

«Du lærer deg å sette pris på ting...»

En kvalitativ studie av søskenforholdet hos unge voksne søsken til en bror eller søster med autismspekterforstyrrelse

Juni Kluck Ask



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelige fakultet,
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2018

«Du lærer deg å sette pris på ting...»

En kvalitativ studie av søskenforholdet hos unge voksne søsken til en bror eller søster med autismspekterforstyrrelse.

Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk.

Universitetet i Oslo

Juni Kluck Ask, Våren 2018

© Juni Kluck Ask

År 2018

Tittel Å være voksen søsken til en bror eller søster med autisme

Forfatter Juni Kluck Ask

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel

«Du lærer deg å sette pris på ting...»

En kvalitativ studie av søskenforholdet hos unge voksne søsken til en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse.

Bakgrunn og formål

Et søskenforhold er unikt, komplekst og den lengste relasjonen et menneske kan oppleve. Søsken til en med autismespekterforstyrrelse vil på mange måter innta ulike roller og egenskaper. I denne oppgaven er formålet å belyse hvilke opplevelser unge voksne søsken har i forhold til sin autistiske bror eller søster. Dette vil også gi et innblikk i hvordan søsken tenker og oppfatter seg selv. Med bakgrunn i dette blir problemstillingen slik:

«På hvilken måte opplever unge voksne søsken å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse?»

Metode

Ved bruk av en kvalitativ, fenomenologisk tilnærming, baseres oppgaven seg på et semistrukturert intervju med 4 informanter i alderen 20 – 35 år. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker og transkribert kort tid etter hver samtale. Intervjuene ble kodet og analysert gjennom Kvale & Brinkmanns (2009) tre analysenivåer: selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse. Dette danner utgangspunkt for presentasjon og drøftingen av funn i oppgaven.

Resultat og drøfting

Ut fra intervjuene med de fire forskjellige informantene, viste det seg å være noen variasjoner innenfor deres opplevelser med en bror med autismespekterforstyrrelse. I beskrivelsene av søskenforholdene, kom det fram en blanding av forskjellige roller som i tillegg til å være søsken også omfattet foreldre- og støttekontaktoppgaver for enkelte. Følelser av å bli satt til

side av sine foreldre, eller oppleve å ikke ha like stor oppmerksomhet innad i familien, synes å være gjennomgående for de som er intervjuet. Samtidig godtar informantene sitt søskens diagnose og velger å gjøre det beste ut av situasjonen. Her er det spesielt egenskapene som tålmodighet, forståelse og empati som er fremtredende for denne søskengruppen.

Informantenes opplevelse av å være satt i andre rekke gjøre noe med deres selvoppfattelse. Det har dermed vært noe vanskelig å skille mellom informantenes oppfatning av seg selv og oppfatninger de har i rollen som søsken. Likevel viser de evne til selvinnsikt og refleksjon i forhold til hva deres rolle innebærer. Alle informantene følte et ansvar ovenfor sitt søsken og påtok seg en ansvarsrolle i familien når det kom til hverdagslige oppgaver og avlastning for foreldrene. Her vises det at informantene identifiserer seg med den forelderens som hadde størst ansvar innad i familien, uavhengig om dette var mor eller far. Denne ansvarsoppgaven kan ses i sammenheng med flertallet av informantenes erfaringer, enten de hadde utdanning innen helsesektoren eller ikke. Disse jobberfaringene og yrkene besto av å være støttekontakt, barnevernspedagog og spesialpedagog. Samtidig var det naturlig for to av informantene å kunne innta en større rolle i fremtiden som en verge, der de var geografisk nær. Informantene delte spennende og interessante beskrivelser innenfor disse temaene.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært utfordrende og svært lærerikt. Oppgaven har gitt meg innsikt i et fagfelt jeg synes er svært interessant, og noe jeg gleder meg til å bli enda bedre kjent med i jobben som spesialpedagog.

For at denne oppgaven skulle være mulig å fullføre er det helt nødvendig å gi en stor takk til min veileder Gøril Moljord som har gitt meg gode råd, innspill og inspirert meg igjennom denne prosessen.

Takk til Autismeforeningen som hjalp meg med å komme i kontakt med informantene. Jeg ønsker også å takke informantene som var villig til å dele sine erfaringer og personlige opplevelser.

Til slutt vil jeg også takke min familie, spesielt min mor og stefar som har støttet meg og gitt meg gode tilbakemeldinger i alle slags former de siste månedene.

Juni Kluck Ask

Blindern, mai 2018

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn og aktualitet.....	11
1.2	Oppgavens formål.....	12
1.3	Problemstilling.....	12
1.4	Avgrensing og begrepsavklaring	13
1.5	Oppgavens oppbygging	13
2	Teoretiske og empiriske rammer	15
2.1	Søsken og søskenforholdet som et begrep.....	15
2.2	Søsken som et fokus	16
2.2.1	Søsken lærer av hverandre	17
2.3	Søskenforhold i voksenlivet	17
2.4	Autismespekterforstyrrelse.....	18
2.4.1	F84.1 Atypisk autisme.....	19
2.4.2	F84.5 Aspergers syndrom	20
2.4.3	F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse	20
2.5	Å ha et søsken med autismespekterforstyrrelse.....	20
2.5.1	Barns søskenforhold til en med autisme	21
2.5.2	Mødre som informanter.....	23
2.5.3	Kjønn og søskenflokkens påvirkning på søskenforholdet.....	24
2.5.4	Å ha et søsken med autismespekterforstyrrelse i ungdoms- og voksenalderen .	25
2.6	Selvet en del av «meg» og «jeg»	28
2.7	Selvoppfattelse, den bevisste oppfatningen.....	29
2.7.1	Hvordan identiteten utvikles	30
2.8	Utviklingshemming gjennom et familieperspektiv	32
2.8.1	Foreldrenes følelser og dens påvirkning	32
2.8.2	Gi slipp på barnet	33
2.8.3	Avlastning for foreldre	34
3	Metode	35
3.1	Kvalitativ metode	35
3.2	Fenomenologisk tilnærming	36
3.2.1	Kvalitativt forskningsintervju	37

3.3	I forkant av datainnsamlingen	38
3.3.1	Egen forståelse	38
3.3.2	Utvalg og kriterier	38
3.3.3	Presentasjon av utvalget	40
3.3.4	Intervjuguide	41
3.3.5	Prøveintervju	42
3.4	Datainnsamling	43
3.4.1	Intervjuprosessen	43
3.4.2	Transkripsjonen	44
3.5	Studiens kvalitet	45
3.5.1	Validitet	45
3.5.2	Reliabilitet	49
3.6	Etiske hensyn	49
3.6.1	Etiske hensyn i planleggingsfasen	49
3.6.2	Etiske problemstillinger i intervjusituasjonen	51
3.7	Tematisk analyse	52
4	Resultat og drøftning	54
4.1	Selvoppfattelse	56
4.1.1	Blanding av å være søsken og støttekontakt	56
4.1.2	Tålmodige og omsorgsfulle søsken	59
4.1.3	Identifisering gjennom yrke	61
4.2	Søskenforholdet	63
4.2.1	Søskens forståelse i utvikling	64
4.2.2	Behovet for å ta vare på sitt søsken	66
4.2.3	Rollen som fremtidig verge	67
4.2.4	Søskens tanker om egen familie	69
4.2.5	Diagnosen som et stempel	71
4.3	Ansvar	73
4.3.1	Ansvarsrollen i familien	73
4.3.2	Foreldrenes påvirkning på ansvarsrollen	75
4.3.3	Stress	78
4.3.4	Et ønske om støttetilbud	80
5	Avslutning	82

5.1	Oppsummering av funn	82
5.2	Videre forskning	84
	Litteraturliste.....	85
	Vedlegg	90

1 Innledning

Gjennom intervju med fire forskjellige søsken, fortalte en av informantene at søskenforholdet handlet om å være i nået med sin bror. Uttalelsen «Du lærer deg å sette pris på ting...» har blitt stående som tittel på oppgaven, ettersom dette kan gi et innblikk i hva søskenforholdet innebærer for denne informantgruppen. Flere av informantene uttrykte betydningen av å vise forståelse for sitt søskens diagnose som viktig innenfor deres søskenforhold. Dermed kan tittelen «du lærer seg å sette pris på ting...» representere hvilken forståelse informantene har og hvordan de tenker om sin rolle som søsken. Dette utsagnet kan vise hvordan informantenes selvpoppfattelse blir tolket i denne oppgaven.

1.1 Bakgrunn og aktualitet

Det å få et barn som er annerledes kan ofte oppleves sårt og vanskelig for familien. Foreldre gjennomgår en lang og følelsesmessig prosess hvor følelser av sorg, skuffelse og skam kan oppstå før en eventuell forståelse om diagnosen (Drew & Hardman, 2007, s. 348). Ettersom søsken er en del av familien, vil også deres relasjon til sin autistiske bror eller søster påvirkes av hvordan foreldrene har det (Vatne, 2014, s. 8). Søsken påvirker hverandre i den form av at de veileder hverandre i gjennom lek, hvor de kan strekke seg etter eller prøve ut sine ferdigheter (Ohman, 2012, s. 85). Det vil også være viktig å tilføye at søskens hyppige nærkontakt vil kunne skape en identifisering av hverandre, men også en mulighet til å ha noen å distansere seg fra. På en slik måte utvikler søsken seg selv og hverandre. Det er først i nyere tid at det er satt fokus på søsken av barn med autismspekterforstyrrelse. Dette fokuset handler først og fremst om hvordan barn påvirkes av det å vokse opp med et annerledes søsken. Det har lite fokus på søskenrelasjoner i voksenlivet. Ut fra tidligere forskning på søsken og autisme viser det seg at søsken har en større risiko for stress og depresjon ettersom de blir mer overlatt til seg selv (Gold, 1993). Mack & Reeve (2006) beskriver at søsken til en med autisme har et bedre selvbylde sammenlignet med søsken i vanlige søskenforhold. Mitt anliggende har være å undersøke om forskjellen som kommer fra konklusjonene til Gold og Mack & Reeve også er like fremtredende hos unge voksne.

Voksenlivet innebærer ulike milepeler som jobb, utdanning, boforhold og stifting av egen familie (Cicirelli, 1996, s. 67). Samtidig vil denne livsfasen inneholde flere tanker om sitt søskens fremtid og hvordan det vil kunne påvirke søskenrollen. Dette temaet virker å ha et

enda mindre fokus, selv om den er en del av søskens utvikling (Glasberg, 2000). Unge voksne søsken er her, slik jeg ser det, fremdeles en tilsidesatt gruppe. Jeg ønsker i denne sammenheng å legge hovedvekten på unge voksne søsken og deres opplevelser av det å ha en bror eller søster med autisme.

1.2 Oppgavens formål

Denne oppgaven ser jeg på som en gylden mulighet for å skape et bredere teoretisk og empirisk innblikk i unge voksene søskens opplevelser ved å ha et søsken med autismespekterforstyrrelse. Formålet med denne studien er å belyse hvilke opplevelser og erfaringer unge voksen søsken har og hva dette har å si for deres oppfattelse av seg selv. Gjennom kvalitative intervjuer og en fenomenologisk tilnærming til materialet søker jeg å bruke informantenes indre perspektiver ved å legge frem deres subjektive uttalelser om søskenforholdet og søskenrollen.

I kvalitativ metode er ikke generalisering av funnene til en stor populasjon et mål. Som forsker vil jeg heller argumentere for å lytte til informantene og hvordan de opplever sitt søskenforhold og selvoppfattelse. Deres utsagn kan gi leseren en økt forståelse for hva det innebærer å være et voksent søsken til en med autisme.

1.3 Problemstilling

På bakgrunn av studiens formål har jeg formulert følgende problemstilling:

På hvilken måte opplever unge voksne søsken å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse?

Underspørsmål:

Hvilken betydning har søskenforholdet for de unge voksnes selvoppfattelse?

1.4 Avgrensning og begrepsavklaring

Det er flere aspekter ved unge voksne forhold til søsken til en med autismspekterforstyrrelse som det vil være interessant å se nærmere på.

I denne oppgaven defineres **søskenforholdet** som et samspill preget av åpne subjektive, kognitive og affektive handlinger mellom søsken (Cicirelli, 1996, s. 48). Det vil legges vekt på et forhold der det har vært hyppig kontakt mellom søsknene. Begrepet søsken defineres her til å handle om biologiske søsken, altså de som har samme mor og far.

Voksenlivet eller **voksenalderen hos unge søsken** vil avgrenses til søsken fra 20 – 35 år.

Denne avgrensingen er noe bred, men vil omhandle den perioden av livet der vedkommende blir mer selvstendig og uavhengig av familien. I denne oppgaven vil man ta utgangspunkt i Håkonsen (2014 s. 59) milepeler: intim relasjon, etablering av et hjem, utvikle yrkeskarriere og få barn innenfor søskenperspektivet.

Begrepet **selvoppfattelse** vil bli definert ut fra Burns (1979, s. 52) der det handler om individets bevisste oppfatning og vurdering av seg selv. Mennesker skaper en oppfatning ut fra tidligere erfaringer. Slike erfaringer kan være med å danne grunnlag for egenskaper som etableres. Gjennom begrepet selvoppfattelse velges det å trekke frem utviklingen av selvet og selvets betydning for menneskets handlinger. Her blir selvet definert ut i fra teoretikeren George Herbert Mead (1934) inndeling av «jeg» og «meg». Mead (1934) beskriver «jeg» som menneskets umiddelbare handling, mens «meg» handler om evnen til å reflektere over den umiddelbare handlingen og endre sin reaksjon deretter. Til sammen utgjør dette utviklingen av selvet og dermed informantenes erfaringer i forhold til seg selv.

1.5 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven har fem kapitler, medregnet dette introduksjonskapitlet.

Kapittel 2: presenteres det aktuell teori og empiri som danner rammeverket for oppgavens teoribaserte analyse. Kapitlet er delt inn i fire deler. Den første delen handler om definisjon av begrepet søsken, kjennetegn ved et søskenforhold og søskenforholdets utvikling.

Kapitlets andre del inneholder definisjon innenfor autismspekteret, forskningslitteratur som retter seg mot søskenforholdet og autisme og unge voksne søskens håndtering av dette. I den tredje delen blir det nevnt individets utvikling av selvet, selvoppfattelse og identitet. I den

fjerde og siste delen vil det bli satt fokus på utviklingshemming gjennom et familieperspektiv og foreldrenes tanker om diagnose.

Kapittel 3: inneholder metodiske valg og fremgangsmåter jeg har brukt for å besvare oppgavens problemstilling. For å sikre oppgavens validitet gjennomgår jeg alle steg i forskningsprosessen, fra forberedelse til bearbeidelse av datamaterialet. Til slutt omtales etiske retningslinjer og avgjørelser.

Kapittel 4: presenterer informantenes utsagn og beskrivelser sammen med oppgavens teoribaserte analyse. Utsagnene er delt inn i tre hovedtemaer som har en sammenheng med intervjuguiden og problemstillingen. Disse hovedtemaene er selvoppfattelse, søskenforholdet og ansvar. Her legger jeg frem min tolkning og refleksjon rundt informantenes utsagn.

Kapittel 5: inneholder oppsummeringen av oppgavens funn innenfor selvoppfattelse, søskenforholdet og ansvar. Avslutningsvis retter jeg blikket mot fremtiden og den videre forskning på dette området. Her legges det frem enkelte tanker om hvordan forskning på søsken kan bli bedre og om eventuelle støttetilbud til involverte søsken.

2 Teoretiske og empiriske rammer

For å kunne skape en forståelse av hva det innebærer å være søsken til en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse vil det være hensiktsmessig å undersøke hva det betyr å være søsken. I dette kapitlet sees nærmere på begrepet søsken, hva som karakteriserer søskenforholdet i et utviklingsperspektiv, hva det innebærer å ha et søsken med autisme og utviklingen av selvoppfattelsen. Her vil begrepet autismespekterforstyrrelse omtales som autismediagnosen, autisme eller autismespekteret. Videre blir det henvist til ulike studier med fokus på søskenperspektivet og autismediagnosen.

2.1 Søsken og søskenforholdet som et begrep

Begrepet søsken kan benyttes på ulike måter, både sosialt, biologisk og juridisk. En sammenfatning av de ulike forståelsesmåtene kan gi et bredere innblikk i hva søsken handler om.

Ved å se ut i fra et naturvitenskapelig perspektiv, er søsken en konsekvens av et av evolusjonshistoriens største fremskritt, altså kjønnnet formering (Ystrøm, 2011 s. 47). Søsken er altså en kjønnnet formering der en blanding av arvemasser gis til to ulike individer, som er med på å gi unike styrker og svakheter til den enkelte. Med andre ord, de deler en mor og far, der kombinasjonen av arvemassen kan være svært forskjellig, med et felles biologisk grunnlag. På bakgrunn av felles foreldre, synes alle søsken å besitte en spesiell kvalitet av «enhet i forskjell» (Davidoff, 2006, s. 20).

Søskenbegrepet rommer forskjellige kategorier. I følge Lycke, (1996, s. 16) er søsken vanligvis individer med samme biologiske foreldre (helsøsken). Videre forklares det at søsken kan også være de individer som har en av foreldrene til felles (halvsøsken). Adopterte barn og fosterbarn som ikke har biologisk fellesskap til sine foreldre blir også ansett som en del av søskengruppen. I tillegg finnes det sosiale søsken som ikke er i slekt, men som bor under samme tak fordi deres foreldre bor sammen. De sistnevnte kategoriene reiser spørsmål om hvorvidt det er blodsforhold eller det sosiale forholdet gjennom foreldrenes giftemål som bør være den definerende kjennetegnet på søsken (Davidoff, 2006 s. 19). Videre blir det beskrevet at felles for definisjonen på søsken handler om personens grunnleggende utvikling av identitet og selvet. (Davidoff, 2006 s. 19).

Søskenforholdet er et unik og komplekst forhold. Definisjonen på søskenforhold er ifølge Cicirelli (1996, s. 48) et forhold preget av åpne handlinger og samspill mellom søskenparet, samt de subjektive, kognitive og affektive komponenter i forholdet. Søskenforholdet er ikke konstante, men utvikler seg over tid. Kontakten med søsken er et av de mest hyppige sosiale forhold i det menneskelige nettverket, der varigheten generelt overgår venner, foreldre og ektefeller (Lycke, 1996, s. 13). Cicirelli (1996, s.46) gir eksempler på at noen søskenforhold kan være langvarige med mye kontakt, nærhet og engasjement, mens andre søskenforhold kan være rent formelt med lite interesse for hverandre og inneholde lite eller ingen kontakt.

Som søsken kan man bli påvirket av de samme biologiske og miljømessige faktorene, som igjen kan være med på å utvikle likheter ved holdninger, kunnskap, tro og personlighetstrekk (Cicirelli, 1995, s. 44). Det er altså i de hverdagslige opplevelsene søskenforholdet utvikles. Søskenforhold er ikke frivillig relasjon, den er en følge av foreldrenes avgjørelse om en større familie. Selv om enkelte i et søskenforholdet ikke ønsker kontakt, er de likevel i slekt og derfor søsken.

Gjennom denne oppgaven vil fokuset være på søsken som har samme biologiske foreldre, dette fordi det vil stilles spørsmål om deres fremtidsønsker når det kommer til egne barn. Antall individer i søskenflokket vil bli nevnt som en mulig forklaring på informantenes opplevelser, men er ikke et sentralt punkt i oppgaven.

2.2 Søsken som et fokus

I følge Lycke (1996, s. 15) har forskningen om barns utvikling hatt et bestemt fokus på betydningen av forholdet mellom barn og mor hvor betydningen av de første leveårene har vært fremhevet. Søskenens betydning for hverandre er dermed blitt oversett. Dette omtales nærmere i kapitlet 2.2.2 søsken lærer av hverandre.

Videre påpeker Lycke (1996) at det har skjedd en endring i teorier der langvarige sosialiseringprosesser har fått et større fokus. Disse undersøkelsene fokuserer på søskenens relasjon til hverandre, hvordan de subjektivt karakteriserer forholdet og hvilken oppfatning de har av hverandre (Cicirelli, 1995, s. 32). Ulike undersøkelser viser det seg at begge faktorene, altså den subjektive opplevelsen og relasjonen innad i søskenforholdet er med på å utvikle individet. Samspillet i lek gir, slik Lycke (2010) påpeker, søsken muligheten til å utvikle

sosiale ferdigheter, egenskaper som for eksempel samarbeid, ærlighet, omtanke og evne til å løse konflikter.

2.2.1 Søsken lærer av hverandre

Søskenforhold er i stadig utvikling. Når det yngste barnet er i stand til å gå og prate utvikles nye kvaliteter for søskenrelasjonen. I følge Lycke (1996) vil denne perioden være spesielt synlig fordi foreldrene går fra å være en formidler mellom barna til å bli en slags observatør og konfliktløser. Det eldste barnet vil få en slags veiledende rolle i leken, der det yngste barnet vil imitere og speile den eldste. Den yngste vil hele tiden ha noen å strekke seg etter og prøver å utvikle sine ferdigheter innad i leken (Ohman, 2012, s.85). Her vil begge barna blant annet lære seg å bli inspirert, motivert og utvikle de sosiale ferdighetene ved å diskutere lekereglene, forhandle og samarbeide. Følelser som sjalusi, sinne, glede, vennlighet og trygghet vil være med på å utvikle deres sosiale atferd (Lycke, 1996). På denne måten kan en si at søsken lærer av hverandre.

Gjennom imitasjon og lek blir søskenomsorgen noe annerledes enn den omsorgen gitt fra foreldre. Barna klarer kun til viss grad å imitere foreldrenes omsorgsform da de ikke har de samme sosiale ferdighetene som en voksen, samtidig som de er under påvirkning av andre miljøfaktorer (Lycke, 1996). Søsken er gjerne mer direkte og ærlige med hverandre, og kan gjerne peke ut feil den enkelte gjør. Søsken vet svært tidlig hva som kan irritere, trøste eller gjøre den andre søsknene lei seg. Samtidig har søsken en felles forståelse av begreper som gjør kommunikasjonen lettere i en læringssituasjon. I for eksempel hverdagslivet, der begge foreldrene muligens er på jobb vil søsken fordele praktiske oppgaver som må gjøres. Når søsken viser hverandre hvordan man gjør det rent, lage mat eller yte tjenester utvikler de ferdigheter til å formidle og lære videre. På denne måten kan søsken lette hverandres hverdag. Gjennom en slik hyppig kontakt med hverandre vil et søskenforhold både skape identifisering med hverandre, men også noen å distansere seg fra. Søsken kan på denne måten utvikle seg selv og hverandre.

2.3 Søskenforhold i voksenlivet

Overgangen fra barndommen til voksenlivet, eller fra barn til voksen er naturlig og preges av utvikling og endring av individets fokus. Voksenalderen er den lengste perioden i menneskets liv, men har mindre utviklingsmessig betydningen enn barne- og ungdomsårene (Håkonsen,

2014 s. 54). På bakgrunn av dette har det derfor ikke blitt satt like stort fokus på voksenalderen i et utviklingsperspektiv. Endringene innenfor voksenlivet har uklare utviklingsmønstre og er gjerne vanskelige å identifisere. Likevel er det enkelte utviklingsmønstre som er sentrale. Det å etablere en intim relasjon, etablere et hjem, utvikle en yrkeskarriere, få barn og se barna vokse opp er eksempler på slike utviklingsmønstre (Håkonsen, 2014, s. 59).

Ved å se på voksnes forhold til egne søsken beskriver Cicirelli (1996, s.67) at søskenforholdet er i endring i tidlig voksen alder. Her vil søsken dele sine opplevelser i mindre grad, ettersom de blir mer involvert i karriere, giftemål og andre interesser. I denne perioden kan en viss avstand eller likegyldighet dominere. En slik antakelse stemmer overens med hva Håkonsen (2014, s. 59) beskriver som sentrale utviklingsmønstre. Cicirelli (1995, s.56) påpeker at et voksen søskenforhold kan ha elementer av underliggende følelser som rivalisering og konflikt. Til tross for dette beskriver Lycke (2010, s. 138) at en slik søskendynamikk ofte jevnes ut med alderen. Grunnen til denne utjevningen hevder Lycke (2010, s. 139) har en sammenheng med at begge søsknene ønsker at alle parter skal bli fornøyde. Noe som kan medføre at enkelte søsken velger å unngå aktuelle konflikter. Fra voksenalderen og videre inn i alderdommen viser det seg at søskenforhold får en tendens til å bli nærere igjen (Cicirelli, 1996, s.67). Søskenforhold og alderdom blir ikke utdypet videre i oppgaven på bakgrunn av forskningsspørsmålet, men er her påpekt for å vise søskenforholdets mangfold.

2.4 Autismespekterforstyrrelse

I denne oppgaven vil begrepet ASD beskrives som autismediagnosen, autisme eller autismespekterforstyrrelse. Autismespekteret vil bli benyttet i de tilfellene der det vil være viktig å presisere at det er et spekter av alvorlighetsgrader. Gjennom dette kapitlet skal det handle om autismespekteret og hva dette innebærer for den enkelte, men også for familien. Her vil man følge den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, også kjent som ICD-10. Dette fordi Norge er pålagt å bruke denne klassifikasjonen i henhold til World Health Organization retningslinjer.

