



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGAVE

Hvordan oppleves det å vokse opp med en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse?

How is it to grow up with a brother or sister with Autism Spectrum Disorder?

Rudolphus Jacobus van Geel

MASPED3-303-1 19V

Fakultet for lærerutdanning, kultur og idrett,

Høgskole på Vestlandet,

Veileder: Kirsten Flaten

20.12.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.*

Abstract

Background Autism spectrum disorder is a pervasive developmental disorder (Martinsen & Tellevik 2016). An increasing amount of research is dedicated to the siblings of children with Autism Spectrum Disorder. Nevertheless, little research on this subject has been done in Norway.

Aim This study aims to get a deeper understanding of how it is growing up as a sibling to children with Autism Spectrum Disorder.

Method The study has a qualitative research design with semi-structured interviews. The interviews are held individually with five informants. The informants are all between 15 and 19 years of age. All informants come from separate families and different county's in Norway. A thematic analysis was conducted to interpret the interviews.

Findings and interpretations The study shows that siblings to children with Autism Spectrum Disorder have good relationships with their siblings. They experience joy and appreciate interaction they have with their siblings. They do encounter a lot of different challenges in their everyday life because of their sibling with autism. They meet these challenges with strategies which suit them. They also seem to develop a unique sense of caring.

Keywords: *Sibling experiences, Autism spectrum disorder, autism, transactional model.*

Sammendrag

Bakgrunn: Autismespekterforstyrrelse er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Martinsen & Tellevik 2016). Det viser seg ved vansker ved å initiere og opprettholde sosial interaksjon, kommunikasjon og ved en rekke begrensede, repeterende og uflexible mønstre av atferd og interesser (Gillberg, 2007). Vanskene har en påvirkning på alle i familien (Pavlopoulou & Dimitrou, 2019). Det er en økende mengde av forskning som har sett på søsken til barn med autismespekterforstyrrelse. Likevel finnes det lite forskning om temaet i Norge.

Hensikt: Studiet ønsker å få en dypere forståelse for hvordan det er å vokse opp som søsken til barn med autismespekterforstyrrelse.

Metode: Studiet har et kvalitativt forskningsdesign med semistrukturerte intervju. Intervjuene har blitt holdt individuelt med fem ulike informanter. Informanten har vært i en alder av 15 til 19 år på tidspunktet av intervjuene. Alle informantene kom fra ulike familier og ulike fylker i Norge. Intervjuene har blitt analysert ved bruk av tematisk analyse.

Funn og fortolkninger: Studiet viser at søsken til barn med autismespekterforstyrrelse har gode relasjoner med sine søsken. De opplever glede og verdsetter samspill med dem. Likevel finnes det mange utfordringer i hverdagen som søsken til barn med autismespekterforstyrrelse må forholde seg til. De møter disse utfordringene med egne strategier som passer dem. I tillegg utvikler de en unik omsorgsevne.

Nøkkelbegrep: *Søsken opplevelser, Autismespekterforstyrrelse, Autisme, Transaksjonsmodell.*

Forord

Denne oppgaven markerer slutten av tre utrolige år ved Høyskolen på Vestlandet. Det har vært en lærerik men krevende prosess og det er mange å takke for at denne oppgaven har kommet i havn. Først ønsker jeg å takke de fem informantene for tilliten de har gitt ved å delta i dette studie. Jeg vil også takke autismeforeningen Norge for å ha bidratt med å rekruttere informantene.

En stor takk til min veileder, Kirsten Flaten. Hun har gitt meg kloke råd, god veiledning gjennom hele oppgaven og ikke minst støtte gjennom hele prosessen. Jeg ønsker også å takke flere av mine medstudenter som har kommet med gode innspill og kritiske blikk. En spesiell takk til Kjetil for en god balanse mellom drøftinger om oppgaven og livet ellers.

Takk til familien min, venner og kollegaer for all støtte, innspill og hjelp jeg har fått. Ikke minst ved å ha fått meg til å tenke på andre ting enn selve oppgaven. En stor takk til min søster Inge for inspirasjon til oppgaven.

Til slutt vil jeg spesielt takke min samboer Ingebjørg og bonus datter Ella Louise som har vært tålmodig med meg, gitt meg frihet til å jobbe med oppgaven og har hatt truen på meg gjennom hele prosessen. Dere er fantastisk!

Bergen, Desember 2019

Rudolphus Jacobus van Geel

Innholdsfortegnelse

Abstract	ii
Sammendrag	iii
Forord	iv
1. Innledning	3
1.1. <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	3
1.2. <i>Aktualitet</i>	3
1.3. <i>Problemstilling</i>	5
2. Sentrale begrep og teoretisk rammeverk	7
2.1. <i>Diagnosens opphav</i>	7
2.1.1. <i>Den autistiske triaden</i>	7
2.1.2. <i>Diagnose</i>	8
2.1.3. <i>Årsaker og prevalens</i>	10
2.1.4. <i>Tilleggsvansker</i>	10
2.2. <i>Relasjoner</i>	11
2.2.1. <i>Søskenrelasjon</i>	11
2.2.2. <i>Søsken med særskilte behov</i>	12
2.3. <i>Transaksjonsmodellen</i>	13
2.3.1. <i>Risiko- og beskyttelsesfaktorer</i>	14
2.3.2. <i>Utviklingsøkologiske modell</i>	14
2.4. <i>Empati</i>	16
2.4.1. <i>Den empatiske forståelsen</i>	17
3. Tidligere forskning	18
3.1. <i>Søkestrategi</i>	18
3.2. <i>Positive og negative opplevelser</i>	19
3.3. <i>Empati</i>	21
3.4. <i>Foreldre og familie dynamikk</i>	22
3.5. <i>Opplevelser ved sterk grad av ASF</i>	23
3.6. <i>Utfordringer i forskningsfeltet</i>	24
4. Metode	25
4.1. <i>Begrunnelse for valg av forskningsdesign</i>	26
4.2. <i>Datainnsamling</i>	26
4.2.1. <i>Utvalg og kriterier</i>	26
4.2.2. <i>Rekruttering</i>	27
4.2.3. <i>Utarbeiding av intervjuguide</i>	27
4.2.4. <i>Prøve intervju</i>	28
4.2.5. <i>Gjennomføring av intervju</i>	29
4.3. <i>Beskrivelse av utvalget</i>	30

4.4.	<i>Forskerens forforståelse</i>	30
4.5.	<i>Studiens kvalitet</i>	31
4.5.1.	Reliabilitet.....	32
4.6.	<i>Forskningsetiske hensyn</i>	33
4.6.1.	Etske hensyn i planleggingsfasen.....	33
4.6.2.	Etske problemstillinger ved innsamling av data.....	34
4.6.3.	Barn i forskning.....	34
4.7.	<i>Analyse</i>	35
5.	Presentasjon av funn	38
5.1.	<i>Søsken bånd</i>	38
5.1.1.	Kjærlighet.....	38
5.2.	<i>Det er vanskelig</i>	39
5.3.	<i>Strategier</i>	41
5.4.	<i>«En unik omsorgsevne»</i>	43
5.4.1.	Utviklet omsorg.....	44
5.4.2.	Emosjonell påvirkning.....	46
6.	Drøfting	47
6.1.	<i>Hovedfunn</i>	47
6.1.1.	Søsken bånd.....	47
6.1.2.	«Det er vanskelig».....	49
6.1.3.	Strategier.....	52
6.1.4.	Unik omsorgsevne.....	55
6.2.	<i>Styrker og svakheter i studiet</i>	56
6.3.	<i>Videre forskning</i>	57
7.	Oppsummering	58
8.	Litteraturliste	59
	Vedlegg	i

1. Innledning

Denne oppgaven handler om å få innsikt i hvordan det er å vokse opp som bror eller søster til et barn med Autismespekterforstyrrelse (ASF). I denne innledningen skal valg av temaet beskrives. Deretter skal det bli redegjort for temaets aktualitet og det bli satt opp mot tidligere forskning. Til slutt vil problemstillingen til oppgaven bli beskrevet.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Gjennom ulike arbeidsplasser har jeg blitt kjent med flere personer med autismespekterforstyrrelse i ulike aldersgrupper. Jeg har vært med på å gjennomføre spesialpedagogiske tiltak for barn med autismespekterforstyrrelse i barnehagen, fulgt ungdommer i et avlastningshjem fra morgen til kveld og gjort aktiviteter og støttet voksne gjennom dagen i et bofellesskap. Gjennom disse møter har jeg blitt kjent med dem som personer og ser hvordan autismespekterforstyrrelse kan påvirke dem. I tillegg har jeg fått erfare hvor variert autismespekterforstyrrelse kan vise seg hos den enkelte. I noen av tilfellene har jeg også møtt familiene til barna og opplevd at autismespekterforstyrrelse ikke bare har påvirkning på det rammede barnet, men også kan sette stort preg på en familie.

Valget med å fokusere seg på søsken sine erfaringer kommer fra egen opplevelse med søskenrelasjon i en sykdomsprosess. I min barndom har jeg selv vært alvorlig syk. Min søster skrev da et sterkt dikt der ho beskrev sine følelser om den tiden. Om følelser av ensomhet når alle var på sykehuset, engstelse for å miste en bror og tanker som hun ikke fikk delt fordi hun følte at det ikke var viktig nok. Diktet og samtalene i etterkant har vært med på å påvirke min forståelse av hvordan søsken kan oppleve sterke reaksjoner ved sykdom hos en bror eller søster.

1.2. Aktualitet

ASF er beskrevet som en omfattende og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Martinsen & Tellevik, 2016) som påvirker barnets evne i sosial interaksjon, kommunikasjon og ved en begrensende repeterende og uflexible mønstre av atferd og interesser (World Health Organisation, 2019). ASF er et spekter med store individuelle forskjeller. Det kan variere fra lett påvirket som trenger noe støtte i livet til svært hjelpetrengende og med behov for mye omsorg til enhver tid. De fleste vil likevel ha behov for oppfølging og tjenester hele livet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Siden 1990-tallet har det vært en sterk økning av andel barn som blir diagnostisert med autismespekterforstyrrelse, både i Norge og i andre land (Surén et al., 2019). De nyeste tallene i

Norge viser en forekomst av autisme spekterforstyrrelse hos 1,1% av guttene og 0,3% av jentene ved fylte åtte år (Surén et al, 2019).

Til tross for at det finnes mange gode tilbud til personer med ASF, finnes det store variasjoner i tjenestetilbudene gjennom hele Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Helse- og omsorgsdepartementet (2018) har som målsetting at alle i Norge skal ha tilgang til likeverdige tjenester uavhengig av bosted. Derfor har Helse- og omsorgsdepartementet (2018) satt i gang en bred og grundig kartlegging av tjenestetilbudet innenfor autismefeltet i Norge. For å kunne sette gode rammer for et likt tilbud av tjenester for hele landet må behovene for slike tjenester kartlegges grundig. Utredningen skal omfatte tjenestetilbudet innenfor helse- og omsorgssektoren, barnehage og skole, arbeidsliv, sosiale tjenester, bolig, fritid og avlastning og vil dermed også ha påvirkning for det spesialpedagogiske feltet som spiller en rolle i flere av disse tjenestetilbudene. Det overordnede målet ved spesialpedagogikk er å fremme gode utviklings og livsvilkår for barn, unge og voksne de av ulike grunner er i risiko for eller møter funksjonshemmede vansker og barrierer i sin utvikling, læring og livsutfoldelse (Tangen, 2016).

Helse- og omsorgsdepartementet (2018) beskriver at ASF angår hele familien. De vil derfor i tillegg til behovene til individet med ASF, vurdere og beskrive behovet for tiltak for å avlaste, støtte og veilede pårørende i omsorgssituasjonen.

Av litt over én million barn som lever i Norge har nærmere 900 000 av dem hjemmeboende søsken (Statistisk sentralbyrå, 2019). Tallene kan tyde på at mange barn med ASF har søsken og at mange av dem bor i den samme husholdningen. Videre er søskenrelasjonen er en av de lengste relasjonene vi mennesker har i livet. I tillegg til varigheten til relasjonen, har søsken en unik påvirkningsevne på hverandre gjennom den daglige interaksjon (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Ifølge Bakken (2015) blir familie og dermed også søskenrelasjoner ekstra viktig for et barn med utviklingshemning med tanke på at de gjennomsnittlig har færre personer i sitt nettverk. Men hvordan er dette for TU-søsken?

Tidligere forskning på feltet beskriver både positive og negative opplevelser knyttet til det å vokse opp med en bror eller søster som har ASF (Angell, Meadan & Stoner, 2012; Moss, Eirinaki, Savage & Howlin, 2019; Ward, Tanner, Mandleco, Dyches & Freeborn, 2016). Barn i alder av 9 år og oppover har blitt studert i ulike studier helt opp til voksen alder. Mye av forskningen på søsken til barn med ASF har blitt gjort i andre land enn Norge. Det er likevel viktig å presisere at disse andre land har ulike samfunnsforhold enn Norge. Det vil derfor være viktig å undersøke dette i en norsk kontekst.

1.3. Problemstilling

Denne studien fokuserer på søsken til barn med autismespekterforstyrrelse i Norge og hvordan de opplever det å vokse opp med et søsken med denne diagnosen. Oppgaven søker med det å løfte frem søsken sitt perspektiv og opplevelser gjennom følgende problemstilling:

Hvordan oppleves det å vokse opp med en bror eller søster med Autismespekterforstyrrelse?

Denne studien retter seg mot søsken til barn med Autismespekterforstyrrelse som omfatter alle de underliggende variasjonene som inngår i ASF. ASF er en utviklingsforstyrrelse der kjerneelementene er vansker med å initiere og opprettholde sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd (Martinsen & Tellevik, 2016). Det finnes store forskjeller i symptomene ved ASF. På grunn av den store variasjonen i symptombilde omtales det som et «spekter» av forstyrrelser. Barneautisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom er de vanligste diagnosene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018), som alle går inn under betegnelsen autismespekterforstyrrelser (ASF). Begrunnelsen for å ikke gå dypere inn i enkeltdiagnoser er knyttet til rekruttering av informanter. Det er utfordrende å finne informanter en slik studie på grunn av sitt personlige og nærgående tema (Thagaard, 2013), og det ble derfor besluttet å ikke avgrense informantene ytterligere. Til tross for at det er et spekter er kjerneelementene det samme.

