sätt?*

~ *Har du haft begränsad fritid p.g.a. din syster eller bror.*

~ *Semester, lov från skolan och kvällarna efter skolan?*

### **Hur upplever syskonen till en bror eller syster med autism sin egen situation i en syskongrupp?**

\* Var anser du att du står i en syskonskaran?

~ *Vad anser du om uppmärksamheten av föräldrarna du fått?*

~ *Får du lika mycket uppmärksamhet som din bror eller syster?*

\* Upplever du att du får tillräckligt med egen tid av dina föräldrar?

~ *Om nej; kan du berätta närmare vad du skulle vilja att ni gjorde mer tillsammans?*

\* Om du har syskon:

~ *Tycker du då att du fått stöd från dem?*

~ *Står ni varandra nära?*

~ *Kan du tala med han eller henne om er familjesituation?*

**Vad upplever syskonen som problematiskt i familjen som har en person med autism?**

- \* Vad anser du som problematiskt av att ha en bror eller syster som är annorlunda?

*~ Intressen du önskar att ni kunde göra tillsammans?*

*~Begränsningar som din familj står inför?*

- \* Tycker du att din familj skiljer ut sig från andra familjer?

*~ Beskriv på vilket sätt du anser att din familj är annorlunda?*

**Vilken betydning har det för syskonen att deras bror eller syster är starkt avhängig av rutiner i vardagen?**

- \* Hur tycker du det har påverkat dig att ha en bror eller syster som är avhängig av rutiner?

- \* Har dessa rutiner format dig på något sätt?

*~ Beskriv.*

- \* Hur upplever du det att leva efter en person som behöver rutiner i vardagen?

- \* Upplever du att rutiner påverkat dig som person?

*~ I så fall, på vilket sätt?*

*~ I vilken grad måste också du följa rutinerna?*

**I hur stor grad tar syskonen ansvar för sin syster eller bror med autism?**

- \* Vad innebär ansvar för dig?

- \* Upplever du att du har ett ansvar inför din bror eller syster?

*~ På vilket sätt?*

\* Anser du att du tagit för mycket/lite ansvar när de gäller din bror eller syster?

*~ På vilket sätt?*

\* Upplever du att du tar mera ansvar än andra på din egen ålder?

*~ På vilket sätt?*

**Avslutande frågor.**

\* Vad är det positiva med din bror/syster?

\* Är det något du vill tillägga?