Autismespekteret eller Autism Spectrum Disorder (ASD), som det blir kalt på engelsk, omfatter en heterogen gruppe der tilstanden karakteriseres ved avvik i sosiale atferd, kommunikasjon og språk med smalt spekter av interesser og aktiviteter som utføres repetitivt av den enkelte (WHO, 1992, s. 249). Diagnosen begynner å utvikle seg tidlig i

barndomsårene, og er gjerne fremtredende innen barnet er blitt fem år. Autismetrekken forbli videre inn i tenår- og voksenårene (WHO, 1992, s. 249). Det er stor variasjon i alvorlighetsgraden ved de karakteristiske symptomene, men er tilstede hos alle ASD barn på et intellektuelt- og språklig nivå (WHO, 1992, s. 249). Enkelte personer med autisme vil også ha andre gjennomgripende forstyrrelser, slik som epilepsi, depresjon, angst og hyperkinetisk forstyrrelse også kjent som ADHD (WHO, 1992, s. 249).

Det er spesielt personlighetstrekkene sosiabilitet, fjernhet og rigiditet sentrale ved beskrivelsen av autisme (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 491). Sosiabilitet og fjernhet hører til kategorien innenfor den sosiale atferden blant andre mennesker, mens rigiditet blir beskrevet innenfor kategoriseringen av spesielle reaksjoner på omgivelsene. Et eksempel på rigiditet kan være mangelen på fleksibilitet, der dette vil si et sterkt ønske om å gjøre aktiviteter og gjøremål på en bestemt og repeterende måte. Det vil være viktig å påpeke at reaksjonene på nye og ukjente ting er forskjellige fra menneske til menneske med autisme og at de negative reaksjonene kan være på bakgrunn av at de eventuelt tilhører en undergruppe (Martinsen & Tellevik, 2012 s. 492). På bakgrunn av disse ulike forekomstene innenfor autismediagnosen viser dette hvor stor bredde disse individene er innunder. Det er vanlig med en viss grad av kognitiv forstyrrelse som sees i forhold til avvikende atferd og vurderes i relasjon til den mentale alderen. Forstyrrelsen skal diagnostiseres på grunnlag av de atferdsmessige trekkene og er uavhengig av eventuelle tilknyttede medisinske tilstander (WHO, s. 250).

I denne oppgaven skal det ses nærmere på Atypisk autisme, Asberger syndrom og Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Dette fordi disse diagnosegruppene var fremtredende i intervjuene med informantene.

2.4.1 F84.1 Atypisk autisme

Denne formen for gjennomgripende utviklingsforstyrrelse skiller seg fra autisme enten ved debutalder eller ved å ikke oppfylle alle tre diagnosekriteriene, altså sosialt samspill, kommunikasjon og begrenset stereotyp repetitiv atferd (WHO, 1992 s. 252). I følge ICD-10 er den avvikende og/eller svekkende utviklingen spesielt tydelig for første gang etter at barnet er fylt tre år. Denne gruppen omfatter som regel sterkt retarderte individer som har et meget lavt funksjonsnivå.

2.4.2 F84.5 Aspergers syndrom

Asperger syndrom er en tilstand som kan inneholde en eller flere sykdommer samtidig. Kjennetegnet for denne gruppen, er kvalitative forstyrrelser av sosialt samspill i kombinasjon med et begrenset stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter (WHO, 1992 s. 255). Tilstanden skiller seg fra autisme på den måten at det ikke er noen generell forsinkelse og hemming i språket eller av den kognitive utviklingen. Videre forklares det at de fleste har en generell normal intelligens, men kan oppleves «klossete». ICD-10 påpeker at denne autismegruppen er spesielt fremtredende hos gutter, men kan også være tilstede hos enkelte jenter. Det er en sterk tendens for at avvikende fortsetter videre inn i ungdoms- og voksen alder, der de videre representerer individuelle kjennetegn som virker å ha liten påvirkning på omgivelsene. Til slutt blir det påpekt at psykotiske episoder kan inntreffe i tidlig voksen alder.

2.4.3 F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

Denne gruppen blir nærmest en «reste-kategori» for forstyrrelse som passer den generelle beskrivelsen av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Samtidig er det motstridende funn eller mangel på informasjon som medfører at kriteriene for F84- koder ikke kan oppfylles (WHO, s. 256).

2.5 Å ha et søsken med autismspekterforstyrrelse

Ved å se på søsken og deres forhold til autisme er det gjort ulike undersøkelser, spesielt med fokus på barn (Hastings, 2003a). En mulig forklaring på at voksenes søskenforhold i forbindelse med autismspekterforstyrrelse eller annen utviklingshemming ikke har stått i fokus tidligere kan være levetiden til søsken med utviklingshemming (Cicirelli, 1995, s. 144). Selv om det fantes unntak der enkelte med utviklingshemming levde et lengere liv, var denne gruppen liten og ansett som noe ubetydelig for forskning (Cicirelli, 1995, s. 144). På bakgrunn av dette har jeg derfor valgt å henvise til enkelte studier som omhandler barn, men prøver jeg å fokusere på voksenlivet. Dette for å gi en mulighet til å se hvordan et søskenforhold muligens utvikler seg over tid.

Samtidig finnes det andre undersøkelser som sammenligner søskenrelasjoner opp mot de barna som ikke har autisme (Hastings 2003a). Andre har undersøkt ulike søskenvariabler og hvordan dette kan påvirke søskenforholdet (Kaminsky & Dewey, 2002). Disse funnene kan gi

en indikator for hvor komplekst et søskenforhold kan være og vise ulikhetene i det forskjellige søsken opplevelser.

2.5.1 Barns søskenforhold til en med autisme

I Hastings (2003a) undersøkelse ble det funnet negative faktorer når det kom til et slikt søskenforhold. Her ble det undersøkt om faktorer slik som alder, kjønn, bosituasjon og om mødrenes stress hadde en sammenheng med søsknenes følelsesmessige tilpasning. Denne undersøkelsen tok utgangspunkt i mødrenes evaluering av barna sammen med søskens vurdering på situasjonen. I undersøkelsen rapporterte Hastings (2003a) at søsken av barn med autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser har økt risiko for dårligere helse sammenlignet med andre barn.

Lignende funn kan også ses i Golds (1993) undersøkelse, der det ble registret at søsken med en bror med autisme hadde større risiko for depresjon. Ved en sammenligning av to søskengrupper, der den ene hadde et søsken med autisme og den andre var søsken uten autistiske søsken, viste å ha likheter i depressive trekk hos begge grupper. Det viste seg imidlertid å være søsken med en autistisk bror som spesielt var i risikozonen for depresjon og psykiske vansker. Her må en spørre forskjellene som kom fra er spesifikke for autisme, eller vil også vi kunne gjelde andre utviklingshemninger.

I kontrast til resultatene over, fant Petalas, Hastings, Nash, Dowey & Reilly, (2009) i sin undersøkelse at søsken hadde varierte holdninger og opplevelser til det å ha et søsken med autisme. Deres undersøkelse viste at alle barna synes å ha et positivt forhold til sitt søsken. Enkelte beskrev sitt forhold med følelser av stolthet, ha det gøy med dem og det å kunne lære av hverandre. Andre valgte å fortelle om de øyeblikkene da deres venner var i lek sammen med deres bror, og beskrev dette som morsomt og et utgangspunkt for et bedre søskenforhold. Samtidig som disse positive holdningene virket å være mest fremtredende, ble det også beskrevet følelser slik som flauhet, sinne og bekymring i Petalas et al. (2009) undersøkelse. Her ble det forklart at følelse av flauhet og usikkerhet kom av at søsknene måtte forklare brorens atferd til sine venner. Gjennom disse forklaringene opplevde søsken at vedkommende enten mistet interesse, ble stille eller trakk seg unna situasjonen. I følge Lycke (2010) er disse følelsene beskrevet som belastende, men framkommer som vanlige følelser for denne gruppen.

For å kunne få et bredere innblikk i hva det innebærer å ha en autistisk bror eller søster, har flere undersøkt søsknenes følelser og deres tilpasningsevne. Gjennom spørreundersøkelsen gjort av Ross & Cuskelly (2006) der den ene gruppen hadde et søsken med autisme og den andre gruppen hadde et søsken uten autisme, ble tre former for mestringsstrategier funnet i utfordrende situasjoner. Disse strategiene var: ønsketekning 91%, tilbaketrekning 86% samt problemløsning 86%. Det ble funnet få ulikheter mellom søskengruppene. Samtidig var aggresjon i sosialt samspill et fremtredende funn innenfor søskengruppen som hadde en bror eller søster med autisme. Dette kan være av bekymring ettersom samspillet mellom søsken er grunnlaget for blant annet sosial utvikling (Lycke, 1996). Samtidig er det viktig å understreke at følelser som sinne ikke nødvendigvis er spesielt for søskenforhold der et individ har autisme, men også er tilstede i normalt utviklede søskenforhold.

For å få en bedre oversikt over hva som kan være typisk for et søskenforhold der en har autisme, kan det være hensiktsmessig å se nærmere på de mestringsstrategiene som blir minst brukt. Dette for å se hva som er den mest uvanlige måten for barn håndtere en situasjon på. De minst brukte mestringsstrategiene var: å legge skylden på andre 24% og selvkritikk 10%. Dette kan indikere at søsken der en har autisme, evner å være problemløsende i sitt søskenforhold, fremfor å skylde på hverandre. Det å være problemløsende, men også kjenne på sinne kan vise søskens blandede følelser i møte med sin autistiske søsken.

I motsetning til de tidligere studiene nevnt ovenfor, fant Mack & Reeve (2006) i sin undersøkelse at søsken med en bror eller søster med autisme har et bedre selvilde sammenlignet med de som har et normalt utviklede søsken. Forklaringen på dette skyldes ifølge Macks & Reeve (2006) søsknenes egen oppfatning av sin oppførsel, intelligens, ytelse i skolen og psykiske helse. Mack & Reeve hevder at en mulig forklaring er at disse søsknene profiterer på å sammenligne seg med sin autistiske bror eller søster. En annen forklaring på disse resultatene er at barna kan ha ulike grad av modenhetsnivå, i forhold til sitt søsken (Macks & Reeve, 2006). Samlet sett viser denne undersøkelsen at søsken har en god psykisk helse og synes dermed liten grad å være påvirket av sitt søskens autismediagnose.

Ut fra de ulike studiene kan en ikke trekke noen klar konklusjon om hvorvidt søsken påvirkes i positiv eller negativ retning ved å ha et søsken med autismespekterforstyrrelse. En kan undres over om søskenforhold i denne sammenheng er mer komplekse enn vi aner. Samtidig er det viktig å påpeke at forskningen som det her er blitt referert til er gjort med ulike metoder og fokus, noe som kan gjøre det noe vanskeligere å finne klare funn.

2.5.2 Mødre som informanter

Gjennom flere av undersøkelsene på autisme, har mødre blitt intervjuet og bidratt til opplysninger (Macks & Reeve, 2006 og Ross & Cuskelly, 2006). Disse opplysningene har vist å være av betydning for forskningen da de har gitt enkel tilgang til informasjon. I tillegg kan en se at synspunktene fra foreldre og deres beskrivelser av deres barns søskenforhold er svært ulikt de synspunktene søsken gir.

Ved Macks & Reeve (2006) sin undersøkelse, viste det seg at mødre av barn med autisme så søsknenes sosiale og emosjonelle justering mer negativt enn mødre til normalt utviklede barn. En mulig begrunnelse for et slikt resultat er at foreldre bruker mye av sin tid på barnet med autisme og dermed har et redusert og muligens mindre korrekt syn på søsknenes sosiale og emosjonelle fungering. En annen forklaring kan være at barn med autisme kan forårsake stressfaktorer hos foreldre, noe som foreldre også anser som gjeldene for søskenflokk (Macks & Reeve). Med et slikt utgangspunkt i forskning, der mødre blir brukt som informanter, kan det muligens være vanskelig å forstå helt korrekt hvilke påvirkninger et slikt søskenforholdet innebærer. Ettersom en søskenrelasjon er unik og ulike alle andre, der deres subjektive meninger er helt sentrale vil det muligens være mest hensiktsmessig å bruke informanter som er direkte berørt (Lycke, 2010, s. 13).

Et annet eksempel på andre forskningsmetoder der mødre ble brukt til å gi informasjon, kan vises i Ross & Cuskelly (2006) sin undersøkelse. Her kan sees ulikheter i hva mødre rapporterer i forhold til sitt barns atferd og hva funnene i undersøkelsen faktisk viste. 40 % av mødrene rapporterte at deres barn beveget seg innenfor kategorien tilpasnings- og internaliseringsvansker, mens de samtlige resultatene fra undersøkelsen viste at søsken lå innenfor det normale område for atferd. Igjen vil muligens slik informasjon fra mødre være med på å indikere hvilke mestringsstrategier barna bruker, men viser også til betydningen av å spørre søsken direkte.

Et viktig spørsmål som kan være hensiktsmessig å stille er: «hvorfør ikke fedre har blitt brukt som informanter?» I mine litteraturstudier har jeg sett lite eller ingen bruk av fedre som informanter. Begrunnelsen for dette blir ikke spesifisert eller nevnt i de ulike forskningsartiklene. Ettersom mødre og barn har ulike synspunkt på det aktuelle søskenforhold, vil det muligens være naturlig å tro at fedre også har sine formeninger om dette. På en slik måte kan fedre være med på å styrke de ulike utsagnene eller funnene som blir gjort.

2.5.3 Kjønn og søskenflokkens påvirkning på søskenforholdet

Slik det er nevnt innledningsvis bruker studiene ulike metoder og fremgangsmåter for å innhente informasjon. Her velger jeg å utdype hva som er funnet angående kjønn både når det gjelder personer med autisme og samt søsken av disse. Dette fordi det har vært med på å begrunne mine utvalgsriterier i oppgaven. Se kapittel 3.3.2 Utvalg og kriterier. Samtidig kan dette vise betydningen av informantenes ulike utgangspunkt for søskenrollen.

Kjønn og depresjon

Når det kommer til kjønn og hvordan dette kan ha ulik påvirkning på søskenforholdet er det med ulike fremgangsmåter gjort nokså ensartede funn.

I Golds (1993) undersøkelse, viste søsken med en autistisk bror, hadde større behov for å snakke om opplevelser og følelser av depresjon enn søsken uten en autistisk bror. Jenter viste seg å være den gruppen som hadde størst risiko for depresjon (Gold, 1993). En mulig forklaring for at jenter har størst risiko for depresjon kan være at jenter har utviklet sine sosiale ferdigheter noe mer enn gutter, og derfor har et større behov for sosial kontakt (Kaminsky & Dewy 2002). Samtidig utelukker ikke dette at gutter også påvirkes ved et slik søskenforhold. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser beskriver sine erfaringer som noe ulike når det kommer til kjønn. De forklarer at både gutter og jenter kan utvikle seg til å gå inn i en omsorgsrolle og bli «minivoksne». Forskjellen mellom kjønnene er at jenter kan bruke strategier for overtalelse og kjefting, mens gutter er mer styrende og dominerende (Småskrift 24, s. 6).

Kjønnsforskjeller i søskenrelasjonene

I en undersøkelse gjort av Orsmond & Seltzer (2000) viste det seg at brødre til en bror med utviklingshemming rapporterte positive følelser for deres forhold og få negative tanker om fremtiden. Altså et positivt søskenforhold der begge kjønn var like. Samtidig viste det seg at brødre til en søster med utviklingshemming, beskrev forhold med flere negative faktorer og større bekymringer for deres fremtid (Orsmond & Seltzer, 2000).

De søskenrelasjonene bestående av søster- søster forhold og en blanding mellom kjønnene, altså søster- bror forhold visten ingen tydelig forskjell (Orsmond & Seltzer, 2000). Orsmond & Seltzer (2000) forklarer at voksne søstre hadde en større omsorgs- og ledsagerrolle enn det

menn hadde ovenfor sitt utviklingshemmede søsken. Forklaringen på en slik ulikhet mellom kjønnene blir begrunnet med de biologiske forskjellene, der kvinner oppfylte en større omsorgsrolle enn menn (Orsmond & Seltzer, 2000). Om en omsorgsrolle kommer mer naturlig for kvinner enn hos menn kan alltid diskuteres. Enkelte vil muligens begrunne en slik forklaring som enkel og tradisjonell, mens andre som naturlige ulikheter mellom kjønn.

Søskenforholdet og søskenstørrelsen

Størrelsen på søskenflokk er en annen faktor som muligens kan ha si noe for søskenrelasjonene. Ut ifra den empiriske og teoretiske undersøkelsen var det spesielt Kaminsky & Dewey (2002) som gikk i dybden av å undersøke søskenvariablene. Her ble det påpekt at større søskenflokk kan ha en betydning for den psykiske helsen og tilpasningen. Bakgrunnen for dette kan være at søsken hjelper hverandre til å dele på det eventuelle presset ved framtidige oppgaver og forståelsen for stresset de kan bli utsatt for (Kaminsky & Dewey, 2002). Andre søsken kan dermed skape støtte og omsorg ovenfor hverandre og deres felles situasjon. Denne teorien på søskenstørrelsen blir støttet opp av Cicirelli (1995, s. 142) der søskens tilpasning og stress synes å minke på grunn av den delte omsorgen for sitt søsken.

2.5.4 Å ha et søsken med autismespekterforstyrrelse i ungdoms- og voksenalderen

Det er gjort lite forskning på søsken i voksen alderen og deres forhold til sin bror eller søster med autisme (Howlin, Moss, Savage, Bolten & Rutter, 2015). Det er av betydning å undersøke om denne gruppen er i risikozonen for sosial tilpasning og stress i voksen alder, ettersom undersøkelse på barn viser ulike resultater. Ungdomsperioden er karakterisert ut fra en økende grad av selvstendigjøring fra familien, hvor fokuset er på jevnaldrende og utvikling av søskenforholdet blir mer jevnbyrdig (Cicirelli, 1995). Ved å undersøke søskenforholdet til unge voksne søsken velges det å se dette opp mot milepælene: utdanning, karriere og danning av egen familie og fremtidig ansvar (Håkonsen, 2014). Disse milepælene vil nærmere etterfølges.

Valg av utdanning og jobb

Som nevnt ovenfor, er valg av jobb eller utdanning en milepæl i et voksent liv, og vil prege mye av deres hverdag. Denne perioden vil muligens starte i slutten av ungdomsårene der

deres valg innenfor skole og andre interesser vil påvirke deres fremtid. I en studie gjort av Martins (2007, s. 39) av unge voksne i alderen 18-24 år, rapporterte søsken med en bror eller søster med autisme at deres familiesituasjon hadde påvirket deres valg av utdanning. Denne søskengruppen hadde større sannsynlighet for å velge en utdanning innenfor helsesektoren med en omsorgsrolle, enn kontrollgruppen.

En slik påvirkning av søkens karrierevalg kan en også se igjennom Marks, Matson & Barraza (2005) studie. Her handlet studien om søsken som arbeidet som spesialpedagoger. Det viste seg at kunnskapen disse søsknene hadde opparbeidet seg igjennom sin egen familiesituasjon hadde en sterk påvirkning på deres tankesett. Disse søsknene virket mer forståelsesfulle, åpne og aksepterende i situasjoner som kunne foregå utenfor normene. Et eksempel på dette var da foreldrene hadde vansker med å akseptere barnets diagnose. Enkelte påpekte den betydningen det var å ivareta elevenes unike personlighet og behandle dem for det de er, nettopp som mennesker. Et sterkt fokus for denne søskengruppen var å kunne gi andre familier den kunnskapen de trengte i forhold til diagnose og rettigheter.

Det viser seg at det kan være noen ulikheter når det kommer til valg av utdanning/jobb og kjønn. Slik Cicirelli (1995, s. 145) forklarer er det mest naturlig at jenter påtar seg en omsorgsrolle i oppveksten, der deres tidligere erfaringer er med på å påvirke deres karriere i voksenlivet. Hvorvidt dette gjelder gutter også, kan en ikke si med sikkerhet, men bør ikke utelukkes.

Søskenforholdet og bekymringer for fremtiden

Etter som søsken blir eldre vil de få økt forståelse for hva en autismediagnose innebærer samt konsekvenser for egen og familiens framtid (Glasberg, 2000).

I følge Cicirelli (1995) var det spesielt brødre som ytret bekymringer for fremtiden. Spesielt handlet disse bekymringene om deres egne fremtidige barn og om de eventuelt ville få en autismediagnose. En slik bekymring kan få konsekvenser ettersom dette vil være med på å prege deres valg om å ha barn eller ikke. Bestemmer man seg for å ikke ha barn, vil valgmulighetene ved et potensielt ekteskap blir smalere ettersom flere anser det å få barn som en naturlig del av fremtiden. Samtidig kan denne bekymringen ha en sammenheng med at disse søsknene rapporterte et dårlig søskenforhold i barndommen (Cicirelli, 1995). På en annen side finnes det flere som velger å godta denne potensielle risikoen og anser seg selv som en fremtidig god omsorgsperson (Ferraioli & Harris, 2009).

Hvorfor akkurat enkelte velger å få barn og andre ikke, vises det lite forskning på. En kan likevel undre seg over om dette kan ha en sammenheng med søskens grad av sosial omgang i oppveksten; ettersom økt sosial aktivitet og deling av opplevelser kan være en potensiell faktor for å minke søskens bekymringer og stress (Petalas et al. 2009).

Når foreldrene blir gamle

I et utviklingsperspektiv er det naturlig at foreldre som begynner å bli eldre ikke har like mye fysisk og psykisk krefter til å følge opp sine autistiske barn. Dette er tanker som hos søsken allerede oppstår i tenårene og tidlig voksenalderen (Glasberg, 2000). Tanker om det å selv bli eldre og se foreldrenes aldring og død vil være en faktor som er uunngåelig (Glasberg, 2000). Det er som regel først i voksenalderen at søsken vil oppleve et dødsfall av ens foreldre. Ettersom autismediagnosen strekker seg over et spekter med mild til dyp alvorlighetsgrad, vil derfor enkelte fortsette å bo hjemme sammen med sine foreldre, selv som voksne. Ved foreldrenes dårligere helse vil søsken ofte ta en større omsorgs- og ansvarsrolle ovenfor sitt autistiske søsken enn hva de har gjort tidligere (Ferraioli & Harris, 2009 s. 49).

I en studie gjort av Griffiths & Unger (1994) der søsken av autistiske voksne bodde hjemme, viste det seg at halvparten av voksne søsken var villige til å påta seg dette ansvaret. Samtidig var foreldre litt motvillige ved å gi deres normalt utviklede barn et slikt ansvar. I en krisesituasjon reporterte 51 % av foreldrene at de ville sende deres utviklingshemmede voksne til en bolig fremfor å legge oppgaven over til deres søsken (Griffiths & Unger 1994). Foreldrenes begrunnelse for dette var at de ikke ønsket å kreve at deres normalt utviklede barn skulle påta seg mer ansvar enn nødvendig. Et slik valg er forståelig, samtidig kan denne avgjørelsen utvikle seg til å bli mer komplisert hvis ikke søsken er enige i dette. I Griffiths & Unger (1994) undersøkelse viste det seg at flertallet av søsken ønsket å påta seg rollen som fremtidig verge, selv om foreldre var uenige i dette. Dette kan altså vise hvilken grad søsken er villige til å «ofre» seg for at familien skal fungere på en best mulig måte. I de situasjonene der voksne søsken hadde fått ansvaret for sin bror eller søster ved å f.eks. være verge, beskriver flere denne oppgaven som mer stressfull for dem enn det opplevdes for deres foreldre. En mulig forklaring kan være at atferden til den voksne utviklingshemmede kan være ulik på et seinere stadium enn hva søsken tidligere har opplevd. (Griffiths & Unger, 1994).

2.6 Selvet en del av «meg» og «jeg»

I arbeid med søskens selvoppfattelse og deres forhold til sitt søsken, må begrepet om selvet defineres først. Det finnes ulike definisjoner og forklaring på hva selvet er. I dette kapitlet omtales spesielt teorien til Georg Herbert Mead (1934) om selvet og dens dannelse. Videre blir det belyst teorier om barnets subjektive verden kan ses i sammenheng med søskenrelasjonen og hvilken betydning dette kan ha for den enkelte.

Selvet er et komplekst begrep av menneskets utvikling. Ved å ta utgangspunkt fra Meads arbeid (1934) handler selvet om noe som ikke er medfødt, men i konstant utvikling igjennom sosiale erfaringer. For å forklare selvet delte Mead (1934) begrepet inn i to deler: «Jeg» («I») og «meg» («me»). Dette for å skape en tydeliggjøring av den komplekse utviklingen.

Begrepet «jeg» blir beskrevet som menneskets biologiske egenskaper, altså de spontane og umiddelbare handlingene et individ utfører. Et eksempel på dette kan være at man skvetter i en situasjon der man blir skremt. Kroppen kan da reagere ved å strekke på skuldrene, få ansiktsrykninger, miste balansen osv. Det er først i etterkant at refleksjonen over individets handlinger oppstår. Tanker som for eksempel «nå ble jeg skikkelig redd» eller «hvordan tok dette seg ut?» kan være naturlig å tenke. Her kommer det begrepet Mead (1934) kaller for «meg» inn. Begrepet «meg» dreier seg om de bevisste refleksjonene over egne handlinger. Dette er altså en måte individet ser på seg selv og reflekterer. Skillet mellom «jeg» og «meg» er to aspekter innenfor selvet, og kan ikke helt adskilles. Individet blir bevisst sitt selv i de situasjonene der man gjør fysiske og følelsesmessige tilpasninger i en gitt situasjon, og oppdager hvordan dette kan påvirke verden og miljøet rundt (Mead, 1934, s.143).