Familiestrukturen har gjennomgått store endringer de siste tiårene, fra den tradisjonelle kjernefamilien til den moderne storfamilien (Statistisk sentralbyrå, 2001). I året 2000 bodde over halvparten av barna i Norge med gifte foreldre, men man så en økende andel barn som bodde med med enslige foreldre og steforeldre (Statistisk sentralbyrå, 2001). Med steforeldre kan det også følge med "halv-" og "ste-" søsken. I denne oppgaven gjøres det ikke forskjell på om barna er "ste-", "halv-" eller "hel-" søsken, så lenge informantene har vokst opp med dem i den samme husholdningen.

Tidligere forskning har funnet at brødre og søstre har ulike opplevelser knyttet til det å vokse opp med et søsken med ASF (Ward et al. 2016). Der brødre ønsket å leke mer med sine ASF søsken og ofte beskrev aggressiv atferd, omtalte søstrene vansker i forhold til relasjon og kommunikasjon (Ward et al., 2016). Selv om dette er viktige funn og noe som må forskes videre på, gir utvalget i denne studien ikke nok grunnlag til å kunne beskrive forskjellene basert på kjønn.

Ward et al. (2016) fant også forskjeller i forhold til fødselsrekkefølge blant informantene og sine ASF søsken. Søsken som var yngre enn sine ASF søsken fokuserte mer på hva deres ASF søsken kan og ikke kan og ønsket at de kunne leke med dem. De informantene som var eldre enn sine ASF søsken reflekterte mer over tidligere erfaringer. I denne oppgaven vil det ikke bli gjort forskjeller mellom rekkefølge i fødselsrekke mellom informant og ASF søsken.

1.5 Oppgavens oppbygning

Under følger det en oversikt over oppgavens videre kapitler:

Kapittel 2: Her det beskrives relevante begrep knyttet til oppgavens tema. Deretter vil det bli presentert transaksjonsmodellen som teori, og til slutt vil det bli gjennomgang av tidligere forskning på søsken til barn med ASF.

Kapittel 3: I dette kapitlet blir det gjort rede for oppgavens vitenskapsteoretiske rammeverk og forskningsdesign, etterfulgt av en redegjørelse for forskerens forforståelse. Deretter en vil det bli gitt en presentasjon av rekrutteringsprosessen og datainnsamlingen. Kapitlet avsluttes med vurderinger knyttet til sentrale etiske aspekt.

Kapittel 4: I dette kapitlet vil resultatene som har kommet frem gjennom analyse av intervjuene bli fremført. Resultatene er presentert under de fire temaene «bånd», «Strategier», «vansker» og «styrket empati».

Kapittel 5: I det følgende kapittel blir resultatene drøftet opp mot tidligere forskning og forstått i lys av teori om transaksjonsmodellen. Avslutningsvis beskrives studiets styrker og avgrensninger, etterfulgt av anbefalinger for videre forskning.

Kapittel 6: I det siste kapitlet oppsummeres studien.

2. Sentrale begrep og teoretisk rammeverk

Sentrale begrep i denne studien er Autismespekterforstyrrelse og søsken relasjoner. Det vil først i dette kapitlet bli gjort rede for hva ASF er, hvordan diagnosen blir satt, hva som er årsaken og prevalens av ASF i Norge. Deretter vil teori om søsken relasjoner bli presentert. Til sist i dette kapitlet vil det bli satt en teoretisk referanseramme for studien som bygger på transaksjonsmodellen.

2.1. Diagnosens opphav

Autismespekterforstyrrelse er beskrevet som en omfattende og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Martinsen & Tellevik, 2016). Dr. Leo Kanner var den første til å forsøke å klassifisere ASF med sin artikkel «*Autistic disturbances of affective contact*» i 1943 (Irwin, MacSween & Kerns, 2011). Ifølge Kanner var vansker med samspill det sentrale problemet. Han omtalte også fjernhet og avvikende språkutvikling som kjennetegn på det han benevnte som «*autisme*». Uavhengig av Kanner, beskrev en østerisk barnelege ved navn av Hans Asperger om lignende atferd som han kalte for «*autistisk personlighet*» (Asperger, 1944). Asperger fant i likhet til Kanner, problemer med samspill, men informantene til Asperger hadde et høyere evnenivå og bedre språklige ferdigheter. Etter Kanner og Asperger sine originale beskrivelser av autisme har denne diagnosen utviklet seg til diagnosen so vi i dag omtaler som *autismespekterforstyrrelse*. I neste avsnitt vil de vanligste symptomene og atferden til barn med ASF beskrives.

2.1.1. Den autistiske triaden

Autismespekterforstyrrelse (ASF) kjennetegnes av vansker med evnen til å *initiere og opprettholde sosial interaksjon, kommunikasjon* og ved en rekke *begrensede, repeterende og uflexible mønstre av atferd og interesser*. Wing (1997) beskrevet denne kombinasjon av tre vansker som «den autistiske triaden». Vanskene ved å *initiere og opprettholde sosial interaksjon* kan vise seg som for eksempel unnvikelse av øyekontakt, redusert evne til å sette seg kognitivt eller emosjonelt inn i andres situasjon, mangel på forståelse for andre sine behov og mangel på forståelse for turtaking i sosiale aktiviteter. Personer med ASF har vansker med å forstå sosiale regler og kan dermed misforstå sosiale koder. Det gjør at personer med AFS kan bli oppfattet som mindre empatisk. Noen har omtalt dem som "kalde" fordi de har vansker med å sette seg inn i andre sine tanker og mistolker sosiale signaler (Gillberg, 2007). Personer med ASF kan på grunn av vanskene med å tolke disse sosiale settingene føle seg utrygge, utilpass og engstelig (Kaland, 2018).

Når det gjelder *kommunikasjonsvansker* kan det i noen tilfeller av ASF virke som om vedkommende har et godt fungerende språk, der vedkommende kan snakke med grammatisk gode setninger. Til tross for at de kan snakke grammatisk bra kan de ha vansker med å forstå meningen i det andre prøver å fortelle dem (Gillberg, 2007). Om kommunikasjonsvanskene er store kan det vise seg ved fullstendig stumhet eller redusert tale til enkelte ord eller setninger (Kaland, 2018). Dette kan føre til frustrasjon knyttet til det å ikke bli forstått.

Vansker ved *begrensede, repeterende og uflexible mønstre av atferd og interesser* kan sees som overlappende kategorier av ikke-sosial atferd (Kaland, 2018). Å rugge, overstrekke fingre, gå på tå, gjøre komplekse bevegelser med hele kroppen eller slå seg mot hodet kan være eksempler av denne atferden. Denne atferden er selvstimulerende og ofte økende når et individ er stresset, engstelig, overstimulert eller kjeder seg (Kaland, 2018). Problemer med å takle forandringer er noe som forekommer ofte hos barn med ASF og de kan ha svært rigide atferdsmønstre og rutiner. Det kan vise seg i tvangsmessig og ritualistisk atferd fordi de ikke takler forandringer, er avhengig av rutiner eller er plaget av frykt eller fobier. Dagene til personer med ASF er gjerne preget av faste ritualer. De ønsker for eksempel å sitte på den samme stolen ved middagsbordet eller ta morgenstellet foran et bestemt speil. Dersom rutinen ikke følges eller små ting skjer uventet, som lukking av en dør eller slukking av et lys, kan det føre til stress eller overstimulasjon (Kaland, 2018). Stress eller overstimulasjon kan igjen utløse et raserianfall (Gillberg, 2007).

Selv om alle individer med ASF har vansker innenfor den autistiske triaden er det viktig å merke seg at det finnes store variasjoner i hvilken grad den enkelte er påvirket av de enkelte elementene i triaden (Martinsen & Tellevik, 2016). På grunn av de store variasjonene er det avgjørende at det blir gjort individuelle tilpasninger. For å kunne gjøre de riktige tilpasninger må det først bli kartlagt hvordan ASF viser seg hos den enkelte.

2.1.2. Diagnose

ASF oppdages i de fleste tilfeller i tidlig barndom der ulike milepæler i barnets utvikling er forsinket eller at barnet utvikler seg annerledes enn forventet. Både foreldre, pedagoger i barnehage eller skole eller andre kan fange dette opp. På grunn av de store variasjonene er ASF en vanskelig diagnose å stille. Diagnosen er ifølge den europeiske diagnostiseringsmanualen *International Classification of Diseases 10* (ICD 10) karakterisert av vedvarende vansker i evnen til å initiere og opprettholde sosial interaksjon og kommunikasjon og ved en rekke begrensede, repeterende og uflexible mønstre av atferd og interesser (WHO, 2018). Vanskene er av slik alvorlighetsgrad at det

begrenser personen i personlig utvikling, familie, sosialt, i utdanning, arbeid og andre viktige områder av livet (WHO, 2018). Utviklingen er avvikende allerede fra spedbarnsalderen og med bare få unntak blir den synlig i løpet av de første 5 leveårene til barnet (WHO, 2018).

For å sette diagnosen ASF må vurderingen bygge på en grundig tverrfaglig utredning der det blir sett på medisinske-, kognitive-, sosiale- og adaptive funksjoner, samt evnen til kommunikasjon (Regionalt kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, 2012). Diagnostiseringen blir ofte gjort av et tverrfaglig team i spesialhelsetjenesten. Den første delen av utredningen handler om å samle informasjon om barnets utvikling. Dette er en sentral del av utredningen og kan delvis dekkes av Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Dette er et semistrukturert intervju for å sikre riktig diagnostisering innen autismspekterforstyrrelse. Den medisinske undersøkelsen skal utelukke andre medisinske tilstander som kan ha lignende symptomer som autismspekterforstyrrelse. Sosiale- og kommunikasjonsferdigheter blir også kartlagt ved hjelp av et kartleggingsverktøy som for eksempel ADI-R der de nærmeste omsorgspersoner er informantene (Regionalt kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, 2012). En kognitiv utredning er også nødvendig for at det skal kunne stilles en riktig diagnose. Valg av test er avhengig av personens alder og funksjonsnivå. Her blir det også kartlagt språk og eksekutive funksjonsvansker som har med organisering, mental fleksibilitet og arbeidsminne å gjøre. ADI-R inneholder også spørsmål om lek og kreativitet. Dette er også et viktig område for å avdekke en diagnose innen ASF (Regionalt kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, 2012). Til slutt kartlegges de adaptive ferdighetene som beskriver hvor godt barnet kan tilpasse seg til sitt miljø og ivareta egne behov.

Diagnostiserings verktøy og diagnostiseringsmanualer er til hjelp for å få riktig diagnostisering og dermed riktig form for behandling hos individet. Reiff & Feldmann (2014) kritiserer diagnostiseringsmanualen for at den kun ser på symptomer. Reiff & Feldmann (2014) argumenterer for at utfordringer til individet må sees i sammenheng med den konteksten de lever i. Den omfattende diagnostiseringen av ASF viser likevel hvor omfattende og kompleks ASF kan være. Prosessen med å sette en diagnose kan i tillegg bli krevende på grunn av at individer med ASF har vansker sosiale- og kommunikative ferdigheter, noe som gjør det vanskelig for dem å delta i diagnostiseringsprosessen. Diagnosen er samtidig viktig for å kunne få hjelp og støtte i helsevesenet og spesialpedagogiske tjenester. Individet selv, og eventuelt foreldre skal snarest etter diagnostiseringen få informasjon om diagnosen, hjelpetiltak og rettigheter (Sosial og helsedirektoratet, 2005). Den fullstendige kartleggingen kan således danne grunnlag til

tilretteleggingen i hjemmet og til individuelle pedagogiske planer for undervisning i barnehage og skole.

2.1.3. Årsaker og prevalens

Siden ASF ble klassifisert for første gang på midten av 1900-tallet har det vært ulike teorier om årsaken til ASF. Kanner omtalte i sin første artikkel avvisende, kjølige mødrene eller «Refrigerator mothers» (Kaland, 2018) som årsaken. Ifølge Kanner var de så opptatt av karriere at de ga de for lite omsorg til barnet. Kanner mente at det førte det til at barna ble redusert i sosialiseringen (Kaland, 2018). Det viste seg senere at Kanner hadde et skjevt utvalg og teorien ble motbevist (Kaland, 2018). I nyere tid har man beveget seg mot genetiske og biologiske årsaker til ASF, der ASF i dag blir beskrevet som an av de mest genetiske av alle psykiatriske forstyrrelser (Kaland, 2018). I tillegg blir samspillet mellom gener og miljø presentert som en mulig årsak til ASF. Kaland (2018) beskriver at for eksempel toksiner i svangerskapet, som kvikksølv og bly, kan øke risikoen for at barnet utvikler ASF. Denne genmodifisering gjennom miljøpåvirkninger blir kalt for epigenetikk (Kaland, 2018). Andre faktorer som er assosiert med forhøyet fare for utvikling av ASF er blant annet angst, depresjon eller stress under svangerskapet (Kaland, 2018).

På verdensbasis er ASF funnet å ha en prevalens på rundt 1%, og forekommer hyppigere hos gutter enn for jenter (Surèn et al., 2019). Folkehelseinstituttet har nylig gjort en undersøkelse av prevalensen av ASF i Norge for barn mellom 2-8 år. Ved fylte åtte år hadde 1,1% av guttene og 0,3% av jentene en autismediagnose. En total andel av 0,7% av alle barn i aldergruppen 2-8 år i Norge ble funnet å ha ASF, men det vil være sannsynlig at flere vil få diagnosen før de fyller 18 år (Surèn et al., 2019).

2.1.4. Tilleggsversker

I utgangspunktet er ASF en lidelse som viser seg svært ulikt fra person til person. Det som gjør diagnosen mer krevende er at lidelsen gjerne forekommer med tilleggsversker. Psykiske tilleggslidelser, også kalt for «komorbide» lidelser forekommer oftere hos personer med ASF enn i den vanlige befolkningen (Kaland, 2018). De vanligste komorbide lidelser ved ASF er Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), depresjon, angst og stemningslidelser (Gillberg, 2007). ASF kan ha lignende symptomer som ADHD og noen barn med ASF kan ha nytte av samme type intervensjon som ved ADHD (Gillberg, 2007). Forekomsten av depresjon er hyppig blant ungdom med ASF og kjennetegnes blant annet ved mangel på matlyst, forstyrret søvnmønster og tap av opplevelse av glede (Kaland, 2018). Mange barn med ASF har også versker med angst. Angst kan deles inn i tre

kategorier: (1) Agorafobi er angst for å bevege seg ut av huset og på området som oppleves som usikre, som for eksempel steder med mange mennesker. (2) Sosialfobi betyr at man er redd for omgang med andre mennesker, spesifikke grupper eller bestemte situasjoner. (3) Spesifikke fobier er angst for bestemte gjenstander eller situasjoner, som eksempelvis hunder, edderkopper eller flyreiser (Kaland, 2018). En utløsning av disse fobiene kan føre til for eksempel skriking, tildekking av ørene eller selvskading (Gillberg, 2007).

2.2. Relasjoner

God psykisk helse er avhengig av gode relasjoner (Bakken, 2015). Relasjoner viser til samspillet mellom menneskene som preger miljøet vi befinner oss i (Flaten & Sollesnes, 2016). Det er en sammenheng mellom hvordan vi opplever miljøet og de relasjonene som miljøet er bygget opp av. Ordet relasjon betyr "i forhold til", "sammenheng" eller "samhørighet" (Flaten & Sollesnes, 2016). Dette betyr at mennesker som individer står i relasjon til andre mennesker som vi forholder oss til, står i sammenheng med eller har en samhørighet til. Vi må dermed erkjenne at vi er en del av alle relasjonene vi befinner oss i (Flaten & Sollesnes, 2016). Vi går inn og ut av relasjoner. Noen er korte relasjoner og noen relasjoner er langvarige. Noen relasjoner velger vi selv, mens andre blir vi født inn i eller valgt for oss. Familien er et eksempel på et miljø vi blir født inn i og som vi dermed ikke kan velge - hverken foreldre eller søsken.

2.2.1. Søsknerelasjon

Man kan ikke velge om man har en bror, søster eller flere søsken. Likevel er søsknerelasjonen en av de lengste relasjonene som vi har i livet (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Gjennom den daglige kontakten i oppveksten har søsken en unik påvirkningsevne på hverandre (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). De kan påvirke hverandre direkte som lekekamerater eller bare ved å være i hverandres selskap (Lycke, 2010). Som daglige lekekamerater kan søsknerelasjonen påvirke utvikling av sosial kompetanse, evne til konfliktløsning og kommunikasjonsferdigheter (McHale mfl, 2016). Gjennom det stadige nærværet skaper søsken også et følelsesmessig bånd som kan føre til følelsesmessige reaksjoner (Lycke, 2010). Søsknerelasjonen kan gi hverandre nærhet og trygghet, men det kan også oppstå sjalusi og aggresjon mellom søsken (Lycke, 2010). På denne måten er søsken i en gjensidig påvirkning der de både lærer av og påvirker hverandre, og er med å danne hverandres personligheter.

I den engelske litteraturen skiller man gjerne mellom «sibling with ASD» og «typically developing sibling/TD sibling». Denne oppgaven vil ta i bruk samme inndeling for tydelig gjøre hvilken søsken omtales. I denne oppgaven oversettes det engelske begrepet fritt til «Søsken med ASF» og typisk utviklende søsken/TU søsken.

2.2.2. Søsken med særskilte behov

I gjennomsnitt har personer med utviklingshemming et mindre antall personer i sitt nettverk sammenlignet med barn uten utviklingshemning. Familien får dermed en sentral rolle i livet til personer med en utviklingshemming og fungerer som et stabilt nettverk (Bakken, 2015). Bakken (2015) nevner både foreldre og søsken som viktige andrepersoner. I familien blir relasjonen bygget gjennom daglig samhandling. Lycke (2010) beskriver at det å ha et søsken med særskilte behov kan gi et "virvar" av følelser. Ifølge Lycke (2010) legger TU-søsken vekt på de positive følelsene og erfaringen med å ha søsken med særskilte behov. Å anerkjenne og snakke om mørkere følelser som for eksempel sinne, frykt og skyld er langt vanskeligere. De trenger at noen lytter til deres følelser og ha en arena der det er lov å uttrykke sine følelser av for eksempel sinne og motvilje uten å føle at de er selvopptatte og ufølsomme (Lycke, 2010).

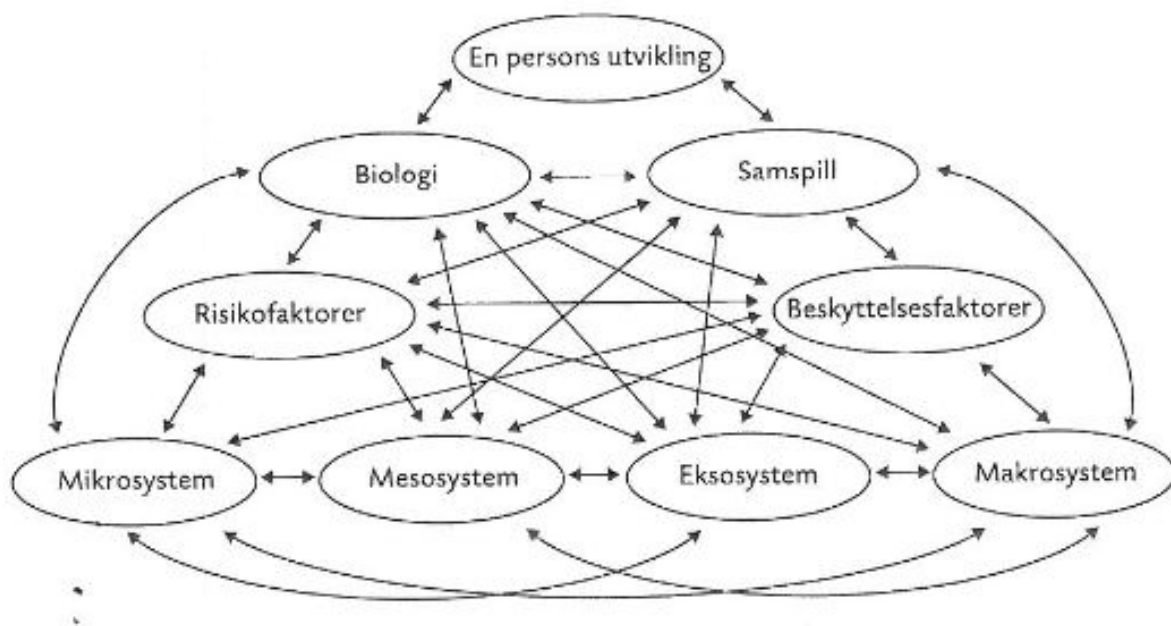
Om en relasjon skal utvikle seg må deltakere være i en dialog. Dette kan være krevende i en søskenrelasjon der den ene parten har vansker med kommunikasjon og sosialt samspill. For eksempel er det lett for misforståelser og det kan føre til frustrasjon. Ifølge Flaten & Sollesnes (2016) er dialog ord som går mellom partene. En dialog kjennetegnes av at ytringer blir tatt opp på en imøtekommende måte og ikke overbevisning eller overtalelse, men en gjensidig utforsking av et tema eller en problemstilling. Målet med en dialog er å utvide sin egen forståelse ved hjelp av den andre som dialogpartner. Barn med ASF vil ha vansker med å inngå i en dialog da de har utfordringer med kommunikasjonsferdighetene. Dette vil kunne påvirke dialogen mellom søsken der en av dem har ASF. Å bygge relasjoner og dialog med ASF-søsken som kommuniserer førspråklig eller har en sterk personlig kommunikasjonsstil krever at deres TU-søsken evner å respondere adekvat på søskenet sitt initiativ (Bakken, 2015).

2.3. Transaksjonsmodellen

Transaksjonsmodellen er tredelt (Flaten & Sollesnes, 2016):

1. Individet er aktivt og organiserer egne erfaringer. Slik bidrar de til egen utvikling.
2. Forholdet mellom miljøet og individet er en toveiskjøring, der individet reagerer på miljøet og miljøet igjen reagerer på individet.
3. Egenskaper til både miljøet og individet er ikke fast satt. De er begge med i et samspill som endres på gjensidig måte over tid.

Som Figur 1 under viser spiller alle disse faktorene nevnt ovenfor en viktig rolle i barnets utvikling. Styrken til Transaksjonsmodellen ligger i at den forklarer de komplekse forholdene som bidrar til en persons utvikling. Men i denne styrken ligger også svakheten ved modellen; at den ikke gir svar ved konkrete problemstillinger på individnivå (Kvello, 2012).



Figur 1. Utviklingsprosesser i transaksjonsmodellen (Kvello, 2012).

Ifølge Kvello (2012) kan transaksjonsmodellen bli betegnet som en paraplyteori som favner over og binder flere teorier sammen. Fellesnevneren for alt som går inn under denne teorien er at individet og miljøet tenkes å stå i et kontinuerlig og gjensidige påvirkningsforhold. I transaksjonsmodellen er begrepet miljø brukt i vid forstand, der det betegner alt som omgir et individ. Dermed viser miljøet ikke bare til det fysiske, men også til det menneskeskapte miljøet. Transaksjonsmodellen legger i hovedsak vekt på det sosiale miljøet, altså de mellommenneskelige relasjonene (Kvello, 2012).

Barn blir født inn i relasjoner og i miljø. Som oftest er det den biologiske moren som dekker behovet for mat, varme og omsorg (Flaten & Sollesnes, 2016). Denne relasjonen er den første byggesteinen i relasjonskompetansen til barnet. Deretter bygger barnet seg opp erfaringer i møte med ulike personer og hvordan det blir møtt av av andre. Dette dynamiske samspillet i møte med andre mennesker kan beskrives som at miljøet svarer på hva individet gjør eller sier og individet svarer igjen på hva miljøet gir tilbake. Transaksjonsmodellen viser med det at individet ikke er isolert fra miljøet det inngår i, men er en viktig del av det miljøet han/hun er en del av (Flaten & Sollesnes, 2016).

2.3.1. Risiko- og beskyttelsesfaktorer

Risiko- og beskyttelsesfaktorer brukes ofte knyttet til forståelsen av utviklingen av psykiske lidelser eller sosiale vansker (Kvello, 2012). Dette er noe misledende siden alle mennesker har både risiko- og beskyttelsesfaktorer i sitt liv (Ogden, 2015). Begrepet risikofaktorer blir brukt om faktorer som øker faren for utvikling av vansker, mens beskyttelsesfaktorer viser til faktorer som beskytter mot de samme vanskene. Kvello (2012) deler risiko- og beskyttelsesfaktorer inn i tre hovedområder:

1. *Medfødte og tidlig ervervede trekk.* Temperament og tidlig tilknytning er viktig her. Eksempler på risikofaktorer i dette området kan være et vanskelig temperament eller utrygg tilknytning, mens aktiv håndtering av vansker fremfor å trekke seg unna vil være eksempel på en beskyttelsesfaktor (Kvello, 2012).
2. *Foreldre og kjernefamilien.* Kvello (2012) nevner stigmatisert familie eller stadige angrep fra søsken som risikofaktorer her. Disse angrepene kan være fysiske, verbale og følelsesmessige. Et eksempel på en beskyttelsesfaktor her vil være varme og kjærlige foreldre (Kvello, 2012).
3. *Det øvrige oppvekstmiljøet.* Denne gruppen inkluderer alle mikromiljøer ut over kjernefamilien som for eksempel slekt, sosiale nettverk, skole og samfunnet (Kvello, 2012).

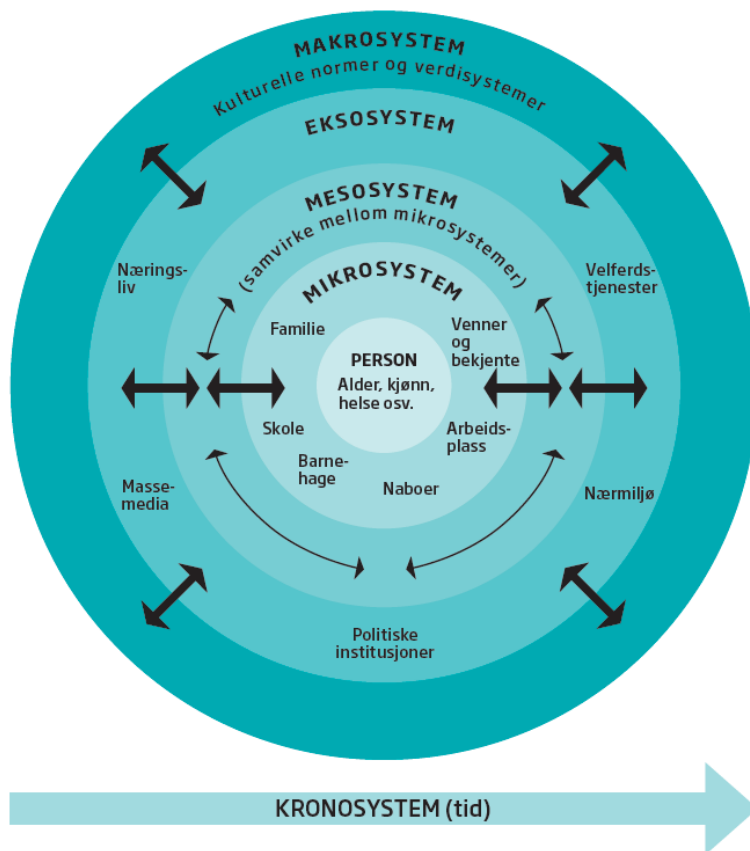
2.3.2. Utviklingsøkologiske modell

Transaksjonsmodellen rommer også Bronfenbrenner sin utviklingsøkologiske modell som beskriver hvordan individet og miljøet er i et gjensidig påvirkningsforhold. Ifølge Bronfenbrenner (1979) er det individet sin subjektive oppfattelse av sitt miljø som påvirker, og ikke hvordan miljøet er i sin objektivitet. Den utviklingsøkologiske modellen viser hvordan miljøene bygger på hverandre (Bronfenbrenner, 1979)

Figur 2. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (2005).