De tilpasningene og refleksjonene individet gjør blir sett i sammenheng med de spilleregler, normer og verdier samfunnet har. For å ha evne til å utføre denne tilpasningen, må individet kunne se seg selv. Dette kaller Mead (1943) for «den generaliserte andre». Man ser seg selv ut i fra andres perspektiv, hvordan en fremstår som en person og hvordan man oppfattes av andre. Individet forstår de forventningene samfunnet har til den enkelte, og inntar sin rolle der etter. Et eksempel på disse forventningene fra miljøet, kan være hvordan foreldrene formidler holdninger og kunnskaper som blir videreført. På denne måten skaper foreldrene grunnlaget for hvordan individet etter hvert vil se og oppfatte seg selv (Lycke, 1996 s. 32). Det er i denne prosessen hvor tenkning finner sted og individualitet oppstår. (Mead, 1943 s. 154).

I den grad andre mennesker, slik som besteforeldre, søsken og andre voksne er deltakende i barnets omsorg og oppvekst, vil også relasjoner og forventinger skapes. Søsken er da betydningsfulle fordi de er med på å lære barnet om seg selv og miljøet rundt igjennom lek (Mead, 1934). En kan altså si at samspillet mellom søsken kan være med på å legge grunnlaget for barnets opplevelse av hvem de er og deres identitet (Lycke, 1996 s. 13). Ettersom søsken ofte er i ulike aldre og med forskjellige perspektiver på omverdenen, kan «den generaliserte andre» utfordre virkelighetsoppfatningen og barnets identitet. Det å lære å innrette seg etter felles normer og verdier i samfunnet, blir da en måte å løse denne utfordringen. Slik Mead (1934) ser det, kan sosialisering og individualisering være to sider av samme sak.

Ved å se selvet i sammenheng med søsken og deres forhold til sin bror eller søster med autisme, vil søsken muligens erfare hvordan sine handlinger og følelsesmessig tilpasning kan påvirke sin bror eller søsters atferd. Igjennom de erfaringene som blir gjort, kan søsken reflektere over hva som gjorde at situasjonen fungerte eller ikke. Hvilken rolle de må ta i møte med sin bror eller søster og hvordan dette fremstår utad. Disse refleksjonene vedkommende har, kan da speile samfunnet normer og verdier, og håndtere handlingene deretter. Refleksjon rundt selvet vil bli undersøkt nærmere i kapittel 4.0 Resultater og drøfting.

2.7 Selvoppfattelse, den bevisste oppfatningen

I denne oppgaven er begrepet selvoppfattelse helt sentralt for besvarelse av problemstillingen. Begrepet selvoppfattelse kan brukes som et slags paraplybegrep og har sammenheng med identitet, oppfatninger, vurderinger og forventinger (Skaalvik & Skallvik, 2005).

Ut i fra teoretikeren Burns, (1979, s. 52) blir selvoppfatning avgrenset til den bevisste oppfatningen og vurderingen vedkommende har av seg selv. Med utgangspunkt i denne definisjonen betyr selvoppfattelse den latente kunnskapen vedkommende har av seg selv. Oppfatningene er subjektive og trenger ikke å stemme overens med andres forståelse, samtidig fungerer de som betydningsfulle for vedkommendes følelser, motiver og atferd (Skaalvik & Skaalvik, 2005 s. 72). Individets kunnskap om seg selv vil trekkes frem i bevisstheten i situasjoner hvor denne oppfatningen er relevant (Skaalvik & Skaalvik, 2005 s. 77).

Et eksempel på når et søsken muligens gjør seg bevisst sin rolle som søster/bror kan være da søsknene skal besøke hverandre. Hvis et besøk er en sjelden hendelse på grunn av relasjonsmessige forhold, fysisk avstand, økonomiske begrensinger eller en travel hverdag kan deres oppfattelse av å være en «dårlig søster eller bror» bli mer fremtredende enn det gjør hos de søsken som har mer jevnlig kontakt med. Tanker om hvordan de fremstår utad vil nødvendigvis ikke stemme overens med hvordan de er. Reflektering over hvordan de kan bli en «bedre» søsken eller hvordan de kan prioritere sin bror/ søster oftere frem for seg selv, kan være naturlige tanker. På en slik måte blir individets selvoppfattelse synligere gjennom enkelte hendelser.

2.7.1 Hvordan identiteten utvikles

Utviklingen av identiteten er tett bundet sammen med selvoppfattelse og selvet. Mead (1934) beskriver selvet i en konstant utvikling igjennom de tanker og oppfatninger individet har om seg selv, altså selvoppfattelsen, noe som igjen er med på å utvikle identiteten hos den enkelte. Følelsen av å ha en identitet er en del av det å gjøre seg bevisst på hvem de er som menneske og hvordan de representerer seg selv (Erikson, 1971).

Erikson (1971) definerte begrepet identitet som en opplevelse helhet og kontinuitet, sett i sammenheng med individets biologiske og sosiale utvikling. Menneskets liv vil gå gjennom ulike faser der identitet skapes igjennom utfordringer vedkommende støter på. Disse utfordringene kalte Erikson (1971) for følelsesmessige kriser, der disse krisene ville bli løst gjennom samspillet med omgivelsene.

Hvilken måte barnet velger å løse krisen på, ville være avhengig hvordan tidligere kriser hadde blitt håndtert (Erikson, 1971, s. 21). Identitetsutviklingen kunne altså få både positive og negative utfall (Erikson 1971). Det positive utfallet ville gi en forankret og fast identitetsfølelse, preget av mestringsfølelse i barnets tidlige faser/leveår. Det negative utfallet ville skape dårlige erfaringer og en skjev utvikling i de tidlige fasene, som igjen kunne forhindre den positive identitetsutviklingen. Disse leveårene er delt opp i seks identitetsfaser. Disse er spedbarnsperioden, tidlig barndom, barndommen, skolealderen, identitetsforvirringen og identitetendannelsen. I denne oppgaven vil det bli satt fokus på fase fem og seks i identitetsutviklingen fordi det er disse fasene som fokuserer på identiteten til unge voksne.

Fase 5 identitet versus identitetsforvirring

I denne fasen er man spesielt opptatt av hvordan man kan bidra til å påvirke andre i samfunnet, hva de andre føler og hvem de andre virkelig er (Erikson, 1971). De jevnaldrende blir spesielt viktige å sammenligne seg med. Individet går gjerne inn i en rolle som passer for den situasjon vedkommende er i. Samtidig kan dette gi en identitetsforvirring. Et ønske om å ikke være annerledes ovenfor sine jevnaldre virker spesielt viktig. (Erikson, 1971). Et eksempel på søskens indre konflikt som omhandler identitet versus identitetsforvirring kan oppstå når en tar med seg sin autistiske bror eller søster på en aktivitet. Enkelte søsken kan velge å gjøre dette, men følelsen av flauhet og det å forklare hvorfor atferden er slik som den er ovenfor sine jevnaldre, kan oppleves vanskelig på grunn av redselen for å «ikke passe inn» hos sine venner (Glasberg, 2000). Samtidig vil søsken kunne kjenne på en skyldfølelse ved å oppleve seg som en avvisende søster eller bror. De vil dermed kunne oppleve en identitetskonflikt. De valgene ungdommen gjør når de er i sin fase av identitetsforvirring vil være med på å forme den videre identitetsdannelsen.

Fase 6 identiteten versus stagnasjon

Innenfor denne perioden er individet en ung voksen. Erikson (1971, s. 128) påpeker at det er først når identitetsdannelsen er under utvikling, at intimitet er mulig. Her snakkes det både om den seksuelle intimiteten og den intime relasjonen gjennom vennskap. Et kjærlighetsforhold kan inneholde gjensidig tillitt og forpliktelse mellom to personer. Deres fremtid blir karakterisert ved det å arbeide for felles økonomi, forplantning og rekreasjon. Et menneske som er usikker på sin identitet vil muligens trekke seg unna intimiteten og utvikle utfordringer i det å skape relasjoner (Erikson, 1971 s.129). En slik tilbaketrekning blir kaldt stagnering. Ved stagnering er man villig til å isolere seg hvis individet opplever en fare for egen utvikling.

Et normalt utviklet søsken vil muligens ha tanker om forplantning som en naturlig del av et fremtidig intimt forhold. Søskenes refleksjoner knyttet til dette, vil være med på å skape deres identitet, og av Erikson (1971 s.131) kunne beskrives som en krise. Gjennom avgjørelser knyttet til det å få barn, blir fokuset til individet rettet mot den nyfødte fremfor en selv i en periode og et tilknytningsforhold blir skapt. De individer som velger å ikke få barn eller har andre grunner for dette, vil løse denne krisen på en slik måte at de finner gjensidighet og intime forhold i vennekretser eller innad i familien (Glasberg, 2000).

Avslutningsvis kan en si at identitet både har et personlig og åndelig aspekt og utvikles de det felleskap vedkommende befinner seg i (Ekrison, 1971). Et eksempel på en slik felleskap kan være familien med de omsorgspersonene som finnes rundt individet. Familien vil være tilstedeværende gjennom individets identitetsfaser og familiens enkeltmedlemmer påvirke hverandres identitet gjennom hvilken rolle hver enkelt tar i familien.

2.8 Utviklingshemming gjennom et familieperspektiv

Ved å se på familieperspektivet i søskenforhold og autisme, vil man kunne en større forståelse av de ulike påvirkningene dette kan ha for de enkelte familiemedlemmene. Da søsken er en del av familien, vil søskenforholdet påvirkes av hvordan familien har det (Vatne, 2014, s.8). I denne delen av oppgaven beskrives familiesituasjonen generelt i forhold til barn med utviklingshemming. I denne oppgaven blir det spesielt satt fokus på kjernefamilien, slik Grue (1993, s.41) definerer den med to foreldre og barn.

Slik det er for de fleste foreldre, vil et barn innebære en stor endring i livene deres, uansett om barnet utviklingshemming eller ikke (Gure, 1993, s.47). Fra å ha tid til å disponere og fokusere på seg selv, blir foreldre nødt til å forholde seg til barnet som i mange sammenhenger vil påvirke tidsbruken innad i familien. Dette gjelder tiden i, men også utenfor hjemmet. Etter hvert som barna blir eldre, blir det gjerne mer fleksibilitet i familien. I de tilfellene hvor familien har et barn med en utviklingshemming, vil denne fleksibilitet innskrenkes. I følge Grue (1993, s. 48) er en familie med et utviklingshemmet barn svært lik andre kjernefamilier med hensyn til skilsmisse eller styrkning av ekteskapsforholdet. Det som muligens er ulikt er at det utviklingshemmede barnet blir gjerne et fellesprosjekt for foreldrene.

2.8.1 Foreldrenes følelser og dens påvirkning

Det å først kunne akseptere, deretter forstå og anerkjenne at det utviklingshemmede barnet har ekstra behov for oppfølging, er en lang følelsesmessig prosess for foreldre. Følelser som muligens kan være tabu å snakke om slik som det å føle på sorg, skuffelse, skam eller å aldri være glad kan være utfordrende å kjenne på (Drew & Hardman, 2007, s.348). Erfaringene Farmbu har gjort gjennom sitt fokus på søskengruppen, er at denne gruppen kan oppleve sorgen eller fortvilelsen hos foreldrene. De kan derfor bli redde for å komme med sine

bekymringer til foreldre (Småskrift nr. 24, s. 5). Søskenenes ulike reaksjonsmåter, som for eksempel å lukke seg inne, kan være et forsøk på å skjule sine følelser eller være uttrykk for avvikende atferd. I Frambus småskrift nr. 24 (2001 s. 5) hevdes det at søskens reaksjoner og evne til mestring, gjenspeiler foreldrenes evne til å mestre. Samtidig er det viktig å påpeke at selv om slike «tabufølelser» som f.eks. skam, sorg, skuffelse, kan oppstå hos mange, er trenger det ikke være tilfelle hos alle foreldre.

Enkelte vil godta den nye livssituasjonen uten noen form for stress (Drew & Hardman, 2007, s. 347). I Frambu beskriver de enkelte familier med stor grad av åpenhet, varme og hengivenhet, mens andre familier har en større forsiktighet, fremstår reservert og viser ambivalens i forhold til det nye barnet (Småskrift nr. 24, s.5). Mødre kan «ofre» seg for det utviklingshemmede barnet, noe som kan gjøre at andre søsken i familien søker hverandre eller sin far (Grue, 1993, s. 60). I de tilfellene der familien bare har ett barn ved siden av det utviklingshemmede barnet, hvilket muligens er vanligst, kan foreldrene enklere kanalisere alle sine forventninger til dette barnet (Grue, 1993, s. 60). Søsken påtar seg da ansvar for sin bror eller søster i svært tidlig alder (Vatne, 2014, s. 12). Tiden søsken velger å bruke på sin bror/søster, kan muligens overgå den tiden de ville ha brukt på sine jevnaldrende. Slik kan måten foreldre disponerer sin tid, påvirke de andre søsknene i familien.

2.8.2 Gi slipp på barnet

Etter hvert som det utviklingshemmede barnet vokser til, vil deres interesser for å være med jevnaldrende være naturlig. Grue (1993, s. 52) påpeker at det kan være utfordrende for foreldre å «gi slipp» og tillate dette på grunn av deres sterke trang for å beskytte det utviklingshemmede barnet. Det vil være store variasjoner i måten foreldrene løser dette på, men ved å for eksempel å åpne opp for aktiviteter i hjemmet, kan også andre søsken i familien føle seg ivaretatt. Slik kan alle barna i familien få flere muligheter til lek og samspill gjennom å ta med seg venner hjem og vise andre hvordan de har det. Dette kan være med på å styrke søskenforholdet og skape utvikling for selvstendighetstrening (Gure, 1993, s. 51). I slike sosiale setninger bør foreldre skape like regler for det utviklingshemmede barnet og andre søsken. I Torun Vatne (2014, s. 11) sitt samarbeid med Frambu forklarer hun at det er spesielt her søsken reagerer. De føler seg forskjellsbehandlet, selv om de forstår deler av bakgrunnen til dette. Det viser seg at søsken ønsker lik behandling i både tid, regler og tilgjengelighet av sine foreldre. Dette kan være en vanskelig utfordring for foreldre, som gjerne er like glad barna sine til tross for at enkelte har et ekstra behov for oppfølging. Frambus

kompetansesenter for sjeldne sykdommer har i sin småskrift nr. 24 (2001, s. 11) forklart at det er i slike situasjoner foreldre trenger ekstra veiledning. Altså, det å kunne tilrettelegge for hele familien, snakke sammen åpent om diagnosen og hva dette kan føre med. Det virker som søsken kan tro at det er en spesiell allianse mellom den utviklingshemmede og foreldre, der de ikke har adgang til (Småskrift nr. 24, s.9). Søskenes ønske om foreldrenes fortrolighet beskrives som spesielt viktig for dem.

2.8.3 Avlastning for foreldre

Familier med et barn med utviklingshemming har, som tidligere presisert, det samme behovet for å gi omsorg og følelser som alle andre familier (Drew & Hardman, 2007, s. 353). Samtidig vil deres familie ha ekstra behov for støtte og tilrettelegging. Denne hjelpen vil for eksempel kunne innebære å ha besteforeldre som en mulig avlastning, men også kontinuerlig samarbeid med det offentlige. Som foreldre er det viktig å kjenne på at de blir ivaretatt ut fra deres situasjon, der mulighet for å stille spørsmål og motta informasjon fra profesjonelle skaper trygghet (Drew & Hardman, 2007, s. 355). Dette er viktig for foreldre, slik at de kan få tid til hverandre og fokusere på sine egne interesser og hobbyer noe som igjen kan gi dem overskudd til å være tilstedeværende for resten av familien (Grue, 1993, s.54). Overgangen fra å få det utviklingshemmede barnet for eksempel i en bolig, deltakende i sommerleir, på avlastning eller i jobb, kan være utfordrende for alle parter. Spesielt for autister hvor deres rigide behov for rutiner utgjør en del av deres diagnosekriterier, kan overgangen være vanskelig (Martinsen & Tellevik, 2012, s.491). Foreldrene bør føle seg trygge på at denne avgjørelsen sammen med det offentlige blir best mulig.

Slik det er nevnt tidligere i kapittel 2.6.2 Mødre som informanter, er foreldrenes synspunkter ulike søsknenes synspunkter (Macks & Reeve, 2006 og Ross & Cuskelly, 2006). Det informantene i denne oppgaven velger å uttale seg om i forhold til sin familie og familieverdier kan gi et innblikk i hvordan informantene selv vurderer sin livssituasjon. Samtidig kan dette gi meg en forståelse av hvordan familien arbeider sammen som et system. Informantenes uttalelser vil vi gå videre inn på i kapittel 4.0 Resultater og drøfting.

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg beskrive de metodiske valgene jeg har tatt for å kunne svare på spørsmålet «På hvilken måte opplever voksne søsken å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse og hvilken betydning har dette hatt for deres selvoppfattelse?». I starten begrunnes metode, og deretter følger en beskrivelse av alle steg i forskingsprosessen. For å kunne belyse informantenes subjektive erfaring og opplevelser har jeg brukt en kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming. Denne forskningsprosessen inneholder forarbeid, utvelgelse av informanter, gjennomføring og bearbeidelse av datamaterialet. Avslutningsvis vil studiens kvalitet og etiske hensyn bli drøftet.

3.1 Kvalitativ metode

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke kvalitative metode. Dette er fordi den kvalitative forskningen fokuserer på menneskelige og sosiale prosesser i deres naturlige kontekst (Postholm, 2010 s. 35). Hensikten ved en slik metode er å kunne få en økende innsikt og forståelse innenfor temaene informantene gir. Som forsker har jeg forsøkt å gå i dybden av hva informantene beskriver ved sine opplevelser rundt det å være søsken til en med autisme. De temaene jeg ønsker å få en dypere innsikt i, er i denne oppgaven selvoppfattelse, søskenforholdet og ansvarsrollen. En kvalitativ tilnærming er da godt egnet for å fokusere både på informantens beskrivelser av det å være søsken, men også på deres opplevelsesverden. Et eksempel på forskjellen mellom kvalitativ og kvantitativ forskning kan være som følger: I en familie der det handler om tildeling av avlastning for deres datter med autisme, vil en kvantitativ tilnærming fokusere på statistikken over tildeling av avlastningstiltak med en muligens positiv uttelling. Ved en kvalitativ tilnærming vil man imidlertid fokusere på foreldrenes opplevelser om dette tiltak og hvorvidt avlastingen fungerer, samt opplevelsene den utviklingshemmede har av et slikt tiltak.

En kvalitativ forsker vil påvirke forskningen ut ifra sine subjektive perspektiver. Det vil derfor være hensiktsmessig at forskeren legger frem sine perspektiver og meninger, slik at leseren kan se hvordan forskeren kan ha påvirket studien. En slik fremstilling vil kunne bedre studiens kvalitet.

Metodene som oftest blir brukt innenfor kvalitativ metode er observasjon, intervju og fokusgrupper (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006 s.38). I analysen ved den kvalitative

metode vil forskeren bestrebe seg på å forstå og fortolke et fenomen ut fra det informantene selv har beskrevet. For å kunne få en best mulig og detaljert beskrivelse, blir det ofte brukt små utvalg. Analysen vil som regel få en induktiv fremgangsmåte, ved bruk av tekst (Johannessen et al. 2006). Den kunnskapen jeg sitter igjen med, danner et grunnlag for å kunne forstå informantenes opplevelse i forhold til det å være søsken til en med autisme, og deres selvoppfattelse rundt emnet. Målet er å kunne få dybdeinformasjon om informantenes opplevelser, og at denne informasjonen vil bidra til å belyse den virkeligheten søsknene står i.

3.2 Fenomenologisk tilnærming

I kvalitativ forskning kan man anvende ulike tilnærminger, noen av disse er hermeneutikk, Grounded Theory og fenomenologi. Felles for alle tilnærmingene er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget (Dalen, 2011, s. 17). I min oppgave ønsker jeg å forstå informantenes opplevelser, uten å legge mine tolkninger inn i deres utsagn. I en fenomenologisk tilnærming, vil hensikten være å søke etter «å se det samme» som informanten ved å forsøke å ta informantens perspektiv (Dalen, 2011, s. 18). På bakgrunn av denne avgjørelsen, ble fenomenologisk tilnærming et naturlig valg å bruke ettersom denne metoden tar utgangspunkt i de subjektive opplevelser.

Ved bruk av den fenomenologiske tilnærmingen vil forskeren bruke grupper av individer og deres bevisste mening innenfor sosial interaksjon (Postholm, 2011 s. 41). Denne retningen har altså til hensikt å forske på grupper av mennesker, der de står i fokus. Målet med denne forskningen er å få innblikk i søskens individuelle opplevelse av fenomenet autisme. Samtidig vil jeg som forsker, prøve å forstå hvordan søskens felles erfaringer med autisme kan oppleves ulikt hos den enkelte. Som forsker har jeg forsøkt å gi en fordomsfri beskrivelse av søskens erfaringer ved autisme, slik det opptrer for informantene. En viktig forutsetning for en fordomsfri beskrivelse er at man setter sin egen førforståelse i parentes (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 46). Med dette menes at jeg som forsker må se bort fra hvorvidt en bestemt opplevelse eksisterer eller ikke, men gå ut fra at det har eksistert i informantenes subjektive forståelse av virkeligheten. Innenfor den fenomenologiske forskningen vil opplevelsen som informantene har bli synliggjort i samtalen med dem (Postholm, 2010, s.42).

Tolkningsprosessen av funnene gjort gjennom dybdeintervjuet vil være stegvis. Jeg som forsker må danne et helhetsinntrykk av den spesifikke beskrivelsen gjort av informantene. Det er igjennom den spesifikke beskrivelsen deltakernes opplevelser og erfaringer og dermed

selve fenomenet kommer til syne (Postholm, 2010, s.44). Ved å ta utgangspunkt i disse individuelle beskrivelsene vil jeg analysere og tolke hva som er fellesnevneren eller den generelle essensen som gjennomsyrrer opplevelsen. Forståelse av informantenes beskrivelser kan ikke skje uten at forskeren gjør noen foreløpige antagelser om meningen. Man må derfor anerkjenne at en slik utforskning blander inn forskerens eget syn på verden, samt samhandlingen som oppstår mellom forskeren og deltakeren. Det vil derfor være hensiktsmessig for meg som forsker å forstå hvorfor jeg ser fenomenet på en slik måte jeg gjør. Det er nettopp igjennom min forståelse av fenomenet autisme at jeg kan forstå informanten best mulig.

3.2.1 Kvalitativt forskningsintervju

Jeg har valgt å bruke kvalitativt forskningsintervju som metode for å kunne få best mulig innblikk i informantenes opplevelser, erfaringer, tanker og følelser knyttet til søskenforholdet til en med autisme. Formålet ved et forskningsintervju er å forstå informantens dagligliv fra hans/hennes perspektiv igjennom en samtale med et felles emne (Kvale & Brinkmann, 2009, s.176). I samtalen mellom intervjueren og informanten, vil en få kunnskap om det aktuelle tema. Som forsker må jeg forsøke å være aktiv, lyttende og stille konkrete og detaljerte spørsmål slik at informanten vil klare å dele sine opplevelser og erfaringer (Johannessen, Tuft & Kristoffersen, 2006 s. 136).

Innenfor kvalitativt forskningsintervju finnes det flere ulike måter å skape spontanitet og strukturere samtalen på. I denne sammenheng har jeg valgt å bruke et semistrukturert intervju ettersom dette gir meg en anledning til å skape en slags hverdagslig samtale med et profesjonelt formål. Utgangspunktet til et semistrukturert intervju er å bruke en forhåndsarbeidet intervjuguide som inneholder konkrete temaer og spørsmål til informanten (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Som intervjuer får jeg mulighet til å kunne peile informanten inn på de tema som jeg ønsker å forstå tydeligere. Intervjusituasjon gir mulighet til å følge opp informantens innspill med eventuelt nye spørsmål. På en slik måte kan jeg oppnå å få et nøyaktig og fylldigere svar fra informantene.

3.3 I forkant av datainnsamlingen

3.3.1 Egen forståelse

For en forsker vil førforståelsen alltid prege møtet med informanter og det innsamlede materialet (Dalen, 2011, s.16). Å kunne legge fra seg sine subjektive tanker, erfaringer, teorier rundt emnet er i praksis umulig. Mine erfaringer og synspunkter på søskenforhold til en bror eller søster med autisme, vil prege mine begreper og innfallsvinkler jeg bruker i oppgaven, samt også i møte med informantene.

Min kunnskap om det å være et søsken til en bror eller søster med autisme er svært liten, ettersom jeg ikke har personlig erfaring med en slik familierelasjon. Jeg har likevel opplevd gjennom andre nære familierelasjoner hvordan søsken er tilstede og er svært hjelpsomme i møte med sitt utviklingshemmede søsken. I praksis har jeg fått muligheten til å oppleve elever med autisme og deres hverdagslige utfordringer. Med en slik sammensatt bakgrunn bør jeg være bevisst på at min erfaring med personer med utviklingshemming ikke i for stor grad får styre mine tolkninger i den foreliggende studien. Voksen søsken til en med autisme er en heterogen gruppe. Jeg må derfor være innstilt og åpen på at deres erfaringer er svært individuelle.