Figur 2). Modellen gjør det tydelig at det ikke bare er det nærmeste miljøet som påvirker individet, men at også samspillet mellom ulike miljø påvirker individet (Bronfenbrenner, 1979). For å forklare

de ulike miljøene Bronfenbrenner (1979) delt modellen inn i fem nivå; *mirkosystem*, *mesosystem*, *eksosystem*, *makrosystem* og *kronosystem*:



Figur 2. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (2005).

Mikrosystemet er det miljøet barnet ferdes i hver dag (Kvello, 2012). Dette er miljøet som er nærest individet, som for eksempel familie, skole og venner. Bronfenbrenner (1979) nevner *mellommenneskelige relasjoner* og aktiviteter som viktige deler av mikrosystemets innhold. De mellommenneskelige relasjonene viser til at individene står i et kontinuerlig og gjensidig påvirkningsforhold mellom hverandre. Det den ene gjør påvirker den andre og motsatt vei, spesielt når de er i aktivt samspill. Det er tidkrevende å utvikle dype relasjoner, men det er disse som påvirker individet mest. De mellommenneskelige relasjonene har i følge Bronfenbrenner (1979) en maktbalanse. Med dette menes det at den ene individet i relasjonen har større innflytelse i relasjonen enn den andre. *Aktiviteter* er den andre viktige delen av mikrosystemet, og viser til egne aktiviteter, aktiviteter sammen med andre og aktiviteter som individet observerer andre delta i (Kvello, 2012). Disse aktivitetene er med å bygge sosiale relasjoner, lære ferdigheter og utvikle en identitet. Til slutt nevner Bronfenbrenner (1979) at individet lærer seg og har ulike roller i dette

systemet, som for eksempel trener, foreldre, søsken, lærer og venn. Som tidligere nevnt er søskenrelasjoner de lengst varige relasjonene et menneske har. Søsken vokser opp i samme hus og er med på de samme aktivitetene fra måltider til søndagsturer. De står i kontinuerlig gjensidig påvirkning av hverandre og spiller på grunn av den lange relasjonen og mengde med delte aktiviteter spiller søsken en stor rolle i hverandres mikrosystem.

Mesosystemet beskrives som samspillet mellom de ulike mikrosystemene individet befinner seg i (Bronfenbrenner, 1979). Det kan for eksempel være samspillet mellom skolen og foreldre. Dersom foreldre for eksempel informerer skole om utfordringer i hjemmemiljøet kan skole ha mer forståelse for TU søsken. Et mesosystem er således summen av to eller flere mikrosystemer.

Ekosystemet påvirker ikke individet direkte, men indirekte (Bronfenbrenner, 1979). Et eksempel på en slik påvirkning er forhold på arbeidsplassen til far eller mor som kan påvirke barnet. Dersom far for eksempel bare jobbet 50%, og nå fikk mulighet til å jobbe 100% gir det økt inntekt i familien. Den økte inntekten kan påvirke TU søsken med at det for eksempel finnes flere midler til kjekke aktiviteter. På den andre siden vil far også være mindre hjemme. Noe som igjen kan påvirke TU søsken ved at den for eksempel får mer ansvar hjemme.

Makrosystemet refererer til konsistensen i en kultur eller subkultur. En kan også kalle det for samfunnets rammevilkår (Bronfenbrenner, 1979). makrosystemet viser til normer, regler og verdier i samfunnet individet lev i, samt økonomiske rammevilkår i samfunnet, historiske tradisjoner og politiske prioriteringer som påvirker individet.

Kronosystemet ble lagt til den utviklingsøkologiske modellen i senere tid. Kronosystemet beskriver hvordan tid påvirker alle samspill mellom systemene. Således understreker Bronfenbrenner at individet og miljøene endres over tid (Bronfenbrenner, 2005).

2.4. Empati

Empati er et ord som ofte blir brukt i dagligtalen, men som gjerne kan bli oppfattet og brukt ulikt (Kinge, 2014). Kinge (2014) beskriver at det er bred enighet innen forskning om hvor komplekst fenomenet empati er og at det heller ikke i forskningen er enighet om en definisjon på empati. Empati blir i denne oppgaven forstått som evnen til å leve seg inn i den andre sine tanker, følelser og opplevelser (Kinge, 2014).

I tillegg til det å kunne sette seg inn i den andre sin opplevelsesverden, er det å kognitivt kunne skille sine egne følelser fra den andre sine viktig for å kunne ha empati. Vi trenger våre egne følelser for å kunne leve oss inn i andre sine opplevelser, det fører oss til våre egne erfaringer og assosiasjoner. Det er derfor viktig at vi er i trygg balanse med oss selv og omverden for å kunne ha empati (Kinge, 2014). Dersom vi er i balanse og kan glemme egne behov og tanker, og har vi mulighet å sette oss inn i andre sin opplevelsesverden. Dersom et individ er i ubalanse med sine følelser eller føler seg truet er de vanskelig å ha empati med andre (Kinge, 2014). Det blir i en slik situasjon vanskelig å skille ut egne følelser fra andre sine. En viktig del av å ha empati er nemlig nettopp det å kunne reflektere rundt og skille sine egne følelser fra andre sine (Kinge, 2014).

For å kunne skille mellom egne og andre sine følelser er det avgjørende å ha en passende følelsesmessig avstand til den andre. Om det følelsesmessige båndet til den andre er for nært er det vanskelig å skille mellom sine egne og den andres følelser (Kinge, 2014). En står da i fare for at den emosjonelle involveringen blir for stor og at empati kan gli over i medfølelse. Ved medfølelse er skillet mellom egne og andre sine følelser ikke tydelig. Dersom det skjer kan vi synes synd på den andre eller bortforklare utfordringer (Kinge, 2014). Overgangen fra empati til medfølelse er vanskelig å se når en selv er involvert. Alle trenger personer som er passelig nært som kan ha empati og kan utforske følelser med den andre uten å ha medfølelse (Kinge, 2014).

2.4.1. Den empatiske forståelsen

Kommunikasjon er viktig for empati. I en dialog kan individet stille spørsmål som den andre kan svare på. Gjennom spørsmålene kan man bli kjent med den andre sine følelser og tanker som ligger på et dypere nivå enn som atferden på overflaten viser. Det er noen ganger utfordrende å ha denne dialogen, som for eksempel med småbarn. Gjetning er da et godt empatisk verktøy (Kinge, 2014). Vi gjetter så godt vi kan, deler gjetningen med den andre ved bruk av ord og en helhetlig kommunikasjonsform. Ordene følges av nye observasjoner, hele tiden i blikk-kontakt og samhandling med den andre. I småbarnspedagogikk kalles dette for primærdialogen (Kinge, 2014). I dette samspillet trenger man en balanse mellom kognisjon og emosjon slik at man kan følge intuisjonen videre inn i følelsene, samtidig må man være oppmerksom på å kognitivt kunne skille egne følelser fra den andre sine (Ogden, 2015).

3. Tidligere forskning

Dette kapitlet vil presentere tidligere forskning knyttet til det å vokse opp med en bror eller søster med ASF. Innledningsvis vil det bli gjort rede for litteratursøkets søkestrategi og søkeord som har blitt brukt for å finne frem til relevant litteratur. Deretter presenteres tidligere forskning knyttet til oppgavens problemstilling.

3.1. Søkestrategi

I denne oppgaven retter fokus på søsken sine opplevelser og erfaringer med det å vokse opp med en bror eller søster med ASF. For å finne relevant forskning på dette temaet er det viktig med gode søkeord. Det resulterte i tre ordklasser: «søsken», «opplevelser» og «autisme». Søket ble gjennomført på både på norsk og engelsk. Ordklassene bestod av følgende søkeord:

- «Sibling» or «brother» or «sister» or «Søsken» or «Bror» or «Søster»

AND

- «Autism» or «Autism spectrum disorder» or «pervasive developmental disorder» or «Autisme».

AND

- «Experience» or «Perspective» or «Erfaring» or «Opplevelse».

I tillegg til bruk av relevante søkeord er det viktig å bruke relevante databaser. Det utvikles kunnskap innenfor mange ulike fagområder som jobber med ASF (Martinsen & Tellevik, 2016). Det gjør det også til et interessant tema fra flere forskningsperspektiv, som for eksempel medisinsk, pedagogisk og helse- og sosialt arbeid. Søket ble derfor gjennomført i en rekke databaser: ERIC, PsychINFO, British Nursing Indeks, Embase, Epistemonikos. I tillegg til søk i databasene er det gjort referansesøk i relevante artikler og bøker.

For å sikre relevante og gode artikler ble det satt noen rammer for hvilke artikler som skulle være med. Det første inklusjonskriteriet som ble valgt var å ta med litteratur som var publisert fra 2009 til og med 2019. Når det gjelder språk ble kun engelsk og norsk litteratur inkludert på grunn av språkforståelse. Det siste kriteriet var at artikkelen måtte handle om opplevelsene eller erfaringene til søsken til barn med ASF.

3.2. Positive og negative opplevelser

Tidligere forskning viser at det kan følge negative opplevelser ved å ha en bror eller søster med ASF. I Storbritannia ble det gjort en studie som undersøkte opplevelsene og erfaringene til åtte TU-søsken i alderen 9 til 12 år (Petalas, Hastings, Nash, Dowey & Reilly, 2009). Resultatene til Petalas med kollegaer (2009) viste at det fantes store forskjeller i de negative opplevelsene søskenene opplevde, mye grunnet ulikhet i hvordan ASF viste seg hos bror eller søster. Petalas med kollegaer (2009) trakk likevel frem at verbal og kroppslig aggressivitet og raserianfall fra søsken med ASF kan oppleves vanskelig for TU-søsken, og ha en negativ påvirkning på både TU-søsken og familien. Lignende ble funnet i en studie fra Australia der 11 informanter i en alder fra 12 til 17 år ble intervjuet (Gorjy, Falkmer & Fielding, 2017). Her beskrev informantene de samme negative påvirkningene som «vanskelig» og informantene kunne få dårlig samvittighet ovenfor sine søsken med ASF. I tillegg til utfordringene beskrevet i Petalas med kollegaer (2009), beskrev informantene også at de klandret seg selv for at den negative atferden fra sitt ASF-søsken ble utløst. Ward med kollegaer (2016) gjorde en lignende studie i USA der de også omtalte "plagsom" og destruktiv atferd som negative opplevelser. Her ble 22 søsken i en alder mellom 7 til 18 år intervjuet. Denne studien fant også at TU-søsken opplever utfordringer med å kommunisere med sine ASF søsken og at de opplever å få mindre tid sammen med foreldrene.

I Italia ble det gjennomført en kvalitativ studie for å finne ut hvordan søsken i en alder mellom 12 til 20 år opplevde å vokse opp som søsken til barn med ASF (Corsano, Musetti, Guidotti & Capelli, 2017). Corsano med kollegaer (2017) intervjuet i denne studien 14 TU-søsken og deres mødre. Resultatene viste blant annet at informantene måtte "ofre" en del på grunn av deres søsken med ASF. For eksempel beskrev informantene at de ga opp egne planer for å hjelpe til i familien (Corsano et al., 2017).

Som del av en større studie ble 56 voksne (gjennomsnittsalder = 40,3 år) intervjuet om hvordan det var å vokse opp som søsken til personer med ASF (Moss et al., 2019). Studiet støttet opp under de overstående studier der alle i studiet nevnte negative påvirkninger. I tillegg til direkte negative opplevelser i samspill viste studien at søsken med ASF også kan oppleve indirekte negative opplevelser. Moss med kollegaer (2019) nevner her opplevelser av flauhet og skam over sine søsken, både ovenfor venner og ukjente som eksempler på indirekte negative opplevelser. 14 % av informantene kunne bare nevne negative opplevelser ved å ha en søsken med ASF. Ved de andre 86% veiet de positive opplevelser opp for de negative (Moss et al., 2019).

Flere studier nevner positive opplevelser knyttet til det å vokse opp som søsken til en person med ASF. Angell med kollegaer (2012) intervjuet 12 TU-søsken om sine erfaringer med sine brødre eller søstre med ASF. Angell med kollegaer (2012) beskrev en form for samhold mellom TU-søsken og ASF-søsken. Denne formen for samhold besto av sterke kjærlige følelser og en følelse av stolthet over sitt søsken med ASF. Gorjy med kollegaer (2017) fant lignende resultater. De beskrev at TU-søsken ikke ønsket at deres søsken var normalt utviklende, nettopp på grunn av kjærligheten de har for dem og den måten de er på. Pavlopoulou & Dimitriou (2019) intervjuet 9 søstre om hvordan det er å vokse opp med preverbale ASF-søsken. Informantene hadde lignende positive følelser, som ble beskrevet å oppstå i samspill med sine søsken med ASF. Gorjy med kollegaer (2017) beskriver også at informantene ikke stemplet deres opplevelser som positiv eller negativ, men at de istedenfor beskrev deres egen situasjon som annerledes.

I 2012 publiserte Petalas med kollegaer (2012) en artikkel om oppfatninger og opplevelser til søsken av barn med ASF. De brukte det samme semistrukturerte intervjuet som de ble brukt med 9-12 åringer i 2009 (Petalas et al., 2009), men denne gangen ble 12 barn i en alder av 14-17 år intervjuet. Sammenlignet med den yngre aldersgruppen fant de både likheter og ulikheter mellom de to aldersgruppene. I likhet til de yngre informantene nevnte de som var 14-17 år også negativ påvirkning fra utfordrende atferd av ASF-søsken og en opplevelse av flauhet knyttet til atferden deres. Som ulikheter fant Petalas med kollegaer (2012) at de eldre søsknene, i motsetning til de yngre informantene, ikke opplevde at de måtte ta vare på sine søsken på daværende tidspunkt. De tok derimot opp bekymringer i forhold til fremtiden med tanke på omsorg av barnet med ASF (Petalas et al. 2012). Denne bekymringen om fremtidig omsorg av søskenet med ASF er noe som informantene til Moss med kollegaer (2019) også beskriver. De eldre informantene viste også et mer reflektert syn på relasjonen (Petalas et al., 2012). Angell med kollegaer (2012) fant lignende resultat. Informantene i Petalas med kollegaer (2012) formidlet sine opplevelser i et historisk perspektiv der de opplevde relasjonen som mer positivt nå enn tidligere. Denne positive utviklingen i opplevelsen av relasjonen etterhvert som barna ble eldre finnes det støtte hos Ward med kollegaer (2016). Ward med kollegaer (2016) beskriver at dette kan sammenheng med at søsken blir bedre kjent med sine søsken og diagnosen ASF, ved at TU-søsken lærer seg å gjenkjenne behov og triggere til deres søsken og forbedrer sine egne kommunikasjonsferdigheter (Ward et al., 2016). Kommunikasjonsferdighetene som informantene til Ward med kollegaer (2016) beskriver kan brukes resten av livet.

Sage & Jegatheesan (2010) gjorde en studie der de sammenlignet to søsken sin relasjon med sin felles bror med ASF. Studien hadde en «tegn og fortell» strategi der informantene tegnet sine opplevelser i tillegg til å svare på spørsmålene til forskere. Mødrene ble også intervjuet om deres opplevelse av denne relasjonen. Det ene barnet opplevde godt samspill og utviklet en positiv relasjon til sitt søsken med ASF. Det andre TU-søskenet var ikke klar over diagnosen til sin bror med ASF, noe som førte til dårlig samspill mellom dem. Det dårlige samspillet førte igjen til sinte følelser og en konfliktfylt relasjon. Orsmund, Kuo & Selzer (2009) fant lignende resultat i en kvantitativ studie fra USA med 206 søsken til barn med ASF. Resultatene viste at søsken var engasjert i delte aktiviteter og beskrev mer positive følelser i samspill. Utfordrende atferd var ifølge resultatene med på å påvirke søsken sitt initiativ til å engasjere seg i samspill på en negativ måte, der "plagsom" og destruktiv atferd vil ASF-søsken over tid førte til mindre lyst å engasjere seg i samspill fra TU-søskenet (Orsmund, Kuo & Selzer, 2009).

3.3. Empati

Informantene til Gorjy et al. (2017) beskriver i likhet til funnene til Ward et al. (2016) at det å ha en søsken som har ASF har påvirket deres personlighet. De beskriver en økt form for bevissthet i forhold til sine søsken med ASF og at de i sammenligning med jevnaldre har fått et mer åpent perspektiv for mennesker som er «annerledes». Etter mange artikler har nevnt en økt grad av empati, har Shivers (2019) sett nærmere på hypotesen om at TU søsken til barn med ASF har økt grad av empati. Hun har forsket på empati ved å bruke en kvantitativ tilnærming der det ble sett på forskjellene mellom 26 TU søsken med en bror eller søster med ASF og 48 søsken med en bror eller søster uten ASF.

Informantene fylte ut et spørreskjema som måler empati ifølge the Interpersonal Reactivity Indeks (Davis, 1983). Denne skalaen måler en person sitt empati i fire deler. Å kunne ta perspektiv, som beskrives som en person sitt evne til å forutse atferd og reaksjoner av andre. Empatisk bekymring, som beskriver en person sitt sympatiske evne og bekymring over andre. Det tredje er fantasi, som måles om en person engasjere seg i fiktive karakterer sine følelser og atferd. Til slutt måles personlig bekymring, som måler egne følelsesmessige erfaringer i opplevelse av andre sine erfaringer (Davis, 1983). Shivers (2019) fant at det ikke var en signifikant forskjell i empati generelt. Likevel kom det frem at TU søsken med en bror eller søster med ASF var signifikant bedre i å ta andres perspektiv enn de som ikke har en bror eller søster med ASF. Shivers (2019) argumenterer for at det kan virke slik at TU søsken utvikler evnen til å ta andres perspektiv for å bedre kunne forstå sine søsken. Ifølge Shivers (2019) kan denne hypotese argumenter hvorfor de andre enhetene ikke viste forskjell. De kommer ikke søsken relasjonen til gode (Shivers, 2019).

3.4. Foreldre og familie dynamikk

Hayes & Watson (2012) har gjort et meta studie der de har sett nærmere på om foreldre til barn med ASF opplever mer stress enn foreldre uten barn med ASF. I studiet inkluderte de 15 studier som alle undersøkte stress hos foreldre. Resultatene til studie viser at foreldre med et barn med ASF opplever mer stress enn familier uten barn med ASF.

Pavlopoulou & Dimitrou (2019) hadde et semistrukturert intervju med 9 søstre til barn med ASF. De formidlet en forskjell i opplevelse av å gi omsorg til sine ASF søsken når det var ut av eget initiativ eller når det ble pålagt av foreldre. Omsorg av eget initiativ opplever de som normal og gjøres ut av kjærlighet for deres ASF søsken. Omsorg pålagt av foreldre kan derimot oppleves som belastende. I studie til Ward et al. (2016) kom frem at TU-søsken opplever å måtte hjelpe til mye mer i husarbeid eller å passe sine ASF søsken.

I en annen studie ble det funnet lignende resultater (Chon & Goh, 2014). Chon & Goh (2014) fant i tillegg til ekstra oppgaver ut at TU-søsken opplever ujevn fordeling av tid og oppmerksomhet fra foreldrene. TU søsken i studiet til Chan & Goh (2014) beskrev at de til tross for utfordringer så viktigheten av en god relasjon til sine foreldre. De skyver derfor bort opplevelsen av å bli urettferdig behandlet. For å pleie relasjonen mellom seg sørger både mødrene og TU søsken for å skape intime øyeblikk sammen uten ASF søsken (Chon & Goh, 2014).

Nutall, Coberly & Diesel (2018) beskrev i deres studie at TU-søsken engasjerer seg i omsorg og støtte i forhold til behovene til familien Det kan vise seg som omsorg eller støtte til søsken med ASF, men også omsorg eller støtte til foreldrene. Nutall et al. (2018) startet med en hypotese om at TU-søsken oftere engasjerer seg i støtte til sine ASF søsken enn støtte til sine foreldre. Resultatene i studie viste at TU-søsken engasjerte seg oftere i omsorg og støtte til foreldrene enn de gjorde med sine ASF søsken. Osmond, Kuo & Seltzer (2009) fant i deres studie at dersom det finnes flere TU søsken i en familie kan de dele på denne omsorgen over både foreldre og ASF søsken. Dette kan ifølge Osmond med kollegaer (2009) resultere i mer rom for positive følelser til disse relasjonene.

I Singapore så en studie nærmere på hvordan TU-søsken håndterte å ha en søsken med ASF og hvordan de selv bidra til dynamikken (Chon & Goh, 2014). I studiet intervjuet de 5 søsken til et barn med ASF, i en alder av 9-13 år og deres mødre. I deres studie kom det frem at søsken ikke er et offer som blir påvirket av søsken med ASF. De er ifølge Chon & Goh (2014) aktive agenter i eget liv. Chon & Goh (2014) beskriver at informantene tar egne valg i når og hvordan de bidrar til familien.

Orsmond & Fulford (2018) sendte ut en spørreundersøkelse til 207 voksne TU-søsken til en person med ASF fra 125 familier. De valgte å se nærmere på forskjeller i opplevelser av søsken relasjonen mellom TU og ASD søsken. Resultatene viste at det finnes større forskjeller i søskenrelasjonen innad i familien enn mellom familier (Orsmond & Fulford, 2018). Orsmond & Fulford (2018) argumenterer derfor at det som TU søsken selv bidrar med inn i relasjonen har mer påvirkning enn søsken med ASF bidrar med i relasjonen.

Ferraioli, Hansford & Harris (2012) har sett nærmere på foreliggende forskning på gjennomførte intervensjonsstudier med TU-søsken til barn med ASF. Ferraioli med kollegaer (2012) argumenterer for at dersom søsken skal gjennomføre et treningsprogram er det viktig å tenke på motivasjon og modenhet til søsken og atferden hos barnet med ASF. Ferraioli med kollegaer (2012) beskriver det å få TU-søsken med på intervensjoner kan gi positive resultater for både barnet med ASF og deres TU-søsken. Søsken trives ifølge Ferraioli med kollegaer (2012) stort sett med rollen som lærer dersom det blir presentert på en måte som barnet kan finne seg i. Ferraioli med kollegaer (2012) formidler likevel at det er viktig å se på barnets alder, modenhet og lyst før de blir engasjert i en intervensjon med sine ASF-søsken.

3.5. Opplevelser ved sterk grad av ASF

Som kom frem i studiet til Petalas og kollegaer (2009) er utfordringer av søsken annerledes hos hver søsken på grunn av ulikheten i hvordan ASF kommer til syne. Gorlin, McAlpine, Garwick & Wieling (2016) forsket på erfaringer til familier med et barn med store utfordringer på grunn av ASF. 22 familiemedlemmer fra 11 familier tok del i studiet. Informantene i studiet beskrev opplevelsen og erfaringene av å leve med et barn med ASF annerledes enn overnevnte studier. De store vanskene innen sosial interaksjon, kommunikasjon viste seg ved at barnet isolerte seg totalt fra familie medlemmer over flere år og viser ingen følelser over for dem. Informantene i dette studiet beskrev at det derfor var vanskelig å bygge opp en relasjon med barnet med ASF. I tillegg ble utfordrende atferd som for eksempel utagerende atferd, mangel på søvn og ødeleggelse i huset verre etterhvert som barnet ble eldre og større. Dette førte til store mengder med stress blant familiemedlemmene. En begrensning i dette studier er at informantene er ikke søsken men andre familiemedlemmer som foreldre og bestemødre. Det som var påfallende i studiet var at det var ingen positive opplevelser som kom frem.

3.6. utfordringer i forskningsfeltet

Hodapp, Glidden & Kaiser (2005) har skrevet en artikkel om utfordringer når det gjelder forskning på søsken til barn med en utviklingshemning. Det første temaet som blir tatt opp er metodologiske utfordringer. De fleste studier på søsken til barn med ASF har et lite utvalg. Dermed kommer subtile og samhandlende variabler ikke frem, og på grunn av begrenset utvalg er få av studiene generaliserbar (Hodapp et al. 2005). I studiene beskrevet ovenfor ble det brukt en del kvalitative data. Kvalitative data kan ikke brukes til å generalisere, men blir heller brukt til å beskrive fenomen (Thagaard, 2013). Likevel er det interessant å registrere at det finnes likheter i de kvalitative intervju som har foregått på ulike kontinenter, av ulike forskere i ulike kulturer.

Det andre temaet Hodapp, med kollegaer (2005) tar opp er målingsinstrumenter. De mest vanlige målingsinstrumenter for søsken forhold tar opp følelser og oppfatninger som alle søsken har. De tar ikke noen eventuelle spesielle følelser eller erfaringer som TU søsken til barn med utviklingshemning har. Dette blir støttet av Moyson & Roeyers (2011) som beskriver at TU søsken er påvirket av mange ulike faktorer hos hvert familiemedlem, samtidig som dynamikken i hele familien påvirkes.

Det tredje tema er et livsperspektiv. Barn utvikler seg hele tiden og har dermed ulike syn og behov i ulik alder. Et forskningsprosjekt over tid kunne belyse disse endringene (Hodapp et al. 2005). Petalas med kollegaer (2009, 2012) har forsøkt å få oversikt over likheter og forskjeller i to ulike aldersgrupper innad i ungdoms fase. Orsmond med kollegaer (2009) så også på likheter og forskjeller blant ungdom og voksne søsken. Selv om de kom med interessante funn må det tas i betraktning at det er ulike informanter og ikke de samme informanter i et utviklingsperspektiv.

Kulturelle og subkulturelle forskjeller er ifølge Hodapp med kollegaer (2005) også en viktig variabel å ta med i forskning på dette feltet. For eksempel forskjellen i økonomisk støtte i Norge og i USA for en familie med et barn med spesielle behov er stort og kan dermed påvirke erfaringer og oppfatninger. Men også innad i et land kan det være store forskjeller i for eksempel rollen i omsorg av barnet med ASF. Til slutt tar Hodapp med kollegaer (2005) for seg utfordringen i et positivt eller negativt fokus før forskningen blir utført. Fokus har lenge ligget på det negative aspektet. Spesielt i kvalitativ forskning der forsker er en del av forskningen ved at den er i samspill med informanten er det viktig å være klar over egne ståsted (Thagaard, 2013).

4. Metode

I dette kapitlet blir det gjort rede for vitenskapsteoretisk rammeverk og forskningsdesign. Deretter vil det bli argumentert for forskerens ståsted og rekruttering. Videre vil det bli beskrevet hvordan datainnsamlingen har foregått og kapitlet avsluttes med etiske aspekter ved studiet.

3.1 Vitenskapsteoretisk rammeverk

Innen vitenskapsteori pleier man å snakke om to hovedretninger – positivisme og hermeneutikk. Positivistene har utspring i naturvitenskaplige tradisjonen, mens metodene har nå også nådd andre vitenskapsområder (Thurén, 2012). Ifølge positivistene har vi mennesker kun to kilder til sikker kunnskap: våre sanser og logisk resonnement (Thurén, 2012). Gjennom disse to kildene prøver positivistene å nå sikker kunnskap (Thurén, 2011). Hermeneutikken har derimot sitt opphav i den humanetiske tradisjonen og har en relativistisk tankegang (Thurén, 2012). Det bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng vi studerer fenomenet i (Thagaard, 2013). For å få det til trenger forskeren innlevelse (Thurén, 2012). Med andre ord, innen hermeneutikken søker man å forstå verden, mens man innen positivismen ønsker å forklare den (Thurén, 2012).

Denne studien søker å forstå søsken sin opplevelse av å vokse opp med en bror eller søster som har en ASF. Det er søsknenes *opplevelse* og erfaringer man ønsker kunnskap om og således vil det å *forstå* hvordan søsken opplever sin situasjon være det sentrale. Det er derfor valgt at oppgaven skal ha et hermeneutisk rammeverk.