3.3.2 Utvalg og kriterier

For å kunne vurdere gyldigheten i funnene, krever kvalitative intervjuundersøkelser en grundig gjennomgang av utvalget (Dalen, 2011, s. 25). Det er viktig at utvalget ikke er for stort, ettersom selve intervjuet og analysen er svært tidskrevende prosesser. Likevel vil det være hensiktsmessig å ikke ha et for lite utvalg, da dette kan føre til at for få meninger og synspunkter blir belyst (Postholm, 2010). Gjennom egen refleksjon og samarbeid med veileder, fant jeg ut at fire informanter var et passende antall.

Før studien utarbeidet jeg et kriteriebasert utvalg (Dalen, 2011, s.47) Dette innebærer at jeg som forsker har gjort forhåndsarbeid og bestemt meg for avgrensinger i forhold til de personene som skal intervjues. Jeg satte følgende kriterier for utvalget; 1) alder 20-35 år, 2) en biologisk bror eller søster, 3) broren eller søsteren skal være innen autismspekterdiagnose, 4) begge kjønn.

Bakgrunnen for alderskriteriene er fordi jeg ønsket å se på voksne søsken som er i startfasen av sitt voksenliv. Dette fordi disse individene vil innta flere roller i livet, slik som arbeidstaker, student, partner og forelder samtidig som søskenrollen står fast. Bakgrunnen for utvalget med en biologisk bror eller søster er fordi autismediagnosen kan gå i arv (Ferraioli & Harris, 2009). Hvorvidt den genetiske faktoren i forhold til autisme spiller inn på søskens fremtidige valg om å få barn eller ikke, er derfor hensiktsmessig å undersøke. Et valg om å få barn eller ikke er en del av voksenlivet, og jo eldre søsken blir jo mer framtrædende kan tanker om dette bli. Kravet om at informantene skal ha en bror eller søster med autismediagnose er gjort på bakgrunn bredden innen spekteret. Med dette mener jeg at autismediagnosen kan være svært forskjellig på bakgrunn av graden av diagnosen. Som forsker ønsket jeg å få forstå om graden av diagnosen kan ha noe å si for søskenforholdet. Begge kjønn var ønsket i studien, fordi det kan gi et bredere utvalg hvor man kan undersøke om kjønn har en sammenheng med hvilken rolle den enkelte tar i samspillet med sitt søsken. Ved å få kjennskap til hvilken rolle de forskjellige kjønnene inntar, håpet jeg å få belyst sammenheng tidligere forskning. Jeg valgte å ikke sette fokus på aldersrekkefølgen innad i søskenflokket. Det fordi fokuset skal ligge på relasjonen mellom informanten og sitt autistiske søsken og ikke helheten av søskenflokket.

Igjennom kontakt med Autismeforeningen fikk jeg skrive et innlegg om studiens hensikt med søking etter eventuelle informanter på foreningens facebookside. I påvente av foreningens tilbakemeldinger og tidspress, kontaktet jeg via mail en bekjent som hadde erfaringer innenfor autisme. Jeg spurte om vedkommende visste om mulige informanter som kunne være interessert i å delta. Gjennom kontakt med den min bekjent, fikk jeg kontakt med en informant. Via Autismeforeningen fikk jeg kontakt med 3 informanter. Jeg sendte mail til hver enkelt av disse og avtalte deretter dato og klokkeslett for intervjuet. Informantene virket alle positive til å delta.

3.3.3 Presentasjon av utvalget

Utvalget ble bestående av fire personer, tre kvinner og en mann. For å opprettholde informantenes anonymitet har jeg valgt å skille de ved å skrive IP 1. for informant en og IP 2. for informant to osv. Dette vil bli tydeligere beskrevet i kapittelet 3.5.3 Transkripsjonen.

Informantene er i aldersgruppen 20- 35 år og betegnes som «unge voksne» i oppgaven. Jeg velger å beskrive informantene ut fra Håkonsen (2014, s. 59) sin inndeling av milepæler i voksenlivet. Milepelene omhandler utdanning, yrkesvalg og danning av egen familie. Samtidig vil jeg nevne informantenes rekkefølge i søskenflokken og størrelsen på søskenflokken ettersom dette kan ha en innvirkning på deres psykiske tilpassing (Kaminsky & Dewey, 2002).

<i>Navn</i>	<i>Kjønn</i>	<i>Alder</i>	<i>Rekkefølge i søskenflokken</i>	<i>Antall søsken</i>	<i>Utdanning/jobb</i>	<i>Egen familie</i>
<i>IP 1</i>	Mann	30	Mellomst	3 brødre	Kjøkkenkonsulent	Nei
<i>IP 2</i>	Dame	22	Eldst	1 bror og 1 søster	Barnevernspedagog	samboer
<i>IP 3</i>	Dame	31	Eldst	1 bror og 1 søster	Spesialpedagog	Ekte mann og et barn
<i>IP 4</i>	Dame	28	Eldst	2 brødre og 1 søster	Biologistudent	Nei

3.3.4 Intervjuguide

I god tid før intervjuet, utarbeidet jeg en intervjuguide. En intervjuguide er et hjelpemiddel for forskeren, slik at samtalen holdes innenfor valgte angitte rammer. Hensikten med intervjuguiden er at informanten skal få mulighet til å snakke mest mulig slik at deres synspunkter om det aktuelle temaet blir belyst (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006). Som tidligere beskrevet i 3.2.1. Kvalitativ forskningsintervju, har denne studien brukt semistrukturert intervju, som da inneholder temaer med strukturerte og åpne spørsmål (Postholm, 2010 s. 69).

Intervjuguiden inneholder tre overordnede temaer og derunder spørsmål for å kunne besvare studiens overordnede problemstilling, «på hvilken måte opplever voksne søsken å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse og hvilken betydning har dette hatt for deres selvoppfattelse?». Se vedlegg nr. 1 for intervjuguide.

For å kunne besvare problemstillingen, valgte jeg temaene: «selvoppfatning og identitet», og «selvbilde og ansvar» som mitt grunnleggende utgangspunkt for intervjuguiden. Jeg hadde også to forhåndskategorier som ble kalt for «bakgrunn» og «råd». Ved bruk av «trakteprinsippet» ble samtalen startet og avsluttet med enkle og åpne spørsmål, hvor mer personlige spørsmål ble stilt et stykke inn i samtalen (Dalen, 2011). Temaet «bakgrunn» fungerte som en innledning til selve intervjuet, der de kunne fortelle litt om seg selv og sitt søsken. Temaet «råd» fungerte som en slags avrundning. Her spurte jeg om de hadde noen råd de ønsket å komme med, ettersom de sitter med mye personlig erfaring. Dette for å vise at deres meninger og tanker er betydningsfulle. Temaet «selvoppfattelse og identitet» valgte jeg å sette sammen som en overskrift ettersom disse begrepene går inn i hverandre. Innenfor temaet «selvbilde og ansvar» ble to forskningsspørsmål stilt rundt utdanning og stress. Disse forskningsspørsmålene ble stilt for å kunne få en konkret og tydelig tilbakemelding om dette emnet. Spesielt forskningsspørsmålet om stress kunne oppfattes som personlig og ukomfortabelt å svare på for informanten. Derfor valgte jeg å ha dette spørsmålet som en avslutning innenfor temaet om selvbilde. For å kunne legge opp til en naturlig samtale, hadde jeg mulighet til å tilpasse rekkefølgen av spørsmålene i forhold til informantenes svar.

I intervjuguiden ønsket jeg å bruke ord og begreper som er vanlige innenfor den dagligdagse talen, ettersom dette kunne gjøre informanten tryggere og unngå misforståelser (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 144). Et eksempel på dette er at jeg valgte å bruke «rolle» som tema istedenfor begrepet «selvet», dette fordi det skal gi en tydeligere formidling til informantene.

På denne måten ville jeg kunne stille spørsmål på en slik måte der jeg satt begrepet rolle i en kontekst, slik at jeg ville få et mulig svar på hva informantene la i begrepet og hvordan de så på seg selv og hvem de er i forhold til dette. Samtidig gjorde dette spørsmålene enklere å huske for meg som dermed gjorde at jeg ble mer selvstendig ved bruk av intervjuguiden.

3.3.5 Prøveintervju

Et prøveintervju kan være en god mulighet for å få gode tilbakemeldinger om hvordan spørsmålene kan formuleres bedre og tilsvarende også om forskerens væremåte (Dalen, 2013, s.31). Samtidig er et prøveintervju en gylden anledning til å få prøvd ut det tekniske utstyret og hvordan dette skal være klart og fungere under den reelle intervjusituasjonen. I denne sammenheng intervjuet jeg min mor, da hun har vært en god samarbeidspartner i forbindelse med å gi tilbakemeldinger på intervjuguiden. På den andre siden har vedkommende ikke erfaringer med søskenforhold og autisme slik mine informanter har. Således er innholdet i prøveintervjuet annerledes enn ved selve intervjusituasjonen. Likevel ga dette meg også en mulighet til å reflektere grundig over hva som fungerte og hva som kunne endres.

Etter prøveintervjuet var utført, ble det gjort enkelte endringer i forhold til de innledende spørsmålene. Jeg valgte å sette opp flere tilleggsspørsmål slik at de ble mer konkret utformet. Jeg ble også mer bevisst over eget kroppsspråk som toneleie, øyekontakt og sittestilling. Gjennom prøveintervjuet der jeg formulerte spørsmålene om til en mer muntlig samtale ble jeg mer klar hvordan denne formidlingen fremsto for prøveinformanten. Hun ble forvirret og noe usikker på hva jeg faktisk spurte om. Jeg har derfor blitt mer oppmerksom på min rolle som intervjuer og bestemte meg å forholde meg helt konkret til de fastsatte spørsmålene når selve intervjuprosessen skulle ta plass. Med hensyn til refleksjonen rundt spørsmålsformulering undrer jeg om dette kan ha noe med min mulige bekymring for en trykkende stillhet eller pauser i intervjuet. Slik Dalen (2013, s. 33) påpeker, er dette ikke uvanlig når det kommer til utrente intervjuere. Dalen (2013, s. 33) fastslår at dette kan oppstå i et intervju hvor det nettopp er viktig at forskeren gir informanten tid, ettersom det faktisk er deres uttalelser som blir datamaterialet. Jeg fikk som tilbakemelding av prøveinformant at traktepriinsippet fungerte godt. Enkle og konkrete spørsmål ble stilt, for deretter bli etterfulgt av mer personlige spørsmål i midten av intervjuprosessen. Det ble oppfattet som en naturlig utvikling av intervjuet. Jeg har derfor ikke gjort noen store endringer ved intervjuguiden.

3.4 Datainnsamling

3.4.1 Intervjuprosessen

Etter å ha etablert kontakt med informantene over mail i forbindelse med tid og sted, begynte jeg å intervjuer. Informantene kommer fra ulike steder i Norge. Det første intervjuet fant sted på en cafe, ettersom dette var halve avstanden for både forsker og informant. Intervju nummer to gikk over telefon fordi den geografiske avstanden var betydelig større. Intervjuet til informant tre fant sted på et grupperom på vedkommendes arbeidsplass, mens intervjuet til informant fire ble utført på et grupperom på en høyskole.

Som forsker ønsker jeg at informantene selv skal bestemme hvor intervjuet skal finne sted slik at stemningen forhåpentligvis kan bli mer avslappet og skape en følelse av trygghet (Dalen, 2013, s. 32). Hvert intervju er beregnet å ta mellom 45 minutter til 1 time og skal tas opp med en lydopptaker. Lydopptakeren blir anvendt for at det skal bli lettere for meg som intervjuer å vie min fulle oppmerksomhet mot informantene.

Kvale & Brinkman (2009) hevder at forskningsintervju vil inneholde et asymmetrisk maktforhold mellom intervjuer og informant. Ettersom det er forskeren som styrer samtalen ut i fra tema og spørsmål med lydopptaker tilstede, kan det gjøre intervjuet noe anspent og ledende. Dette skal vise seg å være viktig i forestående intervjuer. Som forsker mister man muligheten til å anvende og observere kroppsspråket til informanten i et telefonintervju. En kan derfor miste en del av samtaleaspektet som kan være med på å gjøre intervjuet bedre (Tjora, 2017, s.169). På bakgrunn av dette blir jeg enda mer bevisst på toneleie og over hvordan formulere mine spørsmål i samtalen. Det blir også viktig for meg å påpeke at informanten måtte si i fra hvis jeg som forsker er utydelig, enten i stemmebruk eller i lyd fra telefonen. For å forsikre meg om at jeg forstår informanten korrekt, bruker jeg spørsmål som «har jeg forstått deg riktig når du sier...». Jeg repeterer i tillegg til enkelte tidligere uttalelser fra informanten for å skape en viss oversikt både for dem og for meg, for å unngå gjentakelser. Slik Postholm (2010) forklarer, er relasjonen mellom informant og intervjuer avgjørende for de svarene man kan få.

I forbindelse med at jeg hører på opptak av intervjuene, blir det mer tydelig hvordan samtalen endrer seg fra muligens noe anspent til en mer avslappet form. I startfasen av samtalene, hører det ut som om informantene nærmest ramser opp praktiske forhold knyttet til

autismediagnosen. Dette gjøres muligens av vedkommende for å sikre at deres forståelse og opplevelse ikke skal bli misforstått. Det er først i siste halvdel av intervjuet, at informantene åpner seg mer og hvor de besvarer spørsmålene mer fyldig. Noen reagerer med følelsesreaksjoner slik som latter, gråt og frustrasjon. De to siste informantene blir i denne fasen av intervjuet, svært følelsesmessig preget knyttet til, slik at de blir rørt til tårer. Denne hendelsen presenteres ytterligere i kapittelet 3.6. 2 Ethiske problemstillinger i intervjusituasjonen.

I de hendelsene der informantene blir rørt, velger å jeg å komme med tilleggsspørsmål selv om disse er på siden av temaet. Dette for ikke å unngå deres følelsesmessige reaksjoner, men heller møte dem med forståelse. Oppfølgingsspørsmål slik som «kan du fortelle mer om det?», blir brukt i de tilfellene informantene starter å fortelle om en hendelse, men ikke utdyper situasjonen. Svarene fra informantene fremstår stor grad som gode beskrivelser av deres erfaringer og opplevelser. Eksemplene og historiene de fortalte opplever jeg som ærlige og detaljerte.

3.4.2 Transkripsjonen

Etter gjennomføringen av det første intervjuet, starter jeg prosessen med å transkribere. Denne prosessen er tidskrevende, men viktig ettersom det er råmaterialet for min datainnsamling og videre kjennskap til den. Kvale & Brinkman (2009, s.106) forklarer transkripsjon der man transformerer fra en form til en annen, gjerne oversettelse fra talespråk til skriftspråk. Ved å arbeide med transkripsjonene, gir dette en mulighet for meg å komme enda nærmere materialet. Samtidig blir jeg ytterligere bevisst over enkelte uttalelser og stemmebruk hos begge parter som jeg ikke oppfatter på et tidligere tidspunkt. Kvale & Brinkman (2009) forklarer transkripsjon som en svekkelse og dekontekstualiserte gjengivelser av direkte samtaler. Før jeg starter selve transkripsjonen, er det flere metodiske overveielser som måtte tas. Hvordan velger jeg å fremstille de muntlige utsagnene skriftlig, er et eksempel. Ettersom min intervjuguide inneholder enkelte personlige spørsmål, ønsker jeg å ta med alle ord for ord med gjentakelser inn i analysen. Dette gjøres for å få en tydeligere tolkning av informantens utsagn og synliggjøre en mulig usikkerhet og vanskeligheter knyttet til det å ordlegge seg. De uttalelsene jeg utelater, er der jeg selv som forsker sier «mhm» eller «ja» i bakgrunnen, mens informanten snakker. Grunnen til dette, er at mine anerkjennende tilbakemeldinger, kan gjøre transkripsjonen vanskeligere å følge samtidig som fokuset kan bli rettet mer mot meg, noe som ikke er ønskelig.

For å opprettholde anonymiteten hos informanten og skille de ulike transkripsjonene, blir de beskrevet som for eksempel IP1 eller IP2, som da betyr informant 1, informant 2 osv. Dialekter og dialektale varianter i språket blir skrevet om til bokmål for å opprettholde informantenes anonymitet. For å opprettholde kroppsspråket fra lydopptakene på en best mulig måte, velger jeg å bruke symboler for pauser, tonefall, latter og avbrytelser. Jeg velger også å ta i bruk symbolet <X for usikker transkripsjon ved dårlig lyd fra opptaket eller ved avbrytelser i samtalen slik at disse utsagnene må tolkes med varsomhet.

Når informantene kommer inn på temaer som åpenbart ikke er relevant for problemstillingen, velger jeg å ikke bruke mye tid på å transkribere disse, men heller tidsangi dem og forklare hva disse utsagnene handler om. Et eksempel på et lite relevant tema er når informant 4 forteller om hennes opplevelse knyttet til jentetur i England. Ved å dokumentere hvor disse temaene er innenfor transkripsjonen blir det enklere for meg å finne tilbake til disse utsagnene om dette skulle bli nødvendig.

3.5 Studiens kvalitet

Slik det er nevnt tidligere, er fenomenologisk forskning grunnlaget for den antakelsen som handler om menneskers egen evne til å skape sin livsverden (Postholm, 2010). Med en slik tilnærming, er det interessant å se hvordan jeg som forsker eventuelt kan klare å skape en troverdighet og gyldig overføring av informantenes beskrivelser inn i analysen. Maxwell (2005) hevder at validiteten og måten denne måles på, ikke kan direkte overføres til kvalitativ forskning. Når forskningen starter, kan man begynne å utelukke gyldighetstrusler ved å se om forskningsspørsmålet har en sannhet eller ikke. Validitet handler altså om troverdighet og gyldighet av en beskrivelse, konklusjon, forklaring og tolkning (Maxwell, 2005 s. 106).

3.5.1 Validitet

I denne oppgaven handler validitet om hvorvidt jeg ved bruk av mine metoder og prosedyrer faktisk undersøker om hvordan det er å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse og hvilken påvirkning dette har for deres selvoppfattelse. I denne sammenheng har jeg valgt å beskrive validitet ut i fra Maxwell (1992) sine fem kategorier for validitet. Jeg velger å ta i bruk fire av de fem validitetskategoriene. Disse er deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretiskvaliditet og generaliseringsvaliditet. Jeg velger å utelukke evalueringsvaliditet fordi

denne kategorien handler om evaluering av informantenes opplevelser er sanne eller ikke, og har derfor liten relevans for min oppgave.

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet handler om påliteligheten forskeren gjengir i intervjuet og transkripsjon. Det innebærer at de uttalelser som blir sagt under intervjuet faktisk sies og hvor dette oppstår, kommer korrekt frem i transkripsjonen. Her må forskeren gjøre rede for hvordan datamaterialet er samlet inn og forklare hvordan dette er med på å skape utgangspunktet for tolkningen av analysen (Maxwell, 1992, s. 286). For å unngå at forskeren gjør tolkninger av datamaterialet, er lydopptaker et godt verktøy. Ved bruk av lydopptakeren får forsker tilgang til å lytte til intervjuet gjentatte ganger slik at tolkning av utsagnene blir så korrekt som mulig. På denne måten sikres validiteten i oppgaven. Jeg erfarer at lydopptakene har en klar tale og har få forstyrrelser i bakgrunnen.

I situasjonen hvor intervjuet fant sted på en cafe, var mer utfordrende å få et godt lydopptak. For at dette intervjuet skal gi korrekt informasjon og valide uttalelser hos informanten, lyttes det til opptaket flere ganger. For å sikre at spørsmålene er relevante for problemstilling samt forståelig for informanten, lager jeg en intervjuguide med teoretisk bakgrunn. Deretter utfører jeg et prøveintervju. Jeg viser til tidligere beskrivelse av utarbeidelsen av intervjuguiden og prøveintervju i overskriftene i 3.3.4 og 3.3.5.

En annen form for deskriptiv validitet, er det Maxwell (1992, s.287) kaller for «Secondary description» som handler om validiteten i de situasjoner der forskeren i prinsippet skal kunne observere, men ser enten bort eller ikke er tilstede. I slike situasjoner vil et videokamera være et godt verktøy. I denne sammenheng blir ikke videokamera brukt noe som kan ha medført til at jeg som forsker kan ha mistet enkelte signaler eller hendelser. Av den grunn er det derfor viktig at lydopptak og transkripsjoner er så tydelige og korrekte som mulig.

Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet handler om forskerens tolkning av datamaterialet og hvorvidt dette kan regnes som gyldig tolkning (Maxwell, 1992, s.288). En slik tolkningsvaliditet er en prosess som skjer i flere ledd ved utføringen av oppgaven. I oppgaven her, forsøkes det å tolke informantenes opplevelser og erfaringer med det å være søsken til en med autismespekterforstyrrelse. Det vil derfor være hensiktsmessig å diskutere mine tolkninger for

å skape et bredere og mer kritisk blikk. Tolkingsvaliditeten vil bli tydelig i de begrepene jeg velger å bruke innenfor analyseprosessen og transkripsjonen. I denne sammenheng anvendes begreper som kan beskrive informantenes svar slik at deres opplevelser bli mest synlig. Gjennom kontinuerlig bevisstgjøring av forskningsarbeidet, tilstrebes det å være kritisk til eget selektive syn. Jo oftere en påstand er blitt utprøvd og bekreftet, desto mer gyldig eller troverdig er den påståtte kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 254). Transkripsjonene er her ulike på den måten at informantene prater og artikulerer i forhold til hva de legger vekt på og anser som viktig. Noen informanter bruker metaforer for å beskrive en situasjon, mens andre kommer med eksempler. Validiteten i deres uttalelser, vil derfor stå i sammenheng med deres og min forståelse av den anvendte metaforen og eksemplene som brukes.

Det påpekes at ved å inkludere informantene i transkripsjons- og analyseprosessen, kan muligens tolkningsvaliditeten styrkes ytterligere. Ved å inkludere informantene, kan det utvikle seg til et samarbeidsprosjekt fremfor at forsker arbeider mest mulig nøytralt alene. På bakgrunn av tidsrammen på oppgaven har jeg imidlertid ikke hatt mulighet til å kontakte informantene for å undersøke om de er enige i min tolkning.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet handler om den teoretiske gyldigheten forskeren bruker til å beskrive en hendelse (Maxwell, 1992, s. 291). Hvilke teorier og begreper som blir brukt i oppgaven er med på å skape en grunnleggende ramme. I denne oppgaven er begrepene selvoppfattelse og identitet en del av den teoretiske validiteten. Som forsker vil jeg søke å avklare sammenhenger mellom teoretisk bakgrunn kontra informantenes egne erfaringer og opplevelser. Jeg vil mellom annet belyse analytiske begrepene som selvoppfattelse og identitet.

En utfordring jeg står ovenfor, er det Dalen (2011, s.99) kaller for den holistiske feilantagelsen. Dette innebærer at jeg som forsker kan forestille meg at jeg er såpass godt kjent med det teoretiske materialet, slik at jeg kan tolke hendelser eller uttalelser ukritisk og dermed på en feilaktig måte. Begrepet om selvet er et svært komplekst og stort tema som utgjør en utfordring innen drøftingsdelen. For å ikke tolke informantens utsagn feil, velger jeg å se teorien om selvet i sammenheng med uttalelse fra informant 1. for å vise hvor komplisert det kan være. Gjennom denne drøftingen fremstilles min tolkning og hvorfor selvoppfattelsen til hver enkelt informant kan henge sammen med flere uttalelser og sitater.

En annen utfordring som forsker er det som kalles eliteskjevhet (Dalen, 2011, s.99). Dette vil si å unngå å favorisere de samme informanter og sitater som har en tydeligere sammenheng med teori enn andre. For at eliteskjevheten ikke skal oppstå, har jeg valgt å bruke alle informantene innenfor hvert enkelt tema. I drøftingsdelen legges det frem utsagn som er samstemte, men også utsagn som er svært forskjellige. Dette for å få frem hver enkelt informants sin «stemme» selv om disse nødvendigvis ikke underbygger teorien som anvendes. Informantenes utsagn vil bli reflektert i lys av teori i kapittelet 4.0 Resultat og drøfting.

Generaliseringsvaliditet

Generaliseringsvaliditet eller generaliserbarhet handler om funn i forskningsintervjuet som kan ses i sammenhenger med andre situasjoner eller mennesker i et lignende miljø, slik som informantene i denne oppgaven (Kvale & Brinkmann, 2009). Denne oppgaven har som fokus å bruke voksne søsken til en med autisme. Dette er en liten gruppe i samfunnet, noe som kan gjøre de lett gjenkjennelig. På den ene siden må en gi en fylldig beskrivelse av informantenes utsagn i sammenheng med teori slik at det kan generaliseres. På den andre siden, må en forholde seg til NSD retningslinjer for anonymisering. Det er derfor en utfordring å kunne generalisere funnene i oppgaven på en god måte og samtidig opprettholder informantenes anonymitet. Generaliseringen gjort i en kvalitativ studie er ikke lik i fremgangsmåte slik det blir gjort i ved en kvantitativ metode. Dette fordi en kvalitativ studie ikke er designet for å ta systematiske generaliserte slutninger, men i stedet bruke en teoretisk forankring som kan gi nyttig informasjon (Maxwell 1992, s. 293). Dette kan vi for eksempel se ut fra antall informanter denne oppgaven har. Fire informanter vil ikke være like representative for alle søsken som har en bror eller søster med autismspekterforstyrrelse i Norge. Slikt det er vist i kapittelet 2.0 Teoretisk og empiriske rammer, er søskenforholdet svært forskjellige i både hva gjelder alder, rekkefølge, biologiske og, kjønn samt størrelse på søskenflokk. Dette gjør dermed at de fire informantenes uttalelser er enda vanskeligere å generalisere. I tillegg vil den enkelte informant ha ulike erfaringer angående sin selvoppfattelse av søskenrollen.

En annen utfordring for å kunne generalisere funnene i denne oppgaven er at det inntil nå er lite forskning innenfor dette område (Howlin et al. 2015). Av den grunn har man et magert sammenligningsgrunnlag fra tidligere. Overførbarhet vil også, av grunner som nevnt, være begrenset. På bakgrunn av dette har jeg valgt å bruke noe teori innenfor søsken og

utviklingshemming for å rette fokuset mot en noe større søskengruppe. Se kapittel 2.9
Utviklingshemming i et familieperspektiv.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvor pålitelig og konsistens forskningsresultatene er. I en kvalitativ forskning, vil reliabilitet handle om hvorvidt intervjupersonen vil endre sine utsagn i et intervju med en annen forsker og hvordan dette kan etterprøves (Kvale & Brinkmann, 2009, s.192). Reliabilitet er derfor knyttet til forskerrollen og hvordan jeg har arbeidet i denne prosessen. Reliabilitet foregår i flere prosesser i den kvalitative forskningen, altså både etter intervjuet, i arbeidet med transkriberingen og i analysen. For at andre forskere skal kunne etterprøve mine funn, har jeg valgt å beskrive mine metodiske valg, gjennomføring av datainnsamlingen og de analytiske fremgangsmåtene jeg har brukt. Som forsker har jeg vært bevisst på at min studie skal ha en overføringsverdi for andre forskere.

3.6 Etiske hensyn

I et forskningsintervju arbeides det på et område der det er viktig å være åpen for dilemmaer, ambivalens og konflikter som kan oppstå (Kvale & Brinkmann, 2009, s.87). Dette fordi et intervju omhandler det å utforske de komplekse forholdene mellom menneskers private liv, for å så legge dette ut i det offentlige (Kvale & Brinkmann, 2009, s.80). Som forsker må en derfor være åpen for de etiske refleksjonene, problemstillingene og avgjørelsene helt fra begynnelsen av undersøkelsen.

3.6.1 Etiske hensyn i planleggingsfasen

I denne studien handler planleggingsfasen om det å innhente informanters samtykke til å delta i studien, og sikre konfidensialiteten. Før jeg startet prosessen med å intervju informanter, var det nyttig å kontakte Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). NSD har utarbeidet retningslinjer og regler knyttet til gjennomføringer av prosjekter hvor det inngår personopplysninger. Ved et forskningsintervju der informantene er hovedmaterialet i forskningen, er det derfor viktig at vedkommendes rettigheter blir ivaretatt og behandlet på en etisk korrekt måte. Det er forskerens ansvar at dette blir fulgt opp. Av denne årsak, kontaktet jeg min veileder og ble enige om å sende inn et meldeskjema til NSD. I meldeskjemaet ble det krysset av for hvilke personopplysninger som skulle innhentes og hvordan dette skulle bli

ivaretatt. En hovedregel for NSD, er at forskeren må innhente et samtykke som er gyldig, frivillig, klart og godt informert (Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste, 2017).

Vedkommende som skal delta i studien fikk derfor tydelig informasjon om hva forskningen gikk ut på og hvilke spørsmål som kan bli stilt før de ga samtykke. For å forsikre meg at informasjonen om studien ble tydelig fremstilt og etisk korrekt, brukte jeg en veiledende mal for informasjonsskriv fra NSD. Informasjonsskrivet inneholdt hensikten med prosjektet, metodebruk og informasjon om hvordan resultatene skulle fremstilles og formidles. Se vedlegg nr. 2 for informasjonsskriv og samtykkeerklæring. I informasjonsskrivet ble det også påpekt at informantene hadde anledning til å trekke seg fra prosjektet eller kontakte meg som forsker hvis det var enkelte utsagn de ikke ønsket å ha med i studien. Dette for at de skulle unngå opplevelse av press eller ubehag. Denne informasjonen ble også gjentatt muntlig før selve intervjuet ble gjennomført.

Planlegging ved bruk av en tredjeperson

Ettersom mitt forskningsspørsmål handlet om hvordan det er å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse, der den autistiske søsknenes personopplysninger kunne fremkomme, var det hensiktsmessig å kontakte NSD. I forbindelse med at informasjon om tredjeperson vil bli omtalt i intervjuet, kunne det medføre et behov for meg som forsker om en ekstra samtykkeerklæring. Jeg ringte til NSD for å avklare om det var behov for dette. De påpekte betydningen av å forklare min hensikt grundig i meldeskjemaet samt omtale hvordan informasjonen skulle behandles. Dette ble altså gjort, ved å tydelig beskrive hva slags informasjon jeg var interessert og ved å understreke at jeg ikke skulle ha tak navn og fødselsdata. Det ble særlig presisert at studiens hovedfokus er på søsken og ikke tredjepersonen. Videre valgte jeg å forklare betydningen av enkelte spørsmål slik som for eksempel «kan du fortelle kort om ditt søsken?» for å vise at dette er et relevant tema i forhold til oppgaven. Tilbakemeldingen fra NSD var det ikke behov for en ekstra samtykkeerklæring for tredjepersonen og meldeskjema ble deretter godkjent. Se vedlegg nr. 3 for svarbrev fra NSD.

3.6.2 Etske problemstillinger i intervjusituasjonen

I rollen som forsker vil jeg be informantene om sine meninger og opplevelser i forhold til temaene selvoppfattelse, identitet og selvbylde. For at informantene skal kunne svare på dette, ønsket jeg å etterstrebe en trygg atmosfære under intervjuet.

I spørsmål om hvordan søskenforholdet oppleves for informant 4. fikk jeg et utfyllende svar, men også svært følelsesmessig reaksjon. Informanten begynte å gråte under dette spørsmålet. Jeg var bevisst at enkelte spørsmål ville være personlige og var derfor forberedt på ulike reaksjoner. Likevel ble jeg noe overrasket over reaksjonen. I denne situasjonen oppstår et etisk dilemma. Som forsker ønsker jeg gode og utdypende svar fra informantene for å skape fyldige resultater. Samtidig ønsker jeg å vise at jeg respekterer informanten. I den aktuelle intervjusituasjonen valgte jeg å spørre vedkommende om det var ønskelig med en pause. Dette fordi jeg som forsker skal hindre at informantene kommer til skade ved deltakelse i forskningen (Dalen, 2011). Informant 4. ønsket ikke pause og fortalte at det gikk bra. Ettersom det er jeg som intervjuer og derfor styrer samtalen, valgte jeg å bekrefte informantens følelsesmessige reaksjon ved å forklare at jeg forsto at dette kan være et vanskelig tema å snakke om.

Jeg valgte å snakke om informantens utsagn at «ferie er aldri ferie» og dette var noe jeg kunne forstå og identifisere meg med til en viss grad. Igjen kan etiske dilemma oppstå. Ved å bekrefte på en slik måte, vil skillet mellom å være i rollen som intervjuer og være der som venn skilles noe ut (Kvale & Brinkman, 2009, s. 92). På denne måten kan informanten forveksle intervjuet med en mer empatisk og vennskapssamtale, som igjen kan gjøre det enklere for forskeren å spille på informantens følelser for å gi flere detaljer om en hendelse (Kvale & Brinkman, 2009, s. 93). Som forsker kan en «misbruke» sin rolle ved å spille på andres følelser og få informasjon som kan virke unødvendig utleverende for informanten. Dette var altså ikke min intensjon, og jeg spurte derfor igjen om vedkommende ønsket en pause. Samtidig tolket jeg informant 4. som noe forberedt på en slik følelsesmessig reaksjon ettersom vedkommende hadde lommeørkle og drikke i vesken.

På bakgrunn av denne følelsesmessige reaksjonen valgte jeg å la informant 4. snakke mer fritt, selv om enkelte utsagn var utenfor temaet. Dette fordi jeg ikke ønsket å presse informanten til å snakke om noe som virket ukomfortabelt. Det er også viktig å understreke at dette intervjuet var det siste intervjuet som ble gjennomført. Hvordan jeg som forsker hadde håndtert situasjonen hvis dette var mitt første intervju er vanskelig å si. Samtidig vil jeg tro at

erfaringene gjort fra tidligere intervjuer kan ha vært med på å gjøre meg tryggere i rollen som forsker og derfor kan ha håndtert situasjonen bedre enn tilfellet ville vært hvis dette for eksempel var mitt første intervju.

3.7 Tematisk analyse

I denne oppgaven jeg har valgt å benytte meg av tematisk analyse for å belyse prosjektets aktuelle problemstilling. Dalen, (2011, s.69) beskriver denne analytiske metoden som vanlig innenfor kvalitativ forskning. Igjennom utarbeidelsen av intervjuguiden valgte jeg ut temaene: selvoppfattelse, identitet, selvbylde og ansvar. Disse temaene ble dermed utgangspunktet for den aktuelle kodingen slik at jeg fikk undersøke hvor hovedtyngden i materialet lå. Før selve kodingen startet, leste jeg igjennom transkripsjonene hver for seg. Jeg valgte å skrive ned mine førsteinntrykk og tolkninger jeg mente var fremtredende. Dette for å friske opp minne av intervjusituasjonen, ettersom det var en stund siden disse ble utført. Samtidig anså jeg dette som hensiktsmessig slik at jeg lagde et skille mellom mine tolkninger og informantenes opplevelser.

Ved utarbeidelsen av hvilket kodingssystem jeg ønsket å bruke valgte jeg meningskoding, også kjent som kategoriseringskoding. Meningskoding innebærer at det knyttes ett eller flere nøkkelord til setningen for å kunne identifisere uttalelsen deretter (Kvale & Brinkman, 2009, s.208). Dette gjorde jeg ved å lese igjennom transkripsjonene og deretter finne et nøkkelord som beskrev informantens uttalelse. Ved å forstå utsagnene brukte jeg en etisk synsvinkel ved formuleringen av hovedtemaene. Dette vil si at jeg som forsker hadde en «utenifra» tolkning på utsagnene, hvor jeg satte dette opp mot teori (Dalen, 2011, s.58). Antall uttalelser fra informantene ga meg et innblikk i hvilke av temaene fra intervjuguiden som er viktigst og hvor det eventuelt burde gjøres endringer. Et eksempel ved en slik endring er ved temaet identitet. Dette temaet virket ikke å fungere som en egen kategori, ettersom det var lite utsagn fra informantene innenfor dette. For å skape en helhetlig oversikt valgte jeg å bruke tankekart for å kunne se sammenhenger og organisere temaene deretter. På denne måten fikk jeg se hvor det var behov for undertemaer og mulige overganger til andre temaer. I denne prosessen fikk jeg se hvordan kodingene hadde en sammenheng med informantenes beskrivelser av søskenforholdet, noe som medførte at søskenforhold ble et eget tema. Til slutt sto tre hovedtemaer igjen som samstemte med koding, teorien og uttalelsene. Disse ble selvoppfattelse, søskenforholdet og ansvarsrollen.

Da denne studien bruker en fenomenologisk tilnærming der hensikten er å forstå informantenes utsagn, har jeg valgt å ta utgangspunkt i Kvale & Brinkmann (2009) tre fortolkningsmetoder.

Disse fortolkningsmetodene er selvforståelse, kritisk forståelse på sunn fornuft og teoretisk forståelse. I den tematiske analysen blir fortolkningsmetoden selvforståelse et fokus. Ved bruk av fortolkningsmetoden selvforståelse i kodingsprosessen handler det om at jeg som forsker prøver å formulere kodingen slik informanten selv oppfatter som meningen med sine uttalelser (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 221). For å gjøre dette blir kodingen omskrevet slik forskeren forstår utsagnene. Kodingene vil altså beskrive kort, men tydelig hva informantene vektlegger i sine utsagn.

Ved å bruke fortolkningsmetoden kritisk forståelse basert på sunn fornuft, vil informantenes meninger blir sett på med et kritisk blikk, med utgangspunkt i sunn fornuft. Denne tolkningen ser forbi informantenes selvforståelse, hvor jeg trekker inn egen førforståelse av uttalelsene. Ved å inkludere allmenn kunnskap slik som mine refleksjoner av informantenes innhold, kan dette være med på å berike fortolkningen av uttalelsene (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 221). For at mine refleksjoner skal være innenfor den teoretiske rammen er det hensiktsmessig å bruke fortolkningsmetoden teoretisk forståelse. Her vil jeg trekke inn relevant teori for å belyse informantenes meninger. Ved bruk av den teoretiske forståelsen krever dette at jeg som forsker er fortrolig med faglitteraturen knyttet til fenomenet, og de teoriene som blir brukt som rammeverk.

På denne måten skal jeg drøfte og reflektere rundt de tre hovedtemaene: selvoppfattelse, søskenforholdet og ansvar. Disse hovedtemaene er også noe anvendt i intervjuguiden. Disse temaene skal være med på å besvare problemstillingen:

På hvilken måte opplever unge voksne søsken å ha en bror eller søster med autismspekterforstyrrelse?

Underspørsmål til søskenforholdet:

Hvilken betydning har dette hatt for deres selvoppfattelse?

Samtidig vil hovedtemaene være med på å fokusere på hvordan søsken opplever sin familiesituasjon og hvilke forventninger søsken har til seg selv, slik det ble nevnt i kapittel 2.0 Teoretisk og empiriske rammer.

4 Resultat og drøftning

I dette kapittelet har jeg valgt å sette sammen resultater og drøfting i ett. Dette for å unngå gjentakelser og avgrense oppgaven i form av temaer, slik det ble beskrevet i kapittel 3.7 Tematisk analyse.

Hensikten med denne oppgaven har vært å undersøke hvordan unge voksne søsken opplever å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse og hvordan dette har påvirket deres selvoppfattelse. Etter samtaler med informantene sitter jeg igjen med fire forskjellige «søskenshistorier» om hvorledes det er å møte voksenlivet når et familiemedlem har autisme. Hver enkelt historie er unik og gjelder akkurat for den ene personen. De erfaringene informantene har fortalt, er til dels svært ulike, men samtidig finnes likhetstrekk. Det er viktig å understreke at det som er sannheten for dem, er nødvendigvis ikke sannheten for deres autistiske søsken.

Enkelte opplevelser er imidlertid felles for informantene. Alle har gjort seg tanker om hvordan søskenrollen påvirker hvem de er, og alle har kjent på ulike følelser knyttet til det å være et søsken av en med autisme. De ulike utsagnene og refleksjonene rundt ansvarsrollen og deres søsken tar ikke bare utgangspunkt i livssituasjonen slik informantene har det per i dag. Informantene viser til tanker og erfaringer de har gjort tidligere, og hvordan de tenker fremover.

De tre temaene selvoppfattelse, søskenforholdet og ansvar dannet rammen for en tematisk presentasjon som belyses nærmere på i dette kapittelet. Informantenes utsagn blir fremhevet i kursiv eller anførselstegn slik at disse blir synlige i oppgaven. Videre vil jeg forsøke å se forbi informantenes selvforståelse, og trekke inn min egen førforståelse og rette et kritisk blikk på utsagnene. Her vil informantenes utsagn bli sett i lys av teori fra kapittel 2.0 Teoretiske og empiriske rammer. I første tema selvoppfattelse vil informantenes utsagn om hvordan de opplever rollen som søsken vurderes i forhold til identitetsteori. Videre drøftes søskenforholdets betydning for informantenes rolle som søsken og hvordan ansvarsrollen har påvirket de som individer. Dette vil ses i lys av ulik forskningslitteratur gjort innenfor familieperspektivet.

Før presentasjonen av funnene gjort i denne oppgaven, velges det å legge frem informantutvalget enda en gang. Dette for å gjøre det enklere for leseren å få et overblikk over hvem disse personene er, og kunne skille mellom disse i drøftingsdelen.

<i>Navn</i>	<i>Kjønn</i>	<i>Alder</i>	<i>Rekkefølge i søskenflokk</i>	<i>Antall søsken</i>	<i>Utdanning/job</i>	<i>Egen familie</i>
<i>IP 1</i>	Mann	30	Mellomst	3 brødre	Kjøkkenkonsulent	Nei
<i>IP 2</i>	Dame	22	Eldst	1 bror og 1 søster	Barnevernspedagog	samboer
<i>IP 3</i>	Dame	31	Eldst	1 bror og 1 søster	Spesialpedagog	Ektemann og et barn
<i>IP 4</i>	Dame	28	Eldst	2 brødre og 1 søster	Biologistudent	Nei

4.1 Selvoppfattelse

Informantene har alle tanker om hvordan det er å være et søsken til en med autismespekterforstyrrelse, og hvordan dette har vært med på å utvikle deres oppfatning av seg selv. Deres beskrivelser viser ulike opplevelser, men nokså like erfaringer. Utsagnene vitner om hvordan informantene identifiserer seg som søsken, men at deres oppfatning av seg selv som søsken varierer med hvilken delaspekt av søskenforhold de fokuserer på. De kommende underkategoriene vil være med på å belyse informantenes selvoppfattelse og deres identitet som søsken i forskjellige situasjoner. Det må understrekes at enkelte av informantenes utsagn omfattes av de andre hovedkategoriene.

4.1.1 Blanding av å være søsken og støttekontakt

For å poengtere hvordan selvoppfattelsen til hvert enkelt søsken synliggjøres kan dette ses gjennom deres tanker, følelser og handlinger (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Alle informantene definerer seg selv i rollen som storebror eller storesøster, men hvordan de velger å beskrive denne rollen varierer noe. Informant 1. beskriver seg selv slik:

Jeg føler jeg alltid har vært en typisk storebror. Har passet på han og liksom vært en god nummer to for moren min.

Informant 2. beskriver sitt forhold noe lignende:

Jeg vil jo si jeg er en ansvarsfull storesøster da. Jeg har på en måte hjulpet han når foreldrene våre ikke har vært tilstede.

Informant 3. og 4. sammenligner sin søskenrolle med andre søskenforhold. Informant 3. beskriver det slik:

Jeg har vel fungert som en søster og en støttekontakt. Det er liksom ikke helt som andre søskenforhold.

Informant 4. beskriver sitt søskenforhold slik:

Det har aldri vært sånn søskenrelasjon andre har (..) vi har aldri vært venner liksom eller kranvla som andre søsken gjør. Det har liksom vært en blanding av å være søster og forelder.

Disse utsagnene viser hvordan søskenrollen kan identifiseres på ulike måter. En fellesnevner for de alle, kommer til uttrykk i ønsket om hvordan ta vare på sitt søsken. Når de skal omtale

seg selv, blir de på et vis utydelig. Det er som om deres selvoppfattelse kommer i skyggen av å innta rollen som søsken, noe som medfører at selvoppfattelsen fremstår diffust. Om dette er en bevisst eller ubevisst handling, er vanskelig å nyansere i etterkant av intervjuene, da andre faktorer som oppvekst og forventninger fra den enkelte familie og samfunn, for øvrig også spiller inn. Det vises til Skaalvik & Skaalvik (2005, s. 5) som påpeker at mennesket skaper en oppfatning av seg selv ut i fra deres tidligere erfaringer når det gjelder forventninger de føler de er stand til å utføre. Informant 3 sier det så tydelig som: *«jeg må på en måte sette meg selv til side for at han skal ha det bra»*. Tilsvarende fremkommer hos informant 4, når hun forteller at *«han (broren) krever mye av foreldrene mine og da må jeg på en måte klare meg selv»*. Med andre ord, fremkommer det i besvarelsene at det å få tak i den enkeltes selvoppfattelse er vanskelig, både for informanter, men også for meg som forskeren. Mead (1934) beskriver selvet som et komplekst begrep på menneskets utvikling og etablerte to delinger av selvet, «jeg» og «meg» for å gjøre dette mer tydelig. I kapittel. 2.7. Selvet en deling av «meg» og «jeg», omtales det hvordan søskens erfaringer fører til handlinger basert på de refleksjoner individet gjør. En slik hendelse omtales av informant 1 i forbindelse med at han skal hjelpe broren med noen matteoppgaver som han har forklart flere ganger. Han sier det slik:

Jeg skulle hjelpe han med matteoppgaver en gang, og da var jeg litt kjip mot han fordi jeg følte han lærte for sent selv om jeg hadde forklart han løsningen. Men han hadde ikke skjønt det også ble jeg sint på han. Jeg følte meg passe rotten da. Han ble så lei seg.

Gjennom dette eksempelet kommer informant 1. med en spontan reaksjon som er her ved å vise sinne. Det er denne delen av selvet som Mead kaller «jeg». Sinnet oppsto som en ubevisst reaksjon på brorens manglende forståelse av oppgaven på tross av hjelpen han hadde fått. Når informant 1. ser brorens reaksjon der han blir lei seg, kan dette medføre at han reflekterer over sin spontane reaksjon. Denne refleksjonen fører til at informant 1. sier: *«jeg følte meg rotten»*. Dette utsagnet kan tolkes som om informant 1. får dårlig samvittighet. Ettersom dårlig samvittigheten er en slags indikasjon på at noe er galt, ønsker informant 1. å endre sin reaksjonsmåte. Det er igjennom denne refleksjonen at selvets andre del som utgjør «meg» kommer til syne. Her vil muligens informant 1. reflektere over hvordan han skal endre lekkesituasjon til et bedre utfall for de begge. Ved å gjøre en holdningsmessig endring hos informant 1. vil muligens broren oppleve en mer åpen atmosfære og eventuelt lære noe. Samtidig vil nok informant 1. ha et indre ønske om å endre sin følelse av dårlig samvittighet til en opplevelse av mestring. Han beskriver selv: *«det er slike hendelser som dette, som handler om tålmodighet»*. Dette utsagnet viser at han har kommet frem til en årsak for sitt

sinne, hvor det da handlet om mangelen på tålmodighet. Gjennom dette eksempelet med informant 1. sitt bidra til mattehjelp kan vi se hvordan selvet er tilstede i handlingen. Meads (1934) adskillelse mellom selvets to deler: «jeg» og «meg» benyttes for å forklare individs komplekse handlinger. Samtidig kan vi se hvordan disse to delene går inn i hverandre og påvirker individets måte å se seg selv på. Følelser oppstår spontant- og kan ikke uten videre endres, men man kan endre holdninger til noe gjennom viljehandling som igjen kan virke tilbake på følelsesuttrykket.

Ved å se nærmere på selvoppfattelsen, kan vi se dette ut ifra informant 3. sin uttalelse om det å være sammen med broren. Hun sier:

Jeg syns jeg er veldig flink på å være sammen med han (broren). Jeg vet jo at han har det bra (..) så jeg vil gjerne bestemme hvordan de andre i boligen skal være når de er med han.

Dette kan si noe om informantens selvoppfattelse ettersom hun formidler hun «vet» han har det bra når de er sammen. Denne uttalelsen kan således støtte opp om Mack & Reeve (2006) sin undersøkelse hvor de slår fast at søsken av en med autisme, har et bedre selvilde sammenlignet med normalt utviklede søsken. Det kan tolkes som om informant 3. er sikker på seg selv i møte med broren og har erfart hva som fungerer og ikke fungerer. At informant 3. ønsker å bestemme hvordan de i boligen skal håndtere broren, er også en indikasjon på hennes sikkerhet i sin rolle. Hvorvidt informant 3. har et godt selvilde totalt sett, får vi ikke ytterligere uttalelser om. Det man kan tolke er at hun er trygg i sin oppfattelse av seg selv når det kommer til rollen som søsken. Informant 4. har også et positivt bilde av seg selv i rollen som søster når hun omtaler seg slik:

Jeg vil si jeg er den beste i verden...jeg ville gjort alt for han. Det er liksom den personen jeg har blitt.

Her tolkes det som om informant 4. beskriver seg selv betydningsfull, hvilket omhandler hennes selvoppfattelse i likhet med informant 3. Ved å være villig til å gjøre alt for sin bror, indikerer det at hennes vilje til å hjelpe er en positiv støtte for broren. Den kjærligheten informant 4. formidler, støtter opp under Cicirellis (1996) definisjon av søskenforholdet. Han beskriver det som en relasjon der nærhet og kontakt er betydningsfullt for begge parter. Både informant 3. og 4. uttaler seg slik at de vet at deres kontakt med broren er betydningsfull. Når informant 4. deretter blir stilt spørsmålet om hun vil endre på noe i rollen som søsken, observeres det at hun bruker mer tid på å svare. Hun sier etter hvert:

Jeg skulle ønske jeg var litt mer søsken og heller hadde litt mindre ansvar. Nå kom jeg på en ting: når vi spiller spill med familien så er det så koselig for da får vi litt familietid, men da er også folk så slitne så det blir ikke så mye av.