Opprinnelig ble hermeneutikk brukt for fortolkninger av bibelske tekster (Aadland, 2011). Nå blir det brukt i vid forstand som for eksempel i denne oppgaven der de utskrevne intervjuetekstene materialet som forskeren skal tolke og finne en dypere mening i (Thagaard, 2013). Thagaard (2013) beskriver at forskeren med hermeneutisk bakgrunn ikke er ute etter en absolutt sannhet, men at fenomenene kan tolkes ulikt på flere nivåer. For å gjøre det beskriver Aadland (2011) at det er naturlig å bruke den hermeneutiske spiralen som metode. Denne spiralen har to bruksformer. Det første er en kontinuerlig utvikling mellom forforståelse – tolkning – teori – praksis – refleksjon og opplevelse (Aadland, 2011). Den andre bruksformen til den hermeneutiske spiralen er samspillet mellom helheten og de ulike delene. Aadland (2011) beskriver at helheten skjønnes ut av delene og delene skjønnes ut fra helheten. Etter å ha transkribert intervjuene vil delene danne et mer nyansert, detaljert og sammenhengende bilde (Aadland, 2011).

4.1. Begrunnelse for valg av forskningsdesign

I forskning kan man velge mellom kvantitativ og kvalitativ tilnærming. Den kvantitative tilnærming er mer i tråd med positivismen. Kvalitative metoder søker å gå i dybden og vektlegger betydning, mens kvantitative metoder vektlegger utbredelse og tall (Thagaard, 2013). Problemstillinger innen den kvantitative tilnærmingen dreier seg om statistiske generaliseringer (Thagaard, 2013). Den kvalitative tilnærming har sine røtter i en hermeneutisk tankegang. Ved denne tilnærmingen søkes det en forståelse av sosiale fenomener og hvordan individer oppfatter og fortolker verden (Thagaard, 2013). I lys av problemstillingen er det valgt en kvalitativ tilnærming for denne studien. Denne kvalitative tilnærmingen gir et godt grunnlag for fordypning i hvordan søsken opplever sin verden.

Det er flere måter å innhente data ved den kvalitative tilnærmingen. Analyse av foreliggende tekster og visuelle uttrykksformer, Analyse av audio- og videoopptak, observasjon og intervju (Thagaard, 2013, s.13). Valg av tilnærmingen er avhengig av problemstillingen prosjektet vil ha svar på. I denne oppgaven er det fokus på hvordan søsken selv opplever sin individuelle situasjon. Intervju egner seg best til å få frem informasjon om personers opplevelser, synspunkter og selvforståelse (Thagaard, 2013). Videre har intervju situasjonen også gitt muligheter for observasjon i hjemme miljøet til informantene.

4.2. Datainnsamling

Før datainnsamlingen kan begynne må forskeren ha en klar plan for innsamlingen. Det er viktig å tenke seg nøye over hvem kan best besvare problemstillingen og hvordan skal intervjuet foregå. Derfor vil det her belyses utvalg og rekruttering etterfulgt av utarbeiding av intervjuet og et gjennomgangen av et prøveintervju.

4.2.1. Utvalg og kriterier

Thagaard (2013) beskriver at kvalitative studier bør ha informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategisk i forhold til problemstillingen. Dette kalles for strategisk utvalg (Thagaard, 2013). Dette studiet er ute etter opplevelse av å være søsken til en person med ASF. Med tanke på problemstillingen er derfor selve søsken til barn med ASF de beste informantene til dette studiet. Temaet i dette studiet er et eksempel på det som Thagaard (2013, s.61) beskriver som et personlig og nærgående tema. Et slikt tema kan skape utfordringer i å finne informanter som er villig til å stille til intervju.

Inklusjonskriteria for valg av informanter:

- Informanten må være i en alder av 15 til 21 år.
- Informanten må ha vokst opp med en bror eller søster med ASF
- Informanten må være bosatt i Norge

4.2.2. Rekruttering

Temaet til studiet er personlige og nærgående tema, og det kan føre til at det kan være vanskelig å finne deltagere som har lyst å stille opp (Thagaard, 2013). Ifølge Thagaard (2013) kan det være nyttig å finne en person eller instans som kan presentere studiet for potensielle informanter. Denne fremgangsmåte kalles for tilgjengelighets-utvalg (Thagaard, 2013). I dette studiet har forskeren hatt kontakt med Autismeforeningen i Norge. Kontakten har foregått på mail. Ved den første mail fikk de informasjon om studiet og problemstillingen og spørsmålet om de kunne være behjelpelig med rekrutteringen. Autismeforeningen ønsket å bidra ved å legge en annonse på foreningens facebook side. Et kort infoskriv ble skrevet og sendt tilbake til autismeforeningen. I infoskrivet ble studiet kort beskrevet, hvem som kunne delta og kontaktinformasjon til forskeren dersom noen ville delta eller ha mer informasjon (se vedlegg 1). Denne facebook posten ble delt videre gjennom private personer og autismeforeningen på fylkesnivå. Fokus i fremgangsmåte i rekrutteringsprosessen har ligget på frivillighet til deltakelse. Informantene måtte selv ta kontakt med forskeren dersom de ville delta i studiet. Dette har vært for å sikre minst mulig truende situasjoner for informantene.

Etter publisering av invitasjon til å delta i studien på facebook siden til autismeforeningen Norge har ni personer tatt kontakt med forskeren. Tre ønsket mer informasjon og seks kunne tenke seg å delta. Alle fikk tilsendt informasjonsskriv (vedlegg 2) med mer informasjon om studiet og samtykke skjema. Alt ble sendt til informantene per mail da dette var måte de kontaktet forskeren på. Det var flere av de interesserte som trakk seg fra deltakelse i studiet for ulike grunner som, «det kommer for nært», «det passer ikke» og «familien ønsker ikke at jeg deltar». Til slutt var det fem informanter som ønsket å delta i studiet.

4.2.3. Utarbeiding av intervjuguide

For å kunne ha et godt intervju må det tenkes nøye om spørsmålene som skal stilles. For at forskeren kan utarbeide en god intervjuguide er det viktig det på forhånd tenkes nøye om formålet til studie, og hva som er problemområdet studie fokuserer seg på (Olsson & Sørensen, 2003). Dette ble avklart i kapittel 1. I tillegg til disse rammene som studie gir er det viktig at forskeren setter seg inn i intervjupersonens situasjon slik at den kan stille spørsmål som oppleves som relevant for

informanten (Thagaard, 2013). Med tanke på at jeg som forsker ikke har erfaring som søsken til et barn med ASF, må jeg hente denne kunnskapen fra tidligere arbeidserfaring som er beskrevet i kapittel 3.3.4 og tidligere forskning som omtales i kapittel 3. En kvalitativ studie skal utforske et tema. Det er dermed er det viktig å stille spørsmål på en slik måte som inviterer informanten til å reflektere over temaene, og oppmuntre dem til å komme med fylldige kommentarer (Thagaard, 2013).

I denne oppgaven har det blitt valgt å ha et semistrukturert intervju. Her skal det formuleres hovedspørsmål og oppfølgingsspørsmål (Thagaard, 2013). Hovedspørsmålene er grunnlaget i forskningen og skal behandle hoved temaene som skal belyses. I denne oppgaven ble det valgt å la spørsmålene reflektere de ulike systemene i den utviklingsøkologiske modellen til Bronfenbrenner (1979). Ulike oppfølgingsspørsmål ble stilt for å både oppfordre informanten til enten mer informasjon om et emne eller prøve å få informanten til å gi mer nyanserte svar.

4.2.4. Prøve intervju

Målet til et kvalitativt intervju er å få fylldig og omfattende informasjon om hvordan andre opplever sin livssituasjon (Thagaard, 2013). Selv om vi i hverdagen stiller hverandre mange spørsmål for å vite mer om noen eller lære noe nytt, er et forskningsintervju noe man må trene på for å bli god på (Krumsvik, 2014). Før informantene ble intervjuet har forskeren gjennomført et prøveintervju. På grunn av få informanter ble det valgt å ha prøveintervjuet med en medstudent. Selv om medstudenten kom med gode konstruktive tilbakemeldinger til spørsmålene og holdningen til forskeren hadde vedkommende ikke erfaring som søsken til en person med autisme. Dette ga en klar begrensning i tilbakemeldingene. I tillegg var medstudenten og forskeren i dette studie godt kjent. Forskeren trengte derfor ikke å skape en tillit og trygghet i forkant av prøveintervjuet. Dette var med å begrense den gode effekten et prøveintervju kan ha.

Til tross for begrensninger var prøveintervjuet likevel av verdi for forskeren der det ble oppdaget at formuleringen av noen spørsmål var førende istedenfor åpne. Det var derfor behov for å endre noen av formuleringene. I tillegg ble forskeren bedre kjent med egne spørsmål, noe som førte til mer trygghet hos forskeren før intervjuene med informantene. Prøveintervjuet ble tatt opp på lydopptaker slik at forskeren kunne bli kjent med og trygg på lydopptaker i forkant av det første intervjuet, noe som også førte til mer trygghet i intervju med informantene.

4.2.5. Gjennomføring av intervju

Etter å ha hatt truffet gode forberedelser og gjennomført prøveintervjuet er neste steget å gjennomføre intervjuene med informantene. Det er viktig at intervjusituasjonen gjennomføres på et trygt sted for informanten slik at den føler seg trygg og har lyst å dele sine erfaringer (Thagaard, 2013). For å sikre at informanten følte seg trygg kunne de selv velge hvor intervjuet skulle være. Forskeren har reist til 5 ulike fylker for å møte informantene der de ønsket å ha intervjuet. Fire valgte å ha intervjuet hjemme, mens en valgte å holde det på sin skole. Før intervjuet ble det slått av en liten prat i tre tilfeller med andre familiemedlemmer og ved de to andre intervju kun med informanten.

I tillegg til at informantene må føle seg trygg på stedet der intervjuet blir holdt må de også føle seg komfortabel i intervjusituasjonen. Det er forskeren som er ansvarlig for intervjusituasjonen og det er viktig å være bevisst dette ansvaret (Thagaard, 2013). Det første intervjuet ble holdt på skole til informanten. Her brukte vi lokalet til helsesøsteren. Inn i rommet var det et bord med noen stoler. Det ble bevisst valgt hvor informanten og forskeren selv skulle sitte. Vi satt oss ved siden av hverandre, slik at informanten kunne hvile øyene sine fremfor seg uten å møte blikket mitt. Det kan skape ubehag når informanten ikke har et sted å hvile øyene på uten å møte forskeren. Denne bevisstheten førte jeg videre i de andre intervjuene og det var alltid mulighet å sitte ved siden av hverandre. Jeg var også bevisst på min egen kroppsspråk. Ved å ha en avslappede og åpen holdning prøvde jeg å skape et trygt miljø for informanten. Et av intervjuene ble forstyrret et par ganger av informantens ASF søsken. Ved disse tilfellene snakket informanten med ASF søskenet om at vi var i en samtale og at vi skulle komme ut senere. Informanten var god til å komme inn i intervjuet igjen i etterkant og det virket ikke som om det påvirket intervjuet.

Før vi startet intervjuet ble informanten informert om formålet med studie og hvilket tema som vi skulle snakke om. Det ble også fortalt at intervjuet ble tatt opp, hvorfor det ble tatt opp, hvem som fikk lytte på opptaket og hvor lenge opptaket skulle oppbevares. Til slutt ble informanten før intervjuet informert at deltagelsen i prosjektet er frivillig og at det til enhver tid er lov å trekke seg, både før, under og etter intervju. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver denne brifingen som er en viktig del av intervjuprosessen.

Under og i etterkant av intervjuet kan det oppstå ulike følelser som for eksempel spenning eller tomhet hos informanten. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver at det derfor er viktig å holde en debrifing i etterkant av intervjuet. Etter intervjuene har jeg skrudd av lydopptakeren og snakket med informantene om hvordan de opplevde intervjuet. Flere nevnte at de synes det var godt å snakke om

det. Noen av informanten ønsket å snakke mer om sine erfaringer etter intervjuet var ferdige. Det var også noen av familiemedlemmene som ønsket å snakke om erfaringer i etterkant. Det ble tatt god tid til å snakke med dem, men denne informasjon ble ikke tatt med i intervjuet der dette etisk ikke er rett.

4.3. Beskrivelse av utvalget

Utvalget til studiet ble til slutt fem personer i en alder mellom 15-19 år. Alle informantene bor fortsatt hos foreldrene og i lag med sine ASF søsken. Informantene bodde i fem ulike fylker i Norge. Fire var kvinner og alle dem var eldst i søsken rekkefølge. Den eneste mann i prosjektet var yngst. Fire av informantene hadde en mannlig ASF søsken mens en hadde en kvinnlig ASF søsken. For å skape mer oversikt har informantene blitt satt i en tabell.

Tabell 1. Beskrivelse av utvalget.

Informant	Kjønn	Alder	Alder ASF søsken	Kjønn ASF søsken
1	Kvinne	15	Eldst	Bror
2	Kvinne	19	Eldst	Bror
3	Kvinne	16	Eldst	Søster
4	Mann	17	Yngst	Bror
5	Kvinne	18	Eldst	Bror

4.4. Forskerens forforståelse

Ved å bruke en kvalitativ tilnærming vil forskeren være i nær kontakt med informantene (Thagaard, 2013), og dette forholdet kan påvirke studiet. Thurén (2012) beskriver projeksjon som en utfordring innen hermeneutikken. Ved projeksjon antar forskeren at informantene oppfatter verden på samme måte som forskeren selv gjør. Forskeren står i fare for å tilskrive informantene egenskaper som den selv har. Ifølge Aadland (2011) er det derfor viktig at forskeren er bevisst over egen forforståelse i prosjektet. En del av forforståelsen blir skapt av forskerens egne erfaringer. Disse erfaringer vi får gjennom livet er byggesteiner til vårt fortolkningsunivers av tanker, ideer, vurdering og verdier (Aadland, 2011).

Jeg må derfor være bevisst av min egen forforståelse om problemstillingen og informantene jeg kommer til å møte. Gjennom ulike jobber har jeg møtt mennesker med ASF i ulike alderstrinn. Jeg har jobbet med små barn i en barnehage, ungdommer i et avlastningshjem og voksne i et bofellesskap. Det har vært fantastiske øyeblikk i lag med disse menneskene der jeg har til tider fått god

kommunikasjon, forstått dem og delt glede. I tillegg har jeg også opplevd utfordringer. Disse utfordringene er så komplekse og forskjellige fra person til person at det til tider har vært vanskelig å håndtere. Noe som kan fungere for en situasjon, er unyttig i neste. Når jeg ikke klarte å forstå hva de ønsket eller ikke fikk kommunisert kunne det ende opp i frustrasjon eller utagering. Her opplevde jeg å mislykkes i jobben, og ble lei meg for å skape frustrasjon hos en annen person. Disse møtene har vært med og skapt bildet mitt om ASF.

Disse erfaringene og dermed forforståelse er naturlig å ha som forsker. Erfaringer med ASF har vært del av motivasjonen til å skrive denne oppgaven. Selv om det er en del av motivasjonen er det viktig å være bevisst på den slik at den i minst mulig grad skal prege forskningen og spesielt intervjuet med informantene (Silverman, 2013).

4.5. Studiens kvalitet

Forskning er både en prosess og et resultat (Jacobsen & Postholm, 2018). Jacobsen og Postholm (2018) beskriver at det er prosessen frem til resultatet som bestemmer kvaliteten på forskningen. Det er ulike meninger om begrepene som skal brukes for å beskrive kvalitet innen en studie. I denne oppgaven brukes begrepene Thagaard (2013), som bruker reliabilitet og validitet til å beskrive forskningens kvalitet. Studiets samlede troverdighet er bygget opp av reliabilitet og validitet (Thagaard, 2013).

4.5.2. Validitet

Ifølge Grønmo (2016) er det viktig å ta hensyn til tre typer validitet, Kompetanse validitet, kommunikative validitet og pragmatisk validitet. Kompetansevaliditet handler om forskerens kompetanse på det aktuelle feltet som skal forskes på (Grønmo, 2016). Denne kompetansen er ifølge Grønmo (2016) avgjørende på grunn av at forskeren selv er det viktigste leddet i kvalitativ forskning. Gjennom min arbeidserfaring med mennesker med autismespekterforstyrrelse i ulike alder har jeg opparbeidet meg en del kunnskap på feltet. I tillegg har jeg gjennom å sette meg inn i tidligere forskning fått en dypere forståelse for det å være søsken til en person med ASF. Det å ha kjennskap til miljøet som studeres kan både være en styrke og en begrensning. Å ha erfaring innen forskningsfeltet kan ifølge Thagaard (2013) også være begrensende i form av at forskeren kan gå glipp av viktige nyanser som ikke samsvarer med egne erfaringer. Selv om det ikke er mulig å være helt uavhengig i kvalitativ forskning (Maxwell, 1992) har jeg prøvd å være bevisst mine egne tanker rundt prosjektet gjennom hele prosessen. Fra sammensetting av intervjuguiden, i intervjuene og til slutt i analysen.

En annen validitet bygger på dialog som forskeren har med andre om hvor godt materialet belyser problemstillingen. Denne formen for validitet omtaler Grønmo (2016) som kommunikativ validitet. De beste diskusjonspartnere hadde i dette studie vært informantene selv. De kunne ha gitt tilbakemelding om de kjenner seg igjen i beskrivelsene og på den måte validere fremstillingen (Grønmo, 2016). Grønmo (2016) kaller dette for aktørvalidering. I dette studie har det på grunn av tidsrammen for oppgaven ikke blitt gjort. Forskeren har derimot brukt en form for kollegavalidering ved å diskutere materialet opp mot problemstillingen med både veileder, andre lærere og medstudenter.

Pragmatisk validitet handler ifølge Grønmo (2016) om i hvilken grad studiet danner et utgangspunkt for videre forskning eller handlinger. Med tanke på at det finnes lite forskning på søsken av barn med autismespekterforstyrrelse i Norge kan dette være et grunnlag for videre forskning. I kapittel 6.3 blir det gjort forslag til videre forskning.

4.5.1. Reliabilitet

Reliabilitet innen kvantitativ forskning handler om en annen forsker kan finne frem til samme svar dersom studien repliseres (Thagaard, 2013). En kvalitativ studie vil være vanskelig å replisere på grunn av den sentrale rollen forskeren har i innsamlingen og tolkningen av datamaterialet (Thagaard, 2013). Dermed er pålitelighet innen kvalitativ forskning i motsetningen til en kvantitativ studie ikke fokusert på å teste om svarene kan reproduseres. Thagaard (2013) beskriver at forskeren i en kvalitativ studie må argumentere for reliabilitet ved å gjøre rede for hvordan dataene har blitt utviklet gjennom forskningsprosessen.

Jacobsen & Postholm (2018) beskriver forskeren som en sentral aktør i en kvalitativ studie. For å styrke pålitelighet ved forskeren selv skal den være bevisst og belyse sin egen subjektive holdning i prosjektet. Det er mange forhold som påvirker relasjonen mellom forskeren og deltager og det er umulig å vurdere den hver for seg. Det er derfor Jacobsen & Postholm (2018) heller ønsker en beskrivelse av opplevd relasjon fra forskeren sin side. Prosessen av intervjuet er beskrevet i kapittel 1.6. Selv om det har vært stort fokus på å skape en trygg følelse hos deltageren har forskeren lagt merke til at noen av deltakere virket spent. Dette er ikke unormalt der intervjuet skal handle om personlige tema og forskeren er en fremmed person som deltakere nettopp har møtt. I samtlige intervjuer ga det god effekt å bruke enkle «oppvarmings spørsmål» for å bli trygg på intervju settingen. En informant virket litt lettet når selve intervjuet var over. Informanten ytret seg likevel

positiv om intervjuet ved debrifingen. Flere av deltagere har ytret seg positiv om intervjuet ved debrifingen. En av dem beskrev det som «Interessant og godt å få snakke om det».

For å fremme pålitelighet nevner Jacobsen & Postholm (2018) at det er viktig at forskeren får med seg alt av en intervjusituasjon. I dette studiet har det blitt brukt lydopptaker i alle intervju. Alle intervjuene har blitt transkribert ordrett. I tillegg har forskeren notert pauser, følelser som ikke ble uttalt og observasjoner som har blitt gjort under intervjuene.

4.6. Forskningsetiske hensyn

Etikk er ikke et begrep som man tenker over i forkant eller etterkant av prosjektet men skal gjennomsyre alle faser av prosjektet (Olsson & Sörensen, 2009). Etikk innen forskning handler ifølge den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humoria (NESH) både om individuell og institusjonell moral (NESH, 2006). Forskningsetikk er et begrep som viser til verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet. Forskeren skal både arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverd og respektere informantenes integritet, frihet og medbestemmelse (NESH, 2006). Prosjektet har blitt sendt inn og godkjent av NSD.

4.6.1. *Etiske hensyn i planleggingsfasen*

Som forsker må en alltid tenke på det moralske prinsippet om respekt for menneskers privatliv, deres anonymitet og informantenes rett til å delta eller ikke delta i forskningen (Thagaard, 2013).

Forskningsetiske retningslinjer (NESH, 2006) forskriver også at deltakere i forskning har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt uansett alder. I dette prosjektet vil derfor alt forskningsmaterialet anonymiseres. Lister med navn skal oppbevares der ingen andre har tilgang og tilintetgjøre informasjonen etter prosjektenes slutt.

Rekrutteringsmåte det har vært publisert en annonse på facebook siden til autismeforeningen. Potensielle informanter måtte deretter selv ta kontakt via telefon eller mail dersom de har hatt et ønske om å delta. Denne rekrutteringsmåte sikrer at ingen føler seg presset om å delta. Selv om de frivillig har tatt kontakt må informantene fortsatt vite hva de skal være med på. De har fått et informasjonsbrev der prosjektet er beskrevet og hva deltakelse innebærer for informanten. I tillegg har de ved starten av intervjuet fått informasjon om at de kan når som helst trekke sin deltakelse også i etterkant av intervjuet. Informantene har i tillegg blitt forklart skriftlig i forkant og muntlig ved starten av intervjuet om hvordan deres anonymitet blir ivaretatt. Denne formen for informert samtykke skal forebygge krenkelser av personlig integritet, og gjør det mulig å gjennomføre dette

prosjektet til tross for en risiko for belastning (NESH, 2006).

Thagaard (2013) forklarer også at det er viktig å vurdere implikasjoner et intervju kan ha for et individ som kan være i en belastende situasjon i utgangspunktet. En av informanten som ønsket å delta i prosjektet fikk ikke godkjenning fra resten av familien. Selv om erfaringene vedkommende har kunne ha vært viktige opplysninger for prosjektet, ble det bestemt å ikke ha denne informanten med i studiet. Denne avgjørelsen har forskeren tatt på bakgrunn av at et forskningsprosjekt ikke skal bidra til at en informant kommer til skade eller i en vanskelig situasjon (NESH, 2006).

4.6.2. Etske problemstillinger ved innsamling av data

I et intervju kommer forskeren nært på informanten, noe som kan skape etiske dilemmaer. Forskeren må til enhver tid ta avveininger om hvor personlige og nærgående spørsmål kan stilles. Forskeren skal ha respekt for informantens personlige grenser og forskeren skal vise hensyn slik at informanten ikke blir forledet til å gi informasjon som de kommer til å angre i ettertid (Thagaard, 2013). Spesielt med tanke på det personlige temaet i studien var disse etiske vurderinger viktig ved hver datainnsamling. Ved å møte informantene personlig kunne forskeren følge med på hvordan informantene reagerte på spørsmålene og agere deretter ved for eksempel å unngå oppfølgingsspørsmål når det viste seg at informanten ikke ønsker å snakke om det. Ifølge Thagaard (2013) er et annet viktig etisk dilemma når informanten har såkalt dobbelt kommunikasjon. Når kroppsspråket sier noe annet enn ordene som informanten bruker. Det er ikke etisk forsvarlig at forskeren påpeker på motsetningene i informantens budskap. Forskeren har holdt seg til disse etiske retningslinjene.

4.6.3. Barn i forskning

Prosjektet har et utvalg av informanter i alder av 15 til 21 år. Når barnet er 16 år og eldre har det samtykkekompetanse og er det ikke nødvendig med foreldre samtykke i tillegg, noe som barnet som er 15 år gjør. Det er likevel ikke bare alder som veier inn. Kognitiv utvikling og modenhet er med i drøftingen om barn kan være deltakere i forskning (NESH, 2006). Deltakere må ha evne til å forstå hva forskningen innebærer for dem. Informert samtykke får ved informantenes unge alder en ekstra viktig funksjon. Dette er en av grunnene at intervjuene har vært personlig for å sikre at informanten har forstått hva det innebærer å bli med på prosjektet, hva de har rett til, og forstår at de kan trekke seg når som helst i prosessen. I tillegg beskriver NESH (2006) at det kan være vanskelig for et barn å motstå en voksen og vil dermed adlyde mer enn den egentlig vil. Spesielt på grunn av alderen har forskeren derfor gjennom hele prosessen vært sensitiv til uro eller tegn til ubehag hos barnet.

4.7. Analyse

Etter å ha gjennomført intervjuene er rådatamaterialet klar for en analyse. Formen av analyse blir ifølge Braun & Clarke (2006) preget av problemstillingen. I denne oppgaven vil analyse bli gjort ved tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønster eller temaer i dataene (Braun & Clarke, 2006). Ifølge Braun & Clarke (2006) kan tematisk analyse deles inn i seks faser. Gjennomgang av de hva som har blitt gjort i de seks fasene er presentert under. Selv om analysen er presentert som en punktvis prosess med rekkefølge er det viktig å presisere at det ikke er det. Analyse er ikke en lineær prosess som går fra det ene over i det andre. Det er en prosess der en der bevegelse frem og tilbake er nødvendig (Braun & Clarke, 2006).

Fase 1: Bli kjent med dine data

Etter jeg selv innhentet data kom jeg ifølge Braun & Clark (2006) til analysen med forkunnskap om selve data settet. Det er derfor viktig at forskeren blir kjent med dybde og bredde av dataene (Braun & Clarke, 2006). I denne fase har jeg transkribert dataene ordrett fra lydopptakeren. Da transkriberingen var ferdig har jeg lest gjennom det transkriberte materialet mens jeg hørte på intervjuet fra lydopptaker. Her ble eventuelle glipp notert, spesielt med tanke på pauser og følelser i stemmen. Deretter har jeg lest gjennom en siste gang mens jeg hørte på lydopptaker og begynte å notere første tanker om hva dataene inneholder og hva som er interessant. Som Braun & Clark (2006) beskriver er transkriberingen og denne måte å bli kjent med dataene en tidlig fase av analysen.

Fase 2: Generere primære koder

Det transkriberte materialet ble lastet opp i Nvivo for å starte prosessen med å kode data. Braun & Clark argumenterer for at hele materialet skal bli sett og hver enkelt del gitt like mye oppmerksomhet til. Denne kodingen er del av analyse ettersom dataene blir organisert i meningsfulle grupper (Braun & Clarke, 2006). I tabellen under viser to eksempler av råmaterialet blir gjort om til en kode.

Kode	Rådata
Litt ekstra bry	«Men da var det alltid litt ekstra bry om å ta med seg min søster. Da måtte jeg ta stilling til det istedenfor bare springe rundt».
Stor belastning for alle	«Så jeg setter meg veldig inn i hva det innebærer og hva det handler om og hva vi må gjøre for at det blir lettere for han. Og for familien, for det er jo en stor belastning for alle at han er som han er».

Fase 3: Søk etter tema

Etter all data er kodet begynner neste fase. Her skal kodene sorteres i potensiale tema (Braun & Clarke, 2006). Koder med felles emne ble organisert sammen i grupper. De fikk etterhvert et gruppenavn. Til slutt ble flere kodegrupper organisert til et tema. Overstående koder ble i lag med andre koder satt under kodegruppen «Belastning». Belastning ble deretter satt sammen med andre kodegrupper som for eksempel «vondt» og «Usikkerhet». Tilsammen ble dette til temaet «Det er vanskelig».

Fase 4: Undersøke foreliggende tema

I denne fasen skal potensielle tema som har blitt til i fase tre undersøkes om de blir støttet av datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Braun & Clarke (2006) beskriver denne fase som todelt. I første omgang sjekkes om teksten i kodene støtter temaet. I denne prosessen har innholdet til alle kodene sjekket om de støtter opp under temaet. Koder som ikke støttet temaet ble tatt vekk. I den andre delen av denne fase sjekkes temaet opp mot helheten av intervjuene. I denne siste delen ble hele datamaterialet lest på nytt for både å se om temaet passer men også for eventuelle mengder med data som støtter opp under det aktuelle tema som ikke har blitt fanget opp tidligere (Braun & Clarke). Prosessen her har tatt tid å forme gode tema som både blir støttes av empirien som har formet dem og i andre omgang beskriver essensen fra intervjuene i sin helhet.