I disse spørsmålene er fokuset rettet mot informant 4 sin oppfattelse av seg selv. Her svarer informanten kort og konsist på spørsmålet. En kan undersøke om dette fokuset oppleves noe ukomfortabelt for informant 4. ettersom hun velger å bytte tema raskt og kanskje ubevisst, flytter oppmerksomheten fra seg selv. Det er som om fenomenet «å ta plass», erfares lite kjent hos informant 4., men også hos andre i informantgruppen. Dette kan muligens skyldes den utfordringen den enkelte familie står i når det utviklingshemmende barnet har behov for ekstra oppfølging. I følge Grue (1993) kan mødre «ofre seg» for det utviklingshemmede barnet, noe som kan medføre at andre søsken kan oppleve å bli valgt bort. Om dette er tilfellet hos informant 4. er usikkert ettersom hun ikke omtaler noe om sitt forhold til moren. Samtidig er det grunn til å spørre seg om mødres «ofring» kan påvirke søskens opplevelse av egenverdi. I følge Lycke (1996, s. 32) omtales morens oppfatning av barnet som grunnleggende for hvordan barnet oppfatter seg selv. Dette griper da inn i følelsen av søskens identitet. Informant 4. virker sikker på hvordan hun er som søster, men ønsker et mindre ansvar innenfor denne rollen. Her fremstår altså informant 4. som bevisst på hvem hun er som søster ved f.eks. utsagnet «den beste i verden». Dette gjenspeiler hvordan Erikson (1971) forklarer at identitet blir vist ut fra menneskets evne til å representere seg selv og hvordan de oppfatter sin rolle. Informantene i denne oppgaven representerer seg som søsken, men de forklarer at denne rollen inneholder en oppgave hvor de må passe på sitt autistiske søsken. Det at informantene konstant reflekterer over sine handlinger og synes å oppfatte seg selv som en god bror eller søster, viser naturlig og positiv selvforståelse.

4.1.2 Tålmodige og omsorgsfulle søsken

På bakgrunn av hva de enkelte informanter trekker frem som egenskaper hos seg selv, kan det gi innblikk i deres selvoppfattelse. Ved å reflektere over sine egenskaper vil muligens informantene komme med utsagn som de identifiserer seg med i rollen som søsken.

Informant 2. beskriver seg selv slik:

Jeg føler jeg er en konfliktløser (..) jeg klarer godt å se situasjoner fra ulike perspektiver. Jeg opplever det liksom har hjulpet å komme med mine tanker og meninger.

Gjennom egenskapen som konfliktløser vil informanten påta seg et ansvar for å løse opp situasjoner, med et indre ønske om å skape en bedre atmosfære. En slik omsorgsrolle, er ifølge Orsmond & Selzer (2000) ikke uvanlig i de familiene hvor et barn har autismespekterforstyrrelse. Dette kan vi også se i informant 4 sin uttalelse om egenskaper.

Jeg er ganske omsorgsfull og har ganske mye tålmodighet når jeg er med broren min.

Orsmond & Seltzer (2000) forklarer omsorgsrollen som en biologisk egenskap som ligger mer naturlig hos kvinner enn hos menn. Om dette er en tradisjonell måte å forklare hvorfor akkurat kvinner påtar seg en slik omsorgsrolle kan diskuteres. Samtidig kan en undres hvorfor menn er ekskludert fra denne forklaringen. I denne studien, har informant 1. som altså er den eneste mannen i oppgaven, ikke valgt å beskrive seg selv med begrepet omsorgsfull. Det han derimot gjør, er å beskrive seg selv slik:

Jeg føler jeg har blitt tålmodig (..) sånn som da jeg skulle lære han (broren) klokken. Da satt vi kanskje i to timer. Da var jeg tålmodig da. Så jeg vil vel si jeg er god nummer to til moren min.

Gjennom dette utsagnet omtaler han seg til å være «en god nummer to» og muligens en støttespiller for sin mor. Det vil være naturlig å oppfatte hans tålmodighet og innsats her som et uttrykk for omsorg. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser beskriver i Småskrift nr. 24 at begge kjønn kan innta en omsorgsrolle, men ulikt. Jenter kan bruke strategier for overtagelse og kjefting, mens gutter fungerer med en styrende og dominerende rolle (Småskrift nr. 24, s.6). Denne kjønnsforskjellen virker ikke å være synlig i informantenes utsagn. Det som derimot er en gjennomgående egenskap hos alle informantene, er deres erfaringer ved tålmodighet.

Informant 4. forklarer at i de situasjonene hvor hun har liten tålmodighet eller er i et dårlig humør, vil hennes bror legge merke til dette og utnytte situasjonen til sin fordel. Hun sier:

Tålmodighet kommer man lagt med. Han (broren) merker det jo eller hvis du ikke er i godt humør, da klarer han å få det litt som han vil.

For informant 3. handler mye av hennes tålmodighet om holdningen til brorens repetitive handlinger. Hun beskriver tålmodighet slik:

Det er de samme problemene igjen og igjen, han tørr ikke spørre om hjelp for eksempel. Også er han på jakt etter noe nytt hele tiden, han er aldri i nået. Man får litt dårlig samvittighet, men det er litt provoserende at han er sånn hele tiden.

Det kan være krevende for omsorgspersonene rundt den autistiske søsken når et gjøremål stadig må gjøres på en bestemt måte. Dette kan være en vanlig atferdsbeskrivelse av de sentrale faktorene innenfor autismespekterforstyrrelsen (Martinsen & Tellevik, 2012). Informant 3. forklarer at brorens tilbøyelighet til å ikke være i nået, men alltid er på jakt etter en ny ting, oppleves litt provoserende som igjen gjør at informant 3. blir lei av vedkommende. Informant 3. forteller videre at hun av og til tenker at: «om han bare kunne vært litt mindre seg selv». En slik ønsketenkning som blir nevnt hos informant 3, er ifølge undersøkelsen til Ross & Cuskelly (2006) den høyeste mestringsstrategien hos søsken. Dette kan indikere at informant 3. har et ønske om at omgivelsene gjerne skal være annerledes. Hvorvidt denne tolkningen stemmer er usikkert. Likevel kan en undre seg over om informant 3. opplever en slags identitetskonflikt. Hun vil ikke bli identifisert som en avvisende søsken med provoserende tanker, men heller som en som viser omsorg og kjærlighet for sin bror. Derfor får hun muligens dårlig samvittighet (Erikson, 1971). Det vil være viktig å understreke at i undersøkelsen til Ross & Cuskelly (2006) var søskens mestringsstrategi «å skyldte på andre» den minst brukte metoden. Ut i fra informant 3. sitt utsagn, virker det ikke som hun skylder på broren eller hans diagnose, men heller bruker intervjuet som en mulighet til å reflektere over sine følelser knyttet til brorens atferd. Mestringsstrategien «å legge skylden på andre», virker å være den minst brukte hos informant 2. ettersom hun forklarer tålmodighet i sammenheng med respekt og omtanke. Hun sier:

Du må ha en del tålmodighet med han noen ganger, også tror jeg du må ha respekt og omtanke siden han krever litt ekstra. Han er jo annerledes.

Ut fra dette utsagnet, kan det være av betydning for informant 2. å vise forståelse og ikke skyldfølelse. Denne forståelsen kan tolkes som å vise respekt for at han er annerledes og anerkjenne ham for den han er. Tålmodighet er dermed en svært fremtredende egenskap hos denne informantgruppen. Hvordan de velger å bruke sin tålmodighet er noe ulikt, men viser samtidig søskens evne til å se deres bror for den han er.

4.1.3 Identifisering gjennom yrke

På bakgrunn av informantenes utsagn om erfaringer og deres evne til å forstå sin bror, ble valget av utdanning et sentralt tema. Hvorledes de ulike informantene identifiserer seg med sitt yrke, fremstår forskjellig. Enkelte har tatt bevisste valg for ikke å jobbe med autister og andre utviklingshemmende. Andre informanter derimot, mener at deres erfaring som søsken

med nettopp denne bakgrunnen, opplever dette som en naturlig vei å gå. Informant 2. forklarer at hennes utdanning har medvirket til å forstå brorens diagnose bedre. Hun sier:

Jeg tror utdannelsen (barnevernspedagog) har bidratt til at jeg forstår lillebroren min på en annen måte enn andre (...) jeg tror han kan ha bidratt litt til valget om hva jeg ville bli, men jeg har alltid hatt et ønske om å hjelpe andre.

Om utdanningsvalget var en bevisst avgjørelse i forhold til hennes tidligere erfaringer med brorens diagnose, forklarer hun som usikkert. Hun legger til at han kan ha bidratt til at hun er en empatisk person. Informant 3. sa noe lignende i forhold til tidligere erfaringer og valg av utdanning. Informant 3. beskriver valget slik:

Han er vel litt grunnen til at jeg ble spesialpedagog (...) Pappa er det også (spesialpedagog) - også er vel en kombinasjon av at man har vokst opp med det og får prøvd ut ting. Man har jo ikke noe valg, man må jo bli god på det.

Ved å se informant 2. og 3. sine uttalelser, kan en undres over om Martins (2007) undersøkelse på utdanning stemmer. Martins (2007) konklusjon viser at denne søskengruppen har en større sannsynlighet for å velge en utdanning der omsorgsrollen står sentralt. Informant 2. beskriver sin evne om å forstå broren bedre som et viktig fokus. Det samme omtaler Marks et al. (2005) i sin undersøkelse om søsken som spesialpedagoger og sier det er viktig å ivareta vedkommendes unike personlighet og anerkjenne dem for den de er. Informant 2. sin forståelse av brorens diagnose kan da muligens være med på å opprettholde hans unike personlighet. Informant 3. forklarer avgjørelsen som en kombinasjon av miljø og hennes egenskaper. Det er ikke umulig å tenke at disse faktorene kan ha en forklaring på deres valg av utdanning ettersom en slik jobb inneholder elementer av omsorg. Årsaken til hvorfor denne søskengruppen har en større sannsynlighet for å utdanne seg innenfor helsesektoren, har verken Marks et al. (2005) eller Martins (2007) noen tydelig forklaring på. Det forklares at søskens familieforhold kan være en påvirkende faktor, noe denne studien også kan tyde på.

I studien her, fremkommer resultatene forskjellig i forhold til utdanning. Informant 4. gikk for eksempel i en annen retning enn informant 2. og 3. Hun forklarer:

Jeg har jobbet i barnehage, bofelleskap og vært personlig assistent. Det var naturlig for meg på bakgrunn av oppveksten, men jeg fant ut at det var helt likt som hjemme. Så da tok jeg biologi (..) - jeg vil fortsatt hjelpe folk, bare på en annen måte.

Ut i fra dette utsagnet, kan man se hvordan informant 4. forklarer at det å jobbe med mennesker faller henne naturlig. Dette kan vise hvor sentralt omsorgsrollen er hos denne

søskengruppen. Samtidig kan det tolkes at det er viktig for henne å skille mellom jobb og hjemmeforhold. Hvorvidt ønsket om skillet skyldes informant 4 sin mulige ansvarsrolle i familien og på bakgrunn av dette vil skape noe eget, kan være en forklaring. Til tross for skillet mellom jobb og familie er tilstede, virker det som om informant 4. fremdeles har et sterkt ønske om å hjelpe andre, bare på en annen måte. Informant 1. fremstår tydeligere når han snakker om utdanning. Han sier blant annet:

Jeg føler jeg ikke har måttet ha behov for å ta pedagogikk for å kunne forstå eller håndtere broren min (...) Jeg føler mamma har vært den som var tilstede. Hun er hjelpepleier da, så hun har kontroll.

Dette er en interessant uttalelse. På sett og vis formidler informant 1. at morens måte å ivareta broren, har medført til at han selv ikke har hatt vansker med dette. Han understreker videre at moren er hjelpepleier og berømmer henne for å være svært tilstedeværende i familien. Et slikt utsagn om sin mor og hennes evne til å formidle kunnskap, kan indikere at informant 1. av den grunn ikke har kjent på behovet av utdanning innen helsesektoren. Slik Grue (1993) forklarer det, kan foreldrenes erfaringer ved å ha et utviklingshemmet barn, muligens være styrkende for familiesituasjonen. Om dette er tilfellet hos informant 1. kan man ikke vite med sikkerhet. Likevel kan det vise hvordan foreldres kunnskap, holdninger og kommunikasjon kan være med på å fremme et søskenforhold (Lycke, 1996).

Ut fra disse uttalelsene ser vi noen likheter med Martins (2007) undersøkelse. Samtidig kan vi se hvordan familieforhold og valg av utdanning ikke stemmer overens med alle søsken.

4.2 Søskeneforholdet

I de utsagnene informantene snakker om seg selv og hvordan de identifiserer seg som søsken, beskriver de sitt søskenforhold. En mulig forklaring kan være at søsken er med på å påvirke hverandres identitet igjennom de utprøvelser og utforskning de gjør (Lycke, 1996). Hvordan informantene beskriver sitt forhold til sitt søsken og opplevelsene knyttet til vedkommendes diagnose, kan muligens gi et innblikk i hvordan søsken beskriver seg selv.

4.2.1 Søskenens forståelse i utvikling

Med hensyn til spørsmål som omhandlet søskenforholdet i barndommen, forklarte informant 2. dette mer nyansert. De andre informantene omtalte sitt søskenforhold som bra, men beskrev i tillegg at aldersforskjellen mellom dem, gjorde at de ikke vokste opp sammen.

Informant 2. beskriver søskenforholdet i barndommen som noe konfliktfullt og med mye erting og prøvelser. Hun sier:

Det var ganske konfliktfullt til tider. Det var nok vanskelig for mange å være med oss, siden vi var så stygge med hverandre.

Hvorvidt kranglingen var et gjennomgående fenomen i oppveksten hos informant 2. er vanskelig å si. Ifølge Lycke (1996) er imidlertid krangling vanlig innenfor alle søskenforhold, og føyer til at søsken i tidlig alder vet hva som ergrer eller irriterer hverandre.

Søskenamværet til informant 2. kan derfor beskrives som et typisk søskenforhold i barndommen. Likevel kan en undre seg over om kranglingen handlet om mangel på bekreftelse eller oppmerksomhet fra foreldre slik Cicirelli (1995) forklarer et søskenforhold. Det kan tolkes at informant 2. bekrefter denne antakelsen om mangel på oppmerksomhet ettersom hun selv forklarer:

Det var spesielt i tenårene at det var vanskelig, fordi jeg trengte bekreftelse og bli sett og jeg følte vel gjerne at jeg ikke gjorde det.

Grue (1993, s. 41) omtaler foreldrenes oppgave som å gi omsorg, pleie og formidling av kunnskaper og sosiale ferdigheter til sine barn, og på en slik måte skaper gode forutsetninger for deres fremtid. En kan tolke oppmerksomhet som en del av den omsorgsoppgaven foreldre bør bestrebe seg på å gi. Mangelen på denne oppmerksomheten, kan være en forklaring på hvorfor informant 2. valgte å håndtere denne situasjonen ved å krangle med sin bror. Når informant 2. ser på søskenforholdet i dag, omtaler hun betydningen av å forklare hva diagnosen innebærer for sin bror. Hun sier:

Vi snakker ofte om diagnosen hans og jeg har prøvd å fortelle hvorfor han blir så sliten og hva som skjer inni hode hans. Jeg tror han forstår noe av det.

Dette utsagnet viser at informant 2. har utviklet sin forståelse av brorens atferd. Samtidig kan dette forklare hvorfor kranglingen ikke er like fremtredende i søskenforholdet som før. Denne tolkningen støtter opp under Glasbergs (2000) undersøkelse om at kunnskap om diagnosen er

en viktig forutsetning for søskens utvikling og fremtid. Gjennom kunnskapen vil søsken forstå hvorfor familiesituasjonen er slik den er og hvordan dette kan påvirke dem (Glasberg, 2000).

De øvrige informantene forklarte at deres søskenrelasjon inneholdt en mer veiledende rolle i oppveksten. Informant 3. beskriver at aldersforskjellen mellom henne og broren resulterte i et søskenforholdet der deres samvær ble beskrevet som en jobb. Hun sier:

Han er ti år yngre enn meg, så det har aldri vært sånn søsken-søsken forhold. Det er litt som jobb, man må følge med hele tiden.

Det er først i de tilfellene når broren har en god dag, at søskenforholdet kan utøves igjennom aktiviteter. Informant 3. fortsetter:

Man må passe på om han står opp, at han er i dusjen, og at han ikke bruker for lang tid, for det kan hende han står helt fast noen ganger og da får vi ikke gjort ting vi liker å gjøre som å gå tur og sånn.

Dette forklarer også informant 1. og 4. der søskenforholdet handlet om å utføre, eller følge opp brorens aktiviteter ut fra hans dagsform. Informant 1. sier:

Vi har ikke så mange interesser eller ting vi gjør sammen. Jeg hjelper han med lekser og sånn, men det ikke alltid han orker det (...) Vi har filmkvelder da, det er gøy.

Informant 4. forklarer søskenforholdet lignende:

Jeg er såpass mye eldre, så vi har aldri lekt sammen. Det går vel mer på opplevelser. Så jeg har liksom aldri fungert som en søster, men mer som en støttekontakt.

Det virker som informantenes evne til å tilpasse seg sitt søsken og sette sine interesser og behov til side, er en normal forutsetning for at deres søskenforholdet skal fungere. Cicirelli (1995) forklarer at underliggende følelser slik som sinne eller rivalisering er noe søsken i voksen alder, velger å se bort ifra og tilpasser seg forholdet slik at alle parter blir fornøyde. Hos informant 3. og 4. kan det virke som om de underliggende følelsene fremdeles er noe tilstede ettersom de beskriver søskenforholdet som en jobb eller i en rolle som støttekontakt. Samtidig er det som om de har godtatt at situasjonen er slik den er, og ser bort i fra disse følelsene. Informant 1. forklarer at aldersforskjellen utgjør en utfordring i de tilfellene han og broren skal finne på noe sammen. Her forklares det at interessene er svært ulike noe som gjør at de ikke alltid klarer å finne på annet enn å se på film. Bakgrunnen for disse ulike interessene kan være aldersforskjellen, men også brorens autismediagnose. Som en del av autismediagnosen karakteristiske trekk, kan enkelte særinteresser forekomme som for

eksempel å måtte gjøre visse aktiviteter i en bestemt rekkefølge, nærmest som et rigid mønster (Martinsen & Tellevik, 2012, s.491). Dette kan være svært givende for broren til informant 1., men det er også forståelig at dette kan være en vanskelig og utfordrende aktivitet å gjøre i lag. Likevel virker det som om informant 1. opplever samværet som et givende forhold ettersom han sier: *«Jeg føler meg avslappet rundt han, tror kanskje han gjør det samme med meg»*. Igjen kan dette utsagnet vise hvordan informantene evner å se bort i fra utfordringene et slik søskenforhold kan ha, og isteden velger å hvor givende dette samværet kan være. På en slik måte kan en si at informantgruppen i denne oppgaven, har få eller ingen elementer av rivalisering i søskenforholdet slik Lycke (2010) sier.

At informant 1., 3. og 4. setter seg selv til side, samsvarer med Ross & Cuskellys (2006) undersøkelse om at søsken har problemløsende egenskaper, i den forstand at de ser muligheter fremfor begrensinger i møte med sin bror. Informant 3. beskriver: *«du lærer deg å sette pris på ting når det er bra. Det er da man må gjøre aktiviteter vi liker, man kan liksom ikke vente på at ting skal bli enda bedre»*. Dette utsagnet tolkes som om informant 3. snakker om å være i nået sammen med sin bror og ikke vente på at hans dagsform skal bli bedre, men gjøre aktivitetene i det øyeblikket broren er i stand til det. Utsagnet viser hvordan informant 3. har erfart at øyeblikkene i møte med sin bror er viktige, for at de begge skal ha en fin opplevelse.

Gjennom informant 2 sine utsagn, kan man se hvordan hennes utvikling som søsken har modnet seg. Til tross for at de andre informantene har en større aldersforskjell til sine søsken, formidler også de evnen til å romme og forstå sitt søsken.

4.2.2 Behovet for å ta vare på sitt søsken

Søskenforholdet ser ut til alltid å være i utvikling og tilpasser seg situasjonen rundt. Cicirelli (1996) forklarer at søskenforholdet vil endre seg ved at søsken vil bli mer involvert i egen karriere og fremtidsplaner, og av den grunn deler mindre av egne opplevelser til sine søsken som voksen. På bakgrunn av hva flertallet av informantene her uttaler seg, virker det som om dette ikke stemmer helt overens. Når informant 2. ser tilbake på hva hun tidligere har gjort for broren, sier hun:

Jeg har alltid tatt vare på han og hjulpet han når foreldrene våres ikke har vært tilstede. Og det vil jeg fortsette å gjøre.

Når informant 3. ser fremover, nyttes det sammen med å ikke ha for stor fysisk avstand. Dette kan være en utfordring for hennes nyetablerte familie.

Jeg tenker det kommer til å være mye likt som nå, han har sitt liv og jeg har mitt, også bor vi ganske nærme. Men mannen min bor lagt unna sin familie og han savner dem, så vi tenker litt sånn «skal vi være her for alltid?», men jeg har ikke lyst å flytte fra broren min heller..så..

Informant 1. formidler at det er viktig å være tilstede for sin bror, men hans nye jobb kan endre denne situasjonen. Han sier:

Vi bor jo sammen nå, så jeg er ofte med han. Jeg søker på ny jobb, - så går det bra flytter jeg ut. Men han har jo dagmammaen sin der også da.

Det virker som om det å være i nærheten av sin bror er svært viktig for deres rolle som søsken, ettersom deres bror fortsatt er i fokus i utsagnene. Samtidig er utsagnene noe forskjellige ved at for eksempel informant 1. anser karriere som viktig, mens informant 3. blir utfordret. Når hennes svigerfamilie ønsker dem nærmere seg, blir det vanskelig da hun formidler et behov for å være nær broren. Bakgrunnen for disse forskjellige verdiutsagnene, kan være at voksenlivet er preget av mange ulike variasjoner og hendelser, hvilket gjør at informantenes utviklingsmønstre endres forskjellig (Håkonsen, 2014, s. 54). Samtidig kan vi se hvordan voksenlivets milepeler vil påvirke søskens valg av å være tilgjengelig. På en slik måte kan en se en viss sammenheng med Cicirelli (1996) sin forklaring på at som voksen blir mindre involvert i sitt søsken. Prioriteringene blir annerledes og noen ganger vanskelige når informantene må sette seg selv fremfor sitt søsken.

4.2.3 Rollen som fremtidig verge

Et eksempel på hvordan informantene prioriterer sitt søsken fremfor seg selv, kan være i forhold til hvilken rolle de ønsker å ta når foreldre blir eldre og etterhvert dør. Informant 3. kommer med noen tanker om hvordan det muligens vil bli hvis foreldrene nettopp dette skje. Her forklarer hun:

Mamma og pappa er fortsatt ganske unge, så det er ikke sånn at de er gamle og kommer til å dø snart. Men en gang langt, langt, langt inn i fremtiden så vil han i hvert fall ha meg.

Informant 4. har også gjort seg lignende tanker ved å stille opp for sin bror og sier at hun vil påta seg rollen som verge i fremtiden.

Skal det skje noe med mamma og pappa, så blir det på en måte jeg som tar ansvaret og blir vergen hans. Vi (informant og foreldre) har snakket mye om det den siste tiden, man vet jo aldri hva som kan skje.

Ut i fra disse utsagnene virker det som om begge informantene har tenkt nøye igjennom hva dette vil innebære. I følge studien til Griffiths & Unger (1994) forklarer de at søsken vil påta seg en ansvarsrolle som verge, selv om foreldrene ikke ønsker dette for deres fremtid.

Informant 4. er tydelig i sitt utsagn og beskriver sin fremtidige rolle som verge, mens informant 3. forklarer at hun vil være tilstede, men utdyper ikke hva dette vil innebære. Hva som er grunnen til hvorfor søsken vil påta seg en slik ansvarsfull rolle, forklarer informant 4. ved å si: «*Det har liksom vært naturlig for meg å tenke sånn, jeg har jo alltid passet på han*» Gjennom dette utsagnet, kan det undres på om informanten ser på ansvarsrollen som en selvfølge i møte med sitt søsken. Griffiths & Unger (1994) understreker at slike avgjørelser er viktig å diskutere sammen med familien, ettersom søsken muligens ikke er forberedt på hvor krevende et slik rolleskifte kan være. Informant 4. forklarer hun at brorens fremtid har vært et tema familien har snakket om. Hvorvidt familien til informant 3. har snakket om dette, eller er klar over hennes tanker om brorens fremtid, får man ikke et utdypende svar på. Om disse informantene velger å gjøre dette av frivilje, eller om de føler visse forventinger til denne rollen, kan diskuteres. Glasberg (2000) forklarer uansett at søsken vil begynne å tenke på foreldrenes død og hvilke konsekvenser kan ha allerede fra tenåringsalderen. Ettersom både informant 3. og 4. er tidlig i trettiårene kan disse tankene ha vært tilstede lenge. Hvorvidt de har kommet frem til en slik konklusjon på egenhånd eller har diskutert dette over tid med foreldrene, er usikkert. Det fremkommer imidlertid at informanter er villig til å «ofre» sine behov fremfor at sitt søsken, slik at vedkommende skal kunne oppleve et best mulig liv.

I motsetning til informant 3. og 4. kan det virke som om rollen som verge ikke er like mye tilstede hos informant 1. og 2. Informant 1. ser på fremtiden i forhold til brorens muligheter for jobb. Han sier:

Han jobber jo på kiwi og virker fornøyd med det, men jeg skulle ønske at han kunne ha en skikkelig jobb.

For informant 2. handler brorens fremtid mer om hans overgang til å flytte hjemmefra. Hun forklarer:

Vi har diskutert det en del hjemme, mamma synes det er spesielt vanskelig at han bor hjemme fordi de liksom går oppå hverandre hele tiden.

En mulig forklaring på hvorfor ikke informant 1. og 2. beskriver sin rolle i sammenheng med brorens fremtid, kan være fordi milepælene til broren som jobb og boforhold, fremstår mer aktuell i den nærmeste fremtiden. Dette betyr nødvendigvis ikke at informant 1. og 2. ikke ønsker å påta seg en rolle som verge i fremtiden. Ei heller at de må gjøre dette for å fremstå som et godt søsken. Disse utsagnene kan derimot vise hvilke variasjoner som finnes innenfor et voksenaliv. Samtidig er det viktig å minne om at informant 1. og 2. sine utsagn er vanlige med hensyn til deres eget utviklingsforløp (Glasberg, 2000). Til tross for at det finnes ulik grad av bekymringer knyttet til brorens fremtid, er det som om alle informantene har felles ønsker for at deres søsken skal få de beste mulighetene til å bli så selvstendig og uavhengig som mulig.

4.2.4 Søskenes tanker om egen familie

En annen milepel som fremsto betydningsfullt for alle informantene, og som muligens kan påvirke søskenforholdet, er deres ønsker om egne barn. Alle forklarte at deres fremtidige ønske var å etablere en egen familie og samtidig være nær sin egen. Informant 4. forklarte det slik:

Jeg vil jo ha mitt eget liv med familie også må jeg på et tidspunkt flytte nærmere han (broren), men jeg tror han kommer til å bli en kul onkel en gang. Han er jo en så stor del av livet mitt, så han vil alltid være der.

Da informantene 1. og 2. ble spurt om egen fremtid og familie, ga de et kort svar. Deretter endret de fokus til å dreie seg om sitt søskenes muligheter for dette. Informant 1. forklarte seg slik:

Det blir vel fort et typisk familieliv. Jeg synes det er greit, men broren min, han har selv sagt at han ikke skal ha familie eller kjæreste noen gang (..), men sånt kan alltid endre seg.

Informant 2. sier noe tilsvarende:

Jeg ble jo veldig tidlig ferdig med utdannelsen, så jeg har det grunnleggende, også har jeg jo lyst på barn en gang i fremtiden, men det kan for eksempel ikke broren min ha. Han klarer jo ikke å ta vare på seg selv så.

Ut i fra disse utsagnene, kan det tolkes at flertallet av informantene ikke har en bekymring for å videreføre autismediagnosen videre til egne barn. Dette til tross for hvordan Farraioli & Harris (2009) beskriver overføring av diagnosen som typiske tanker for denne søskengruppen.

Om bekymringen for å videreføre diagnosen har vært noe informantene har tenkt over, eller om de har valgt å godta risikoen, er usikker. Likevel kan man undre seg over om informantene vurderer sitt søskens livsmuligheter som tilfredsstillende. Av den grunn anser de muligens de genetiske konsekvensene ved å få et utviklingshemmet barn selv, som relativt gode. Samtidig kan en også undre seg om dette er tanker informantene ikke har reflektert over og eventuelt ikke tatt en avgjørelse i forhold til. Dette kan å være en mulig forklaring på hvorfor informant 1. og 2. endrer fokuset til å handle om broren.

I denne oppgaven er det kun informant 3. som har barn. Hennes erfaringer er derfor noe annerledes i forhold til de andre. Informant 3. forklarer at søskenforholdet har endret seg etter at barnet kom til verden. Informant 3. sier:

Han (broren) syns hun (babyen) er ganske søt, men er ikke så interessert i henne. Han vet jo ikke helt hva han skal gjøre (...) jeg føler litt sånn at etter det, så har ting forandret seg litt, fordi jeg har på en måte en annen første prioritet nå enn han.

Denne uttalelsen synliggjør på et vis hvordan søskenforholdet endrer seg ved en milepel. Informant 3. beskriver hvordan hennes fokus og tid fremover nå vil bli mer rettet mot den nyfødte, fremfor broren. Grue (1993, s.47) forklarer at et nytt barn vil skape store endringer i livet til foreldrene, spesielt med hensyn til disponering av tidsbruken. Denne overgang i søskenforholdet vil muligens begge søsknene legger merke til. Dette kan være sårt hvis begge ønsker å være sammen eller muligens savner hverandres fellesskap. At broren til informant 3. ikke virker interessert i det nye barnet, kan medføre at det er vanskeligere å finne på noe sammen. Samtidig som informant 3. kan ha innsett at mulighetene reduseres for å være sammen med broren, har hun evnet å løse dette ved at hennes mann har inntatt hennes rolle.

Ja, det har gått fint for han (broren). Mannen min er jo ofte med da, han har på en måte gått inn i min rolle og de gjør ting sammen.

Igjennom dette utsagnet kan man se hvordan familiedynamikken endrer seg for flere parter. Mannen til informant 3. avløser hennes oppgave som søsken, slik at deres felles barn prioriteres. Samtidig må informant 3. sjonglere mellom rollen som søster og mor for at aktivitet med broren skal være mulig. Med dette menes det at informant 3. antakelig må finne nye aktiviteter som de tre, informant, baby og broren, kan gjøre sammen. Dette gjøres for at søskenforholdet skal bestå, samtidig som morsrollen er tilstede. Gjennom disse utsagnene,

synliggjøres hvordan søskens avgjørelser for egne liv igjennom jobb, egen familie og bosituasjon påvirker søskenforholdet i voksenalderen.

På bakgrunn av at alle informantene stiller seg positive til det å etablere og utvikle egen familie, viser at de er innenfor den identitetsdannelsen Erikson (1971, s 129) beskriver som hensiktsmessig for ikke å stagnere egen identitetsutvikling. Deres uttalelser om eget barn i fremtiden, viser at de er forberedt på å inngå et intimt forhold og samarbeide med en fremtidig kjæreste, gjennom gjensidighet og felles forpliktelser. Slik Erikson (1971) sine identitetsfaser tolkes, er informantene sikre på hvordan de identifiserer seg som fremtidige foreldre og hvilke egenskaper de har å tilby egne barn. De må altså være noe sikker på sin identitet som person, før de våger å inngå en slik forpliktelse. Her fremstår informantene å ha reflektert over hva de kan tilby andre individer, og dermed anser de seg selv som betydningsfulle. Deres utsagn kan indikere at deres identitet og selvoppfattelse har likheter med andre normalt utviklede søsken på dette område.

4.2.5 Diagnosen som et stempel

I forbindelse med spørsmål om søskenforholdet og hvordan dette oppleves for informantene, var det flere som valgte å beskrive sine erfaringer da diagnosen ble en realitet. To av informantene hadde gjort seg tanker om en eventuell ny utredning for sin bror, mens andre har forklart diagnosen som en lettelse.

Informant 2. opplever diagnosen uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som noe vanskelig å forholde seg til. Her presenterer hun tanker hun har gjort seg sammen med foreldrene og hva en eventuelt ny diagnose eventuelt ville vært. Hun sier:

Altså jeg og mine foreldre tenkte at han ville få en annen diagnose i dag enn den han har nå, en som var litt tydeligere.

Diagnosen uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse kan beskrives som en slags «restkategori» for de forstyrrelsene som passer innenfor autismspekteret der unntaket handler om språkforsinkelser (WHO, 1992, s.256). Diagnosen kan oppfattes litt diffus noe som kan være forståelig for hvorfor informant 2. har et ønske om at broren skal bli utredet på nytt. Samtidig forklarer informant 2. at en ny utredning hadde vært mer til hjelp for henne og sine foreldre i forhold til sin bror:

Det ville ikke vært hensiktsmessig for han siden han har problemer med spiseforstyrrelser (..)vi redde for at han skal isolere seg igjen og bli dårlig.

Dette utsagnet forteller om informant 2. sin evne til å forstå hvilke mulige konsekvenser dette kunne ha for broren. Samtidig kan disse tenker handle om usikkerheten av å ikke forstå konkret hva uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse innebærer. På bakgrunn av dette, vil en ny eller mer spesifikk diagnose muligens forklart hans atferd tydeligere.

Informant 3. beskriver diagnosen som et slags «stempel» som både var sårt, men ikke overraskende. Hun sier:

Det var litt vondt å få se det sånn svart på hvit, det blir liksom et stempel selv om han alltid har vært sånn for oss.

Disse reaksjonene på å endelig få svar på familiens mulige mistanker, slik det var i tilfellet for informant 2. og 3., kan utgjøre store følelsesmessige endringer i familiesituasjonen (Grue,1993). Diagnosen blir noe endelig. At informant 2. og hennes familie har et ønske om å få en ny utredelse, kan handle om deres aksept for diagnosen. Drew & Hardman (2007, s. 353) forklarer at det å lete etter en årsak for diagnosen ikke er uvanlig. Videre beskriver Drew & Hardman (2007) at foreldres ønske om en medisinsk forklaring på barnets diagnose og progresjon, er viktig informasjon for deres videre akseptering av den nye livssituasjonen. Hvorvidt søsken gjennomgår en lignende prosess blir ikke nevnt i Drew & Hardmans (2007, s.348) følelsesstadier til akseptering. Likevel kan en ikke se bort fra at søsken også går igjennom en slik følelsesmessig utvikling ettersom informant 2. og 3. beskriver hendelsen som en sår opplevelse. I Frambus Småskrift nr. 24 forklarer de at enkelte familier kan gå gjennom en slik prosess uten noen form for vanskelige reaksjoner (Småskrift nr. 24 s. 5). Informant 4. forklarer blant annet sin reaksjon på diagnosen som en slags lettelse. Hun sier:

Det var kjempegodt at han fikk diagnosen Asberger og ADHD, spesielt for mamma også. Han måtte liksom ikke sitte i ro på skolen hele tiden da.

Hvorvidt informant 4. har gjennomgått noen følelsesmessige reaksjoner annet enn lettelse kan en ikke si med sikkerhet ettersom utsagnet ikke blir utdypet. En kan likevel tolke hennes utsagn ut i fra hennes videre forklaring om at broren fikk stadig flere støttetilbud og muligheter enn det han fikk tidligere, noe som åpnet opp for mer fritid både for henne og foreldrene. Grue (1993, s.52) forklarer at foreldrenes måte å «gi slipp» på barnet med utviklingshemming, er en utfordring. Dette kan å utgjøre en forskjell for andre søsken der de

kan føle seg mer ivaretatt. Om informant 4. opplevde en slik ivaretagelse etter diagnosen var formidlet, kan også være en årsak til hennes mulige lettelse.

Informant 1. omtaler ikke brorens diagnose som et stempel eller andre følelsesmessige beskrivelser. Derimot forteller han om vansker med å akseptere broren som uføretrygdet og sier:

For meg var det et nederlag at han ble uføretrygda fordi jeg føler at han kan mer, at han ikke er så dårlig som de sier.

Gjennom brorens uføretrygd blir muligens diagnosens konsekvenser synligere i den forstand at broren ikke har evne til å jobbe. At informant 1. opplever dette som et nederlag kan forklares med hans erkjennelse av diagnosen. Ved å igjen se dette opp mot Drew & Hardmans (2007, s.353) følelsesstadier, handler det å godta og akseptere, og se forbi barnets begrensinger, og samtidig erkjenne at barnet kan ha tilfredsstillende fremtid med en diagnose. Informant 1. virker å ha akseptert dette selv om det er vanskelig ettersom han også sier:

Jeg har vel innsett at det viktigste er at han er lykkelig.

Gjennom de ulike utsagnene som omhandler diagnosen kan vi se hvor ulikt informantene håndterer denne situasjonen. På grunn av dette, kan det være vanskelig å beskrive nøyaktig hvordan søsken blir påvirket av diagnosen.

4.3 Ansvar

Alle informantene ser ut til å innta en rolle som omsorgsperson med visse ansvarsområder innad i familien. Det kan tolkes som om informantene identifiserer seg som en ansvarsfull person ut i fra tidligere analyser. Hvorvidt dette stemmer, skal vi se nærmere på i dette kapitlet. Ansvarsområdet til informantene fremstår noe ulikt. Enkelte har en rolle som handler om leksehjelp, andre har en rolle som ekstra forelder, men fellestrekk for alle, virker det som om de har en rolle hvor de avlaster sine foreldre.

4.3.1 Ansvarsrollen i familien

Informant 1. og 4. har et søsken i tillegg til den autistiske lillebroren, en bror som har diagnose med ADHD og psykiske lidelser. Deres erfaringer i forhold til ansvar kan være noe

annerledes enn de informantene som kun har et søsken. Informant 1. forklarer situasjonen slik:

Min eldre bror sliter med ADHD, så han har hatt sine episoder. Også har den yngste broren min autisme, så det er liksom bare jeg som har vært normal (...) så da har det liksom vært jeg som hjelper mamma.

Informant 4 beskriver sin situasjon noe lignende. Hun sier:

Det er jeg som er eldst (..) og begge brødrene mine krever jo ganske mye. Han mellomste sliter mye psykisk og foreldrene mine ser at jeg liksom klarer meg da. Så jeg har på en måte avlastet dem.

Disse utsagnene kan vise hvordan brødrenes individuelle behov kan påvirke hvilken rolle informant 1. og 4. tar i familien. Selv forklarer de at ansvarsrollen medfører hjelp eller avlastning som er spesielt for deres søskenrolle. Om denne ansvarsrollen fører til stress eller høye forventinger til dem selv, vites ikke med sikkerhet. I en undersøkelse gjort av Kaminsky & Dewey (2002) beskriver de søskenvariablene som en viktig støtte for at søsken skal unngå mer stress og psykiske problemer. Bakgrunnen for deres funn er at søsken gjerne hjelper hverandre eller fordeler mengden av hverdagslige oppgaver seg imellom. Dette virker å ikke være tilfellet hos informant 1. og 4. Det undres over om det i søskenflokk hvor flere søsken har en diagnose, opplever mindre oppmerksomhet fra foreldrene til et normalt utviklet barn, enn i de familien der det kun er et barn med spesielle behov. For informant 3. der søskenflokken består av henne og broren, forklarer hun situasjonen slik:

Du må på en måte legge deg selv til side, og gå inn i en slags rolle. Jeg vet ikke om noe annet, jeg har jo aldri hatt normale søsken.

I Kaminsky & Dewey (2002) sin undersøkelse, nevnes ikke noe om søskenforhold der flere har en diagnose. Ei heller om det kan ha en negativ eller positiv effekt for det normalt utviklede søsken. Likevel kan utsagnet til informant 3. ligne noe på det informant 1. og 4. beskrivelser ved å sette seg selv til side for broren. Dette kan tyde på at størrelsen på søskenflokken eller antall diagnoser, ikke har noen spesiell påvirkning på den rollen søsken tar. Informant 2. som også kun har en bror, beskriver sin rolle som noe annerledes. Hun sier:

Jeg opplever at jeg tar mye ansvar i familien når det kommer til mye, men det er ikke det at de (foreldrene) ikke klarer ting selv, jeg er bare glad i å hjelpe.

Her setter informant 2. ord på det som er hennes rolle i familien, altså ansvar. Det hun nødvendigvis ikke gjør, er å beskrive situasjonen i likhet med de andre informantene, og dermed setter seg selv til side. Dette kan tyde på at informant 2. kommuniserer ofte med foreldrene i forhold til broren. Flere ganger i intervjuet beskriver hun sine opplevelser i «vi» form. Dette virker interessant ettersom dette også kan indikere at informant 2. ønsker å inkludere foreldrenes stemme i samtalen. I familiebeskrivelser gjort av Frambu, konstaterer de at enkelte familier er svært åpne med stor grad av hengivenhet og omsorg (Småskrift nr. 24, s.5). Det undres derfor over om informant 2. er innenfor en slik familie. På bakgrunn av dette, kan man stille seg spørsmålet om informant 2. har en ansvarsrolle, men ikke i like stor grad som de andre, ettersom hun tilsynelatende kommuniserer jevnlig og i nær relasjon til foreldrene. En annen grunn for at foreldrene muligens samarbeider tett med informant 2., kan være hennes alder. Informant 2. er den yngste i informantgruppen og har på bakgrunn av dette muligens ikke like store ansvarsoppgaver som de andre. Samtidig kan det være nødvendig å bemerke at selv om denne ansvarsrollen til informant 2. er mindre synlig i intervjuet, betyr det ikke at den ikke eksisterer. I likhet med Kaminsky & Dewey (2002) beskriver Cicirelli (1995, s. 142) at søskenantallet er med på å minke stress og øke den følelsesmessige tilpasningen. I informant 2. sitt tilfelle der foreldrene virker noe mer tilstedeværende i forhold til henne, kan det muligens bety at hennes stress avtar noe igjennom kommunikasjonen med foreldrene.

Det finnes mange ulike søskenforhold, der både diagnoser, alder, kjønn og boforhold kan være avgjørende faktorer for søskens rolle i familien, slik det observeres ovenfor. Informant 1. og 4 sine utsagn, kan indikere at det er mulighet for at en eller flere i søskenflokket muligens har utfordringer innenfor psykisk helse. Ross & Cuskelly (2006) understreker at det er viktig å undersøke søskens dynamiske variabler ytterligere for få en tydeligere indikasjon på søskens risiko for depressive tendenser. Dette bemerkes for videre forskning på dette området.

4.3.2 Foreldrenes påvirkning på ansvarsrollen

På bakgrunn av informantenes utsagn, er det som om deres rolle i familien har en sammenheng med foreldrenes rolle. Vatne (2014) forklarer dette ved å si at søsken er en del av familiesystemet og dermed har en innflytelse for hvordan rollefordelingen foregår. Ut fra informantenes fortellinger, virker det som om foreldre har ulike roller innad i familien. Informant 1. beskriver familieforholdet som bra, men forklarer sin far som en som ikke forstår sin autistiske sønn. Han sier:

Da jeg var sånn ni år, så var det alltid krangel hver dag rundt middagsbordet. Pappa sutra over at broren min ikke spiste opp maten og sånt. Masse bagateller. Til slutt skjærte mamma inn og sa at han ikke skjønnte seg på han og at han måtte ligge unna.

Dette utsagnet kan være et eksempel på hvor ulike roller mor og far inntar. Begge virker å være omsorgsfulle over sin autistiske sønn, men viser dette på forskjellige måter. Videre forteller informant 1. at «*de fikk aldri bekreftet det, men vi mistenker at pappa også er innenfor det med Asberger*». En mulig grunn for hvorfor informant 1. velger å fortelle nettopp dette, kan være for å gi et bedre innblikk i familiesituasjonen, samtidig som det kan forklare farens handlinger. Når informant 1. beskriver seg som «en god nummer to» til moren, kan det indikere at han identifiserer seg mer med hvordan hans mor fremstår ovenfor sin bror enn i forhold til hvordan faren reagerer. Det er forøvrig kun i dette utsagnet at far blir nevnt igjennom hele intervjuet, mens moren blir nevnt opptil flere ganger. I enkelte uttalelser formulerer informant 1. seg fra «jeg» til «vi»-form. Dette kan mulig indikere at «vi» representerer han og morens opplevelser, fremfor han og foreldrene. Informant 4. beskriver sin far i en lignende situasjon. Hennes uttalelser omhandler farens manglende evne til å hjelpe til med hverdagslige oppgaver. Hun sier:

Det er mamma som passer på alle. Det er hun som må forstå. Pappa er mer og mer hjemme nå, men han sitter bare på Ipad'en i sofaen (..) Jeg er helt sikker på at pappa også kunne fått en diagnose. Det kan hende jeg ser at vaskemaskinen på tømmes fordi jeg er dattera (..) De forventer at ting skal bli gjort.

Denne uttalelsen kan gi et innblikk i hvordan familien til informant 4. fordeler oppgaver i hjemmet. Slik det tolkes i informant 1. sin situasjon, fremstår også informant 4. å ha en mor som er mer fremtredende i omsorgsrollen enn far. At informant 4. beskriver morens rolle som en som passer på alle, kan indikere at morens fokus innebærer å se alle søsknene, og dermed har en rettferdighetssans som inkluderer alle. Om morens rettferdighet er noe informant 4. identifiserer seg med, kan være en årsak til hennes ansvarsrolle som søsken. Det virker som om informant 4. har reflektert over familiesituasjonen, ettersom hun forklarer at hun ser mye av oppgavene som må gjøres. Hun gir uttrykk for at dette kan ha en sammenheng med at hun er den eneste jenta i søskenflokket. Erikson (1971) beskriver lite der et individ identifiserer seg mer med noen av det samme kjønn. Det han derimot gjør, er å forklare at et kjærlighetsforhold, som i dette tilfellet er mellom mor og datter, inneholder gjensidig tillit og forpliktelse for hverandre (Erikson, 1971 s. 128). Denne forpliktelsen og alliansen der en ønsker å arbeide mot et felles mål, kan muligens være det informant 4. opplever når hun hjelper sin mor.

På bakgrunn av informant 1. og 4. sine uttalelser om deres foreldre, kan en forstå hvorfor Macks & Reeve (2006) og Ross & Cuskelly (2006) bruker mødre fremfor fedre som en informantgruppe igjennom sin forskning på søsken. Det virker som om mødrene har en betydningsfull rolle som holder familien samlet, mens far holder seg noe mer i bakgrunnen. Slik dette presenteres vil morens uttalelser i undersøkelsene til Macks & Reeve (2006) og Ross & Cuskelly (2006) være mer korrekt enn den informasjonen fedre gir. Samtidig forteller begge informantene her at de mistenker deres far for å ha en mulig diagnose. Hvis denne diagnosen er innenfor autismespekteret, betyr dette at de sosiale ferdighetene er noe svekket (WHO, 1992, s.249). Denne mulige diagnosen kan da være en forklaring på hvorfor fedrene i mindre grad, er tilstedeværende. Denne tolkningen kan være farget av en tradisjonell antakelse av kjønnsfordeling i hjemme, men passer ikke inn i slik informant 3. beskriver sin far. Hun forteller at faren er den i familien som tar størst ansvar ovenfor sin bror. Hun sier:

Mamma er litt sånn inkonsekvent så hun sliter med å få broren min til å høre på henne. Jeg og pappa er litt strengere så da tester han ikke så mye (..) Pappa har jo vært hjemme med han også så han vet jo litt mer.

Dette utsagnet viser at det nødvendigvis ikke er kun mødre som inntar en beskyttenderolle i familien. Far til informant 3. beskrives som å ha en mer bestemt fremtoning ovenfor sin sønn, der broren respekterer dette, mens moren har en mildere fremgangsmåte. Ettersom informant 3. identifiserer seg med den samme fremgangsmåten som sin far, kan dette vise hvilken rolle hun går inn i møte med sin bror. Dette er for øvrig noe av det samme som Erikson (1971) tar opp i forbindelse med gjensidig tillit og forpliktelse. På bakgrunn av det som informant 3. forteller, er det som hun har reflektert og gjort seg erfaringer med hva som fungerer i forholdet til hvordan gå frem ovenfor broren. Om hun har observert foreldrenes atferd og dermed konstatert at farens metode virker best og dermed overtatt deler av denne rollen, kan være en mulighet. Det må tilføyes at både hennes far og informanten selv, har en utdanning innenfor spesialpedagogikk. Dette innebærer at de har en forankring i felles fag og derav muligens vurderer situasjonen noe likt.

Igjennom informantenes utsagn, kan vi se hvordan foreldrenes rolle er ulike innad i familien og hvordan deres roller gjenspeiler seg i informantene. Hva som er årsaken til hvorfor fedre tilsynelatende ikke virker å være like inkluderende som mødrene i forskningslitteraturen, kan være at det muligens forekommer en økt sannsynlighet for autismediagnose hos menn enn kvinner (WHO, 1992). Samtidig vil det å påstå at mødre er de som er best omsorgsfulle, i motsetning til fedre, fremstå som et umodent resonnement og ikke tilstrekkelig begrunnet. I

denne oppgaven virker det som om begge foreldrene gir en påvirkning i henhold til informantenes rolle. Uansett hva grunnen til dette er, virker det som om informantene identifiserer seg mer med den forelderen som har mest forståelse for sin bror.

4.3.3 Stress

I denne oppgaven er det som om informantene inntar en slags ansvarsrollen innad i familien. I forbindelse med dette, har de blitt spurt om de har kjent på stress knyttet til ansvar. For informant 1. virker ikke stress å være noe han har tenkt mye på. Han sier:

Jeg har alltid vært klar over at Asbergssyndromet er der. Det betyr ikke redusert intelligens bare litt mer spesielle behov. Så nei, jeg synes vel ikke det har påvirket meg noe negativt. Hadde jeg ikke forstått han så kanskje.

Her beskriver informant 1. hva diagnosen innebærer for han og hvordan dette har vært med på å forstå sin bror. Samtidig reflekterer han over spørsmålet og konstaterer at stress er forståelig for de som ikke kjenner til diagnosen. Også informant 2. beskriver spørsmålet om stress til å være et tema hun ikke har reflektert over. Hun sier:

Det er ikke noe jeg har tenkt over, men det er klart at det er. Stress er jo der i noen situasjoner, spesielt hvis foreldrene mine skal på ferie og jeg er nødt til å være hjemme med han. Det ligger oppi hode at man hele tiden må huske på å gjøre ditt og datt, men det går jo fint.

Det er mulig at både informant 1. og 2. tolker spørsmålet som negativt ved å ha en bror med autisme. Dette er ikke intensjonen, men det er et ønske om å forstå hvordan deres ansvar påvirker dem følelsesmessig. Det virker som om begge ønsker å si at brorens behov ikke påvirker dem særlig negativt, ettersom informant 2. avslutter med å si: «*det går jo fint*». Hvis dette stemmer, er deres opplevelse av søskenforhold svært positivt. Dette kan da stemme overens med undersøkelsen til Petalas et al. (2009) der søsken beskriver følelser av stolthet og verdifulle sammenheng med relasjon til søsken. Imidlertid beskriver informant 2. at hun kan oppleve stress i enkelte situasjoner der foreldrene ikke er tilstede. Dette kan indikere at hun føler mer stress i de situasjoner hvor hun får en større ansvarsrolle enn tidligere. Informant 3. og 4. bekrefter at stress er tilstede i deres søskenforholdet. Informant 3. beskriver det slik:

Ja det vil jeg tro. Det er jo slitsomt for en familie, spesielt bare det å få hverdagen til å gå opp. Man føler liksom at man må være flink hele tiden sånn at jeg ikke belaster foreldrene mine enda mere.

Informant 4. er svært åpen i sin uttalelse om stress. Hun forklarer det slik:

Jeg kjenner meg veldig igjen. Jeg har jo vært innlagt for angst og depresjon, så det er jo noe som henger sammen (...) Jeg kjenner jeg må ha litt pause jeg også. Ferie for meg blir liksom aldri ferie. Drar jeg hjem så er jeg på en måte på jobb.

Begge utsagnene er svært ærlige. Det er også på bakgrunn av disse spørsmålene at begge informantene, spesielt informant 4., reagerer med sprukken stemme, blanke øyne og lange pauser. Dette viser hvorledes deres ansvarsrolle muligens lar seg påvirke av økende stress. Når informant 4. i sitt utsagn legger til: «*jeg må ta litt pause jeg også*», kan det indikere at hun unngår å dele sine tanker med foreldrene ettersom de har såpass mange utfordringer fra før. Den samme antakelsen om stress og forventning, kan muligens også gjelde for informant 3. ettersom hun tilføyer: «*må være flink hele tiden*». Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Småskrift nr. 24, s.5) beskriver at søsken velger å holde sine utfordringer for seg selv da de kan observere hvilken belastning foreldrene er utsatt for. Videre forklarer de at søsken vil reagere på forskjellige måter, enten de lukker seg inne, ikke vil snakke om sine følelser, eller reagerer med utfordrende atferd (Småskrift nr. 24, s. 5). Hvorvidt dette er noen av de følelsesmessige håndteringene disse informantene gjør, kan man ikke konkludere. Imidlertid kan deres utsagn vise at dette er tanker og følelser de holder inne, og som kan utvikle seg til å bli belastende for både informant 3. og 4. Utsagnene deres kan ses i sammenheng med Golds (1993) undersøkelse hvor denne søskengruppen er i risikozonen for stress og depresjon. Undersøkelsen viste blant annet at søsken med en autistisk bror, var den gruppen som var mest utsatt (Gold, 1993). Dette er den søskengruppen alle informantene her faller innunder. Hvorvidt informant 3. og 4. er mer mottakelige for stress, eller om deres ansvarsrolle er mer fremtredende enn de andre informantene, er usikkert. Informant 1. beskriver forståelse som en viktig forutsetning for stress. Samtidig tolkes det som både informant 3. og 4. har denne forståelsen ettersom de begge fremstår reflekterte og er opptatt av å være tilstede for sin bror. Informant 4. bekrefter både stress og depresjon og trekker frem at en årsak til dette, er hennes familiesituasjon, hvilket er et mindre heldig utgangspunkt.

Informantenes utsagn viser hvor forskjellig de som individer håndterer sine tanker og følelser. Enkelte ser ingen eller liten sammenheng med stress, mens andre bekrefter at stress er en faktor knyttet til familierelasjonen.

4.3.4 Et ønske om støttetilbud

Ved å se videre på ansvarsrollen som søsken kan innta, virket det som om flere har ønsker om å snakke med andre søsken som var i lignende situasjon. Informant 3. sier det slik:

Det er mange i kommunen som har snakket med broren min, men kanskje ikke så mange som har snakket med meg (...) Det hadde vært fint å liksom ha noen andre å snakke med enn bare sin egen familie.

Informant 4. beskriver noe lignende når hun sier:

Man må tørre å ta plass, også håper jeg at vi en dag kan skape en gruppe hvor vi kan møte andre sånn at vi kan dele erfaringer. Da føler man seg kanskje bedre etterpå.

Ettersom både informant 3. og 4. var de personene i denne oppgaven som følte sterkest på stress, kan det være en av grunnene til at de ønsker en slik støttegruppe. Som de selv sier, kan dette fungere som en gylden mulighet for å dele erfaringer og høre andres opplevelser av lignende familiesituasjon. Informant 3. påpeker at det kan være greit å snakke med noen andre enn kun de som er innad i familien. Dette er fordi man muligens kan våge å snakke om følelser de nødvendigvis ikke sier til sine foreldre eller har andre å dele med. I Kaminsky & Dewey (2002) undersøkelse om søskenstørrelsen og dets fordeling av oppgaver, kan søsken hjelpe søsken til en bedre psykisk helse. Der, omtales også betydningen av å ha et støttetilbud. De beskriver støttetilbudet som en viktig forutsetning for at søsken skal føle seg mer ivaretatt som igjen vil skape en mindre risiko for ensomhet og depresjon. Denne konklusjonen blir støttet opp av Petalas et al. (2009) som beskriver omsorgsgrupper som viktig for å kunne avverge følelser av ensomhet og bitterhet mot sitt autistiske søsken. Hvorvidt informant 3. og 4. har følelser av ensomhet og bitterhet mot sin bror vites ikke. Det man muligens kan tolke, er at informant 3. og 4. føler at de gjerne står alene i sin rolle og derfor har et ønske om å prate med noen.

I tillegg til støttegrupper, påpeker Petalas et al. (2009) kommunikasjon og samspillet som en viktig forutsetning for å skape et positivt søskenforhold. Denne vektleggingen virker å være svært viktig for informant 2. I motsetning til informant 3. og 4., nevner ikke informant 2. noe om støttegrupper, men omtaler at det å snakke om diagnosen til andre og kommunisere med sine søsken, er viktig. Dette var også en av informantens råd til andre søsken. Hun sier:

Jeg tror det er viktig å for alle søsken å sette seg inn i diagnosen, sånn at de forstår bedre. Også vite at det er lov å være sint, lei seg og frustrert.

Igjennom dette utsagnet, forklarer informant 2. noen av sine erfaringer i møte med sin bror. Samtidig retter hun blikket mot andre søsken og ufarliggjør følelsene som: frustrasjon, sinne og tristhet. Dette utsagnet kan tolkes som en måte informant 2. strekker ut en hånd til andre søsken i tilsvarende situasjon og viser forståelse. Ved søskenfokuset hos Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, beskriver de at enkelte barn vil ha større behov for støtte og fokus under oppveksten enn andre (Småskrift nr. 24 s. 6). Ut ifra utsagnene til informantene 2. 3. og 4., fremstår behovet for støtte i form av å prate i et fordomsfritt miljø, å være av betydning. Hva som er årsaken for at dette tilbudet ikke finnes ifølge disse informantene, kan være fordi denne søskengruppen ikke har noen talspersoner, eller at søsken reagerer svært ulikt og av den grunn er behovet for en støttegruppe forskjellig. Hvorvidt støttetilbud finnes, men er utenfor deres nærmiljø eller om informantene ikke har kunnskap nok til å finne et slikt tilbud, blir ikke utdypet.

En annen årsak til få støttetilbud kan det være mangel på informasjon og kunnskap hos fagpersoner knyttet til disse søskengruppene, som igjen fører til at oppmerksomheten og fokuset for dette, ikke er særlig tilstede. Utsagnene til informantene representerer ingen unntak, men gir snarere et bilde på hvor forskjellig søsken kan reagere. På bakgrunn av deres uttalelser og erfaringer, kan det gi oss en indikasjon på at støttegrupper kan være av betydning for enkelte.

5 Avslutning

I denne oppgaven har jeg gjennom intervju med fire unge voksne søsken som har et søsken med autismespekterforstyrrelse, undersøkt litteratur om selvoppfattelse og søsken, og forsøkt å besvare spørsmålet: «På hvilken måte opplever unge voksne søsken å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse, og hvilken betydning har dette for deres selvoppfattelse?» I dette kapittelet oppsummeres funnene fra intervjuene og drøftingen som er gjort. Til slutt retter jeg blikket fremover ved å peke på noen områder i materialet som har behov for videre forskning.

5.1 Oppsummering av funn

Informantenes opplevelser av å være søsken til en med autismespekterforstyrrelse, varierer i noen grad. Enkelte beskriver sitt søskenforhold som en blanding av å være søsken, støttekontakt og forelder. Andre beskriver sin rolle som søsken, å være en beskyttende og omsorgsfull søster eller bror. Dette betyr at funnene i denne oppgaven ikke stemmer helt overens med tidligere funn gjort av (Orsmond & Seltzer, 2000) som indikerer at kjønn utgjør en forskjell innenfor omsorgsrollen. Denne studien viser at både menn og kvinner, uavhengig av sin biologiske bakgrunn, inntar rolle som en omsorgsfull søsken. Dette innebærer tankegangen om at kvinner har en mer naturlig omsorgsrolle ovenfor sitt autistiske søsken, er en «gammeldags» forklaring.

Felles for alle informantene, er at de har et søskenforhold som innebærer å passe på eller hjelpe sitt søsken med autisme. For enkelte er det vanlig å bli satt i andre rekke eller oppleve at de må være flinke til å mestre sin hverdag, for at de ikke skal belaste sine foreldre mer enn nødvendig. Dette medfører at to av informantene kjenner til stress og belastende følelser i forhold til sitt familieforhold. De andre informantene virker å forstå hvorfor stress kan forekomme, men kjenner ikke stresset selv. Dette kan vise hvor forskjellig den autistiske søsken kan påvirke informantene, og dermed forklare at det ikke er et tydelig skille mellom positive eller negative effekter. Ingen av informantene fremstår som å legge skylden på sitt søsken eller foreldrene for at situasjonen er slik den er. Informantene virker derimot å ha en stor evne til vise forståelse og empati for sin familie, og har et indre ønske om å hjelpe mest mulig. Dette kan blant annet ses ved at de fleste informantene har erfaringer som å være støttekontakt og utdanne seg innenfor yrkene barnevernspedagog og spesialpedagogikk.

Informantenes opplevelse av å være satt i andre rekke, synes i varierende grad å virke inn på deres selvoppfattelse. Det er som om det å ta plass eller være i fokus for disse informantene er noe ukjent, hvilket medfører at de velger å snakke om sin søskenrolle fremfor sin oppfatning av den. Samtidig kan vi se hvordan selvet hos hver enkelt informant er i kontinuerlig utvikling, der dette blir spesielt synlig i deres beskrivelser av sine egenskaper. Alle informantene beskriver tålmodighet som viktig i møte med sitt søsken der de ofte reflektere over sin rolle om hvordan deres atferd kan bli bedre. Dette viser at denne søskengruppen synes å være lite selvsentrerte. De formidler god selvinnsikt når de blant annet evner å sette andres behov fremfor sitt eget.

Det virker som om informantene identifiserer seg med den av foreldrene som er mest tilstedeværende i familien, være seg mor eller far. Bakgrunnen til dette kan være mellom annet at informantene utaler at det er naturlig for dem å hjelpe familien. Det å hjelpe andre medføre et ansvar som de som søsken har påtatt seg frivillig. I hvor stor grad informantene opplever et ansvar, varierer. Felles for alle informantene innebærer at dette ansvaret handler om fordeling av hverdagslige oppgaver, og det være geografisk nær familien. Samtidig virker familiens kommunikasjons og samarbeidsevne å ha en innflytelse på søskens ansvarsrolle. I de familiene der samarbeidet er godt fordelt, er det som om ansvarsrollen oppleves mindre strevsomt for informantene. Der foreldrene har en noe skjev fordeling i arbeidsoppgaver, kommer det fram at det enkelte søsken påtar seg et større ansvar. Enkelte har klare tanker om å bli verge eller støttekontakt for sitt søsken, mens for andre er det som om disse bekymringene ikke er tilstede. Hvorvidt denne ansvarsrollen påvirker informantene, varierer i noen grad. Alle forklarer at familiesituasjonen inneholder mange gode opplevelser, som innebærer at de opplever seg som en sammensveiset familie. Samtidig synes ansvarsrollen å medføre en viss grad av stress hos en informant og mulig medvirkende til depresjon hos en annen.

Avslutningsvis virker det som om informantene har god evne til empati og forståelse for deres familiesituasjon. Denne søskengruppen oppleves å ha en større og mer omfattende ansvarsrolle i familien, enn hos søsken uten et funksjonshemmet familiemedlem. Om dette ansvaret påvirker informantene negativt eller positivt synes å være svært individuelt.

5.2 Videre forskning

Gjennom denne studien har jeg som forsker sett hvordan søskenvariabler kan påvirke hvordan informantene opplever å ha et søsken med autismespekterforstyrrelse. I en fremtidig lignende studie, foreslås det at det gjøres et bredere utvalg i disse variablene ettersom dette kan gi klarere innblikk i graden av ansvarsrolle innenfor søskenforholdet. Her henvises det til utsagn i kapittel 4.2.1. Søskenens forståelse i utvikling, der aldersforskjellen blir forklart som en begrunnelse for hvorfor det ikke er et søsken-søsken forhold. Det vises også til kapittel 4.3.1. Ansvarsrollen i familien, der andre søskenmedlemmer har en diagnose i tillegg til det autistiske søsken, noe som medfører en større ansvarsrolle hos informanten.

Det vil også kunne være hensiktsmessig å undersøke mer innenfor søskenforholdet til voksne søsken og hvordan de opplever sitt ansvar i forhold til stress ettersom søsken kan påta seg en større ansvarsrolle når de bli eldre. En studie gjort av Tomeny, Barry & Fair (2016) beskriver betydningen av å forebygge søskenens risiko for stress ved hjelp av sosial støtte i form av kurs, kontaktgrupper og økonomisk hjelp. Et behov for sosial støtte nevner også to av informantene i denne oppgaven, se kapittel 4.3.4. Et ønske om et støttetilbud. Et bredere fokus på søsken kan gjøre det enklere for fagpersoner å forebygge og tilrettelegge for denne gruppen. Dette omtales også i helsepersonelloven (1999, §10 a) der søsken som pårørende til individer med psykiske- og somatiske lidelser skal ivaretas.

Litteraturliste

Burns, B. R. (1979). *The self-concept*. Theory, measurement, development and behaviour.

New York: Longman Inc.

Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the lifespan*. New York: Plenum Press.

Cicirelli, V. G. (1996). *Sibling Relationship in Middel and Old Age*. I G. H. Broday, (Red.),

Siblings Relationships: Their Causes and Consequences (s. 47-75). New Jersey: Ablex Publishing Corporation.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. (2 Utg.). Oslo:

Universitetsforlaget.

Davidoff, L. (2006). The siblings relationship and sibling incest in historical context. I

Propehcy Coles. *Siblings*. (s.15-49). London: Karnac.

Drew, J. C. & Hardman, L. M. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. New

Jersey: Pearson, Marrill Prentice Hall.

Erikson, H. E. (1971). *Identitet, ungdom og kriser*. København: Hans Reitzels Forlag AS.

Ferraioli, J. S. & Harris, L. S. (2009). The impact of Autism on Siblings. *Social Work in*

Mental Health, 8:1, 41-53. Doi: 10.10.80/15332980902932409

Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger (2001, 17. desember. 2017) Søsken og

søskenliv i familier med funksjonshemmede barn- Småskrift nr. 24. Hentet fra
<http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=fbbe094e-fe83-4f5c-9c92-b4574431aeb0>

Glasberg, A. B. (2000). The Development of Siblings' Understanding of Autism Spectrum

Disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*, Vol. 30, No. 2, s. 143-156.

Hentet fra

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FA%3A1005411722958.pdf>

- Gold, N. (1993). Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 23, No. 1. 147-163. Hentet fra <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F01066424.pdf>
- Griffiths, L.D. & Unger, G. D. (1994). Views about Planning for the Future among Parents and Siblings Of Adults with Mental Retardation. *National Council On Family Relations*, Vol 43. No. 2, 221-227. Hentet fra <http://www.jstor.org/stable/585326>
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier- uvanlige barn*. En bok om familier med funksjonshemmede barn. Oslo: Gyldendal AS.
- Hastings, P.R. (2003a). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 33, No. 1. 99-104. Hentet fra <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FA%3A1022290723442.pdf>
- Helsepersonelloven. Lov 02 juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.
- Howlin, P. Moss, P. Savage, S. Bolton, P. & Rutter, M. (2015). Outcomes in adult life among siblings of individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Nr.45, s. 707-718. DOI: 10.1007/s10803-014-2224-5
- Håkonsen, H. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Johannessen, A. Tufte, A. P. & Kristoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 255-232. Doi: 10.1111/1469-7610.00015
- Kvale, S. & Birnkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lycke, K. H. (1996). *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lycke, K. H. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Macks, R. & Reeve, E. R. (2006). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal Of Autism and Developmental Disorders*, Vol 37: 1060-1067. Doi: 10.1007/s10803-006-0249-0
- Marks, U. S., Matson, A. & Barraza, L. (2005). The Impact of Siblings with Disabilities on Their Brothers and Sister Pursuing a Career in Special Education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol 30. No. 4, s. 205-218. Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.2511/rpsd.30.4.205>
- Martins, P. M. (2007). *Siblings of individuals with autism: Perceptions of the sibling experience, psychological functioning, and the developmental tasks of young adulthood*. (Doktoravhandling). The state University of New Jersey. Hentet fra <https://rucore.libraries.rutgers.edu/rutgers-lib/23830/PDF/1/play/>
- Martinsen, H. & Tellevik, M. J. (2012). Autisme- en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (s. 485-500). Oslo: Cappelen Damm.
- Maxwell, A. J. (1992). Understanding validity in qualitative research. *Harvard Educational Review; Cambridge* Vol. 62, No. 3. 297- 300. Hentet fra <https://search.proquest.com/docview/212250067?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&ccountid=14699>
- Maxwell, A. J. (2005). *Qualitative research design*. (2 utg.). USA: Sage Publications.
- Mead, H. G. (1934). *Mind, self & Society – Form the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: The university of Chicago Press.
- Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2017). Informasjon og samtykke. Hentet 05. april 2018 http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/index.html
- Ohman, M. (2012). *Det viktigste er å få leke*. Oslo. Cappelen Damm AS.

- Orsmond, I. G. & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and Sister of Adults with Mental Retardation: Genderd Nature of the Sibling Relationship. *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 105, No. 6. 486-508. Hentet fra <http://www.aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/0895-8017%282000%29105%3C0486%3ABASOAW%3E2.0.CO%3B2>
- Petalas, A. M. Hastings, P. R. Nash, S. Dowey, A. & Reilly, D. (2009). "Like that he always shows who he is": The percpetions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Developemnt and Education*. 56:4, 381-399, doi: 10.10.80/10349120903306715
- Postholm, B. M. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2. Utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sister of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31:2, 77-86. Doi: 10.1080/13668250600710864
- Skaalvik, M. E. & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena*. Selvoppfatning, motivasjon og læring. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Tomeny, T. Barry, D. T & Fair, C. E. (2016). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Vol 42, Nr. 4, 320-331. DOI: 10.3109/13668250.2016.1248376
- Vatne, T. (2014, 13. februar). Et annerledes søskenliv? Barn i Norge. Hentet fra <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=e999e43c-b0de-46e9-a525-35c24344a3d5>
- World Health Organization (1992). ICD-10 Classification and Mental and Behavioural

Disorders, Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (1992). ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser, Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer. Geneva: World Health Organization.

Ystrøm, E. (2011). Søsken og naturvitenskapen. I G. Sørungård, Botheim, S. Sørungård, Botheim, K. Rognes, Solbu & I. Rognes, Solbu (Red.), *Søsken*. (s. 40-50). Trondheim: Samlaget og Ratatosk.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Svarbrev fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Vedlegg 1: intervjuguiden

Intervjuguide til oppgaven

Innledning/ bakgrunn

Presentere meg selv

Forklare hensikten med intervjuet

Bakgrunnen for undersøkelsen. Si noe om tema og hvorfor jeg finner dette interessant.

Generelle informasjon om anonymisering. (ikke obligatorisk å svare)

Eventuelle spørsmål fra informanten før oppstart.

- Kan du fortelle litt om deg selv? (eks. jobb, gift, skole, egne barn?)
- Kan du fortelle kort om ditt søsken?
- Hvis du skulle beskrive din bror eller søster til noen som ikke kjenner han/henne, hva ville vært det første du fortalte? (med andre ord: det du anser som det viktigste å vite)

Selvoppfattelse og identitet

- Kan du fortelle litt om hvordan det var å vokse opp en din bror/søster?
- Hvordan opplevde du denne barndommen?
- Hvordan opplevde du søskenrelasjonen mellom deg og ditt søsken i barneårene?
- Som barn, hvilken rolle som søsken tror du du var ovenfor ditt søsken? (beskyttende, leken, unnvikende)
- Hvordan vil du beskrive ditt forhold til ditt søsken i dag?
- Hvor ofte er du sammen med ditt søsken?
- Hva er det dere gjør når dere er sammen?
- Er det enkelte ting, dere ikke kan gjøre sammen, men du skulle ønske dere kan gjøre?
- Hvordan føler du deg når dere er sammen?
- Er det noe egenskaper/kvaliteter du mener som er spesielt viktige hos deg i møte med ditt søsken?

Selvbilde

- Hvis du skal beskrive dine egenskaper/kvaliteter, hva vil du si da?
- Hvordan vil du beskrive deg selv som en bror/søster?
- Er det noe du ønsker å endre på i rollen som bror/søster?
- Hvordan tror du andre oppfatter deg i søsken rollen?
- Hvordan opplever du at din rolle er i familien?

I tidligere forskning Gold (1993) har det vært en antakelse av at søsken med en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse er i risikozonen for mer stress.

- Kjenner du deg igjen i en slik påstand?

Ansvarsrolle

Det er gjort flere studier der, en ser hvordan søskens familiesituasjon har påvirkning deres valg av utdanning og yrke. Disse studiene viser at søsken ofte velger en utdanning eller jobb innenfor helsesektoren.

- Kjenner du deg igjen i denne studien?
- Opplever du å ha utviklet egenskaper ut fra din familiesituasjon?
 - Bruker du noen av disse egenskapene i din utdanning/yrke?

Med fremtid tenkes det forventninger i forhold til din rolle som søsken og dine fremtidsplaner. Med det som utgangspunkt:

- Hvordan ser du for deg din egen fremtid? (har du noen planer, ønsker)
- Hvordan vil ditt liv se ut om 10 års tid?
- Har du gjort deg noen tanker om fremtiden med hensyn til ditt søsken?
- Er det noen endringer i forhold til ditt søsken du mener som er viktig å følge opp med hensyn til fremtiden?

Råd/erfaringer:

På bakgrunn av den erfaring du har gjort deg frem til i dag:

- Om du skulle gi råd eller dele erfaringer til andre søsken som opplever det samme som deg, hva ville det være da?
- Om du skulle gi råd eller dele erfaringer til fagpersoner, hva ville det være da?

Avslutter intervjuet:

Oppsummere intervjuet

Har du noe mer du har lyst å fortelle før vi avslutter? Som for eksempel er det noe mer du mener jeg bør vite om deg eller ditt søsken, som jeg ikke har spurt etter?

Hvordan syns du intervjuet gikk?

Eventuelt fortelle om hvordan jeg som forsker går frem videre med studien.

Takker for intervjuet.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Å være voksen søsken til en bror eller søster med autisme»

Bakgrunn og formål

Hovedmålet med denne studien er å få en utvidet forståelse av voksne søskens egen opplevelse av å ha en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse. Studien legger særlig vekt på selvoppfattelse og hvilken betydning deres søskenforhold kan ha for deres egen fremtid. Jeg anser søskens erfaringer som viktige opplysninger og vil derfor sette et større fokus rundt dere. Gjennom intervju med søsken i alderen 20-35 år, ønskes det å få bedre innsikt i søskens egen forståelse av hvordan det er å være et søsken og hvilke opplevelser dere har fra deres hverdag og barndom. Tanker rundt fremtiden vil også bli nevnt.

Studien vil danne grunnlag for en masteroppgave ved utdanningsfakultetet innenfor spesialpedagogikk ved Universitet i Oslo.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil innebære et intervju på ca. 1 time. Det vil bli stilt spørsmål om relasjon til ditt søsken, hvordan du som person ser på din rolle som søsken og tanker om fremtiden. Ettersom fokuset er rettet mot deg som søsken, vil det ikke bli stilt spørsmål som gir personopplysninger om tredjepersonen. Intervjuet vil bli tatt opp på lydfil og deretter transkribert.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysningene om deg og informasjon som fremkommer ved intervjuet samt lydbåndopptakene vil bli behandlet konfidensielt og anonymt og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdigstilte oppgaven. Det er kun jeg som forsker og min veileder som har tilgang til lydopptakene og eventuelle personopplysninger og lagres adskilt fra øvrig data på en lukket bruker hos Universitetet i Oslo.

Opplysningene du har gitt meg og mine lydbåndopptak vil bli slettet innen 01.06.18

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta på studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Juni Kluck Ask på telefonnummer 92452843 eller mail juni_kask@hotmail.com

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen
Juni Kluck Ask.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



Gøril Moljord
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 15.02.2018

Vår ref: 58559 / 3 / LAR

Deres dato:

Deres ref:

Tilråkning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 21.01.2018 for prosjektet:

58559	<i>Å være voksen søsken til bror eller søster med autismen</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Gøril Moljord</i>
Student	<i>Juni Kluck Ask</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 01.06.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Lasse André Raas

Kontaktperson: Lasse André Raas tlf: 55 58 20 59 / Lasse.Raa@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Juni Kluck Ask, juni_kask@hotmail.com