Fase 5: Definere og navngi tema

Når dataene har blitt tematisert begynner denne fase med å definere temaet (Braun & Clarke, 2006). Her handler det om å hente essensen i temaet frem. Hvert enkelt tema skal analyseres for å få frem fortellingen til hvert enkelt tema. Dette er ifølge Braun & Clarke (2006) viktig i forhold til den helhetlige fortelling om dataene.

Fase 6: Produsere funn

Den siste fase er å skrive ned temaene i oppgaven. Her skal temaene fortelle den komplekse historien om dataene (Braun & Clarke, 2006). Braun & Clarke (2006) anbefaler å bruke levende eksempler av dataene inn i den nedskrevne temaene. I neste kapittel blir temaene som denne analysen har kommet frem til presentert.

5. Presentasjon av funn

Gjennom intervjuene og analyseprosessen har det blitt forsøkt å svare på hvordan det er å vokse opp som søsken til barn med en autismespekterforstyrrelse. I dette kapittelet vil det synliggjøres resultatene som har kommet frem gjennom overstående analysen. Resultatene er presentert som fire tema som har fått navn «søsken bånd», «Det er vanskelig», «Strategier» og «styrket empati».

5.1. Søsken bånd

Det første tema som kom frem under analysering av data var «Søsken bånd». Dette temaet består av den følelsesmessige relasjon mellom søsken og beskrivelse av viktigheten av samspeillet mellom dem.

5.1.1. Kjærlighet

Alle fem informantene beskrev relasjonen med søsken som god. De er alle glade i sine søsken og har et kjærlig forhold til dem og deres personligheter. To av informantene beskrev at de ikke kunne tenke seg en annen søsken uten autismespekterforstyrrelse nettopp på grunn av at de har blitt så glad i den person deres søsken er. Alle informantene snakket også med stolthet om sine søsken og ting de var gode på. Tre av informantene beskrev at relasjon har endret seg over tid. Alle tre beskrev at relasjonen har blitt bedre ettersom de ble eldre. En informant beskrev sin relasjon med sitt søsken som følgende:

«Den er ganske bra. Vi ler mye sammen hvert fall. Det er hvert fall nå det siste halvåret, så har det blitt veldig bra synes jeg».

5.1.2. Samspill

Samtlige informantene får mye glede ut av samspill med sine søsken. Om det er dataspill, felles interesse på sosiale media, hoppe på trampolinen i lag eller å gjøre narr av foreldrene så er dette viktige opplevelser for dem i lag med sine søsken. En av informantene beskriver det slik:

«Når vi fikk hunden vår. For da hvert fall morgen etter drev vi å samarbeide om det og det synes han er veldig gøy og det synes jeg også var gøy. Vi gjør jo narr av pappa og mamma og det er veldig gøy å erte og terge de i lag det er gøy».

5.2. Det er vanskelig

Samspillet med sine søsken kommer også med utfordringer. Utfordringer som ASF gir i samspill og ellers i hverdagen var et tema som alle informantene tok opp ved flere anledninger gjennom intervjuene. Fire av informantene beskrev utfordringene som direkte belastende for dem selv og familien. Det ble gitt flere eksempler som intens krangling som varer lenge, strikte rutiner som informantene må følge opp for å holde en positiv stemning i huset og at de som søsken måtte ta mange hensyn. Fire av informantene beskrev disse opplevelsene som «slitsomt» og «belastende» både for seg selv og for hele familien. En informant formulerte seg slik:

«Så jeg setter meg veldig inn i hva det innebærer og hva det handler om og hva vi må gjøre for at det blir lettere for han. Og for familien, for det er jo en stor belastning for alle at han er som han er».

Utsagn av informantene ble støttet av observasjon under et av intervjuene. Der intervjuet ble forstyrret flere ganger av informantens søsken som brukte ulike måter for å komme seg inn på det avlukkede rommet der intervjuet ble avholdt. Det ble møtt med et sukk og deretter ble det tatt hånd om av informantene. Fra denne observasjon viser det også at søsken til informantene ikke klarer å ta hensyn til andre i huset. Denne situasjonen var tilfeldig og kan bli sett som et engangstilfelle der noe spesielt skjer i huset. Samtidig er det et godt eksempel av hvordan slike hverdagslige utfordringer som informantene beskriver kan forekomme og føre til store belastninger over tid. Disse utfordringer skjer nemlig ikke kun når det skjer noe spesielt men forekommer daglig i hjemmet, på skolen, på tur i nærområde eller andre aktiviteter. Dermed blir alle familiemedlemmer påvirket. Fire av informantene har nevnt at utfordringene ikke er konstant, men at det «til tider kan bli litt mye».

Alle informantene forklarte at de ønsker å gjøre det beste for sine søsken men at det likevel ikke er så lett å vite hva som er rett eller å få inn den nødvendige tålmodigheten. Dermed beskriver de at samspillet til tider er preget av «Usikkerhet» og at det kan føre til «dårlig samvittighet» når det ikke går som det skal. En av informantene beskrev det som følgende:

«Det er jo veldig vanskelig og forvirrende. Jeg kan jo gjerne tro på at det er min feil eller at jeg har gjort noe dumt. Og så får jeg veldig dårlig samvittighet».

En annen utfordring som ble nevnt av fire informanter var at «det er litt ekstra bry». Der jevnaldre barn kan løpe ut og leke med venner og bare trenger å tenke på seg selv beskriver informantene å ha fått en del ekstra ansvar. Noen av foreldre var ifølge informantene bekymret over at deres søsken

ikke sosialiserte seg med andre. De ba derfor informantene å ta med sine søsken når de skulle leke med venner slik at søsken kunne sosialiseres med andre. Denne oppgaven ble til tider sett som en byrde. Det var også flere av informantene som snakket om å måtte passe på sine søsken både i form av at de er trygt i huset men også at de får det de trenger for eksempel i form av mat og drikke. En av informantene uttrykte følgende:

«Men da var det alltid litt ekstra bry om å ta med seg min søster. Da måtte jeg ta stilling til det istedenfor bare springe rundt. Det var ikke alltid like lett å ha henne med for av og til kunne det oppstå liksom situasjoner som gjorde det vanskelig for meg».

Tre av informantene beskrev også utfordringer i form av at de ofte må vise hensyn til sine søsken og tilpasse sin egen væremåte. De beskriver at man må være varsom på hva man sier eller gjør rundt sine søsken for å ikke trigge et negativt samspill. En av informantene beskriver det som følgende:

«Eg må ta mange sånne hensyn for han må ha det på sånne spesielle måter. For han for eksempel alltid en spesiell plass å sitte. Så ved pappa så har vi faste plasser på filmkvelder. Og så ved spisebordet og sånt. Og for eksempel når vi skal klippe oss da. Han tørr ikke å gå aleine han vil ha meg med. Så eg måtte vente 2 veke for han skal være med meg. Så eg tar masse hensyn da».

I tillegg til direkte utfordringer kan utfordringene også komme som ringvirkninger av det å ha et søsken med ASF. Som for eksempel tanker om hva andre mennesker tenker om sine søsken. En informant formulerte seg slik:

«Jeg synes jo at det er ganske sårt. Jeg får jo ganske vondt i hjertet sånn ja nei jeg liker det ikke i det hele tatt. For han er jo bare ni år. Og så det å tenke på at liksom voksne folk liksom dømmmer en gutt på ni år uten å vite hva som ligger bak det er liksom nei synes det er litt kvalmt liksom».

For informantene er disse utfordringene noe de opplever hver dag. Og selv om de beskriver at utfordringene ikke er konstant er det noe som «til tider kan bli litt mye». I motsetning til en person som jobber med barn med ASF og har arbeidstider der skjer er dette ikke noe informantene velger selv eller har kontroll på når utfordringer kommer og blir mye. Det fører til at disse utfordringer kommer til tider og utider. Uansett om de informanten er sliten etter en hel dag på skole eller om de

selv for eksempel er i emosjonell ubalanse på grunn av kjærlighetssorg eller å ha fått en dårlig karakter på skolen må de håndtere utfordringene.

5.3. Strategier

Alle informantene beskrev en form for strategi for å møte søsken med ASF og utfordringene som følger med. Tre ønsket å lære mer om autisme slik at de kunne møte sine søsken på best mulig måte. Det er variasjon i måten de lærte om ASF på. En leste litt om det på nettet, en annen informant holdte presentasjoner om det på skolen og gikk til ulike foredrag og den siste informanten hadde vært og et ønske om å gå på flere kurs og diskuterte mye med sin mor. En av informantene var veldig opptatt av at hennes søsken må få muligheten til å utvikle seg videre. Informanten var bekymret for at trygge rammer skapt av familien og skolen kunne komme i veien for hennes utvikling. Den siste informanten har med vilje ikke funnet ut så mye om autisme. Ho forklarer det med at det ikke har så mye å si og at ho opplever at det nesten ikke vises. Senere i intervjuet har ho forklart at ho selv blir lei seg når ho tenker på utfordringene hans og derfor har foretrukket at broren har ASF.

Alle informantene reflekterte over at disse opplevelsene er en del av deres hverdag. Dette er noe de har hatt gjennom store deler av oppveksten. De beskriver at det å ha en søsken med ASF og dermed utfordringene er noe de har blitt vant til eller at det er normalt for dem. En av informantene beskriver det som:

«Så det er jo vanskelig men man blir jo vant til det. Jeg har gjort dette i sytten år».

Tre av informantene ga uttrykk for å være glad for at søsken fikk en diagnose. På grunn av diagnosen har de mulighet til å forstå atferden til sine ASF søsken. De har mer kunnskap om utfordringene og hvordan det er for deres søsken. Ut fra den kunnskapen kan de tilpasse sin egen atferd og føle seg mer sikker i hvordan de kan håndtere situasjoner som oppstår. En av informantene beskrev det slik:

«Det forklarer på en måte hvorfor han er som han er. Og da er det lettere for meg å forstå hvorfor han er sånn og må ha ting på sin måte. Det er jo bra å vite at han har det for da kan jeg også lære mer om det»

En annen der søsken fortsatt er under utredningen beskrev det slik:

«Eg synes jo at det er veldig bra (Diagnosen). At det liksom ikke bare gi han noe uten at de

er sikker på det. Autisme kan være så forskjellig og det kan jo være noe mer og. Du vet jo aldri hva som ligger bak alt han tenker på og gjør og alt mulig».... «Det blir jo godt å få satt fingeren på hva som er problemet da. Ikke for å skylde på men liksom å forholde seg til. Det kan jo forklare på en måte».

En informant beskrev gjennom store deler av intervjuet at hun ikke synes ASF viser seg så mye. På slutten av intervjuet beskrev ho at ho fortrenger at sitt søsken har autisme:

«Kanskje jeg har ikke helt tatt det inn at han har autisme. Jeg ville vise at det ikke gjorde noe. Ikke tenke på hva slags utfordringer han kommer til å få for da blir jeg bare lei meg. For jeg prøver bare til å fortrenge det litt».

Den siste informanten formidlet en sterk mening om at ho ønsker at hennes søsken skal utvikle seg til å mestre hverdagen. Informanten synes at «folk gjør litt mye styr av ting». Ho er opptatt av at hennes søsken skal lære seg å mestre hverdagen. Ho beskriver det som følgende:

«Det er jo viktig at min søster får til de vanlige ting i hverdagen. At ho liksom utvikle seg mer som person. Enn at ho utvikler seg som ja... at ho kan konsentrere seg på seg selv. Det at ho få utfordringer slik at ho kan fungere normalt. Sånn at ho kan gjøre de tingene som ho har lyst til».

Informanten er ikke bare opptatt av at sitt søsken mestrer hverdagen men også blir utfordret for å unngå at angsten utvikler seg. Angsten er en tilleggsvarske og informanten beskrev at den begrenser hennes søsken i å prøve nye situasjoner. Ho viser refleksjon over påvirkningen på foreldre men prioriterer utviklingen av sitt søsken.

«Ja for jeg synes det er viktig at min søster får utfordre seg litt. For jeg tenker den angsten ho har må ikke utvikle seg til når ho blir eldre. At ho blir redd for alt som er nytt. Det er bedre at ho får utfordre seg. Mens mamma og pappa har en tendens for å bare skape trygge rammer. Jeg skjønner jo at det blir mye for dem. Men at de der får bare tenke min søster skal ha de trygge rammer og la være å gjøre ting som er utfordrende. Det synes jeg er jo dumt hvis det blir sånn at ho ikke får utfordre seg litt da».

Informanten snakker også om at hun tar styringen i krevende situasjoner. Informanten beskriver flere anledninger der ho ikke vil gi opp aktiviteter for ho vet at hennes søsken kan komme seg

gjennom de utfordrende situasjoner. Ho beskriver det som «jeg får litt gang på tingene». I disse situasjoner beskriver ho at foreldre velger å styre unna utfordrende situasjoner eller er «handlingslamme». De velger heller å avbryte aktiviteter som en familie enn å utfordre angsten til informantenes søsken. Informanten beskriver det som følgende:

«Da synes eg mamma og pappa blir litt sånn handlingslamme. Da er eg litt mer sånn okay du må eh liksom få litt gang på tingene. Så når ho da begynner å spy så istedenfor å bare se på så går jeg å finne liksom få en rullestol og få litt gang på tingene. Så var vi på sånn tuctuc. Det hadde ho ikke lyst til. Det synes hun var skummelt. Så blir mamma og pappa litt sånn skal vi bare gå tilbake til hotellet. Så sier jeg bare nei vi kan ikke bare gi opp. Vi må finne en annen måte å gjennomføre det på. Vi må overtale henne».

Alle informanter har formidlet alene tid med foreldre som viktig. Det trenger ikke å være de mest spesielle opplevelser, men det handler om å bare komme seg litt vekk og gjøre ting i lag uten påvirkning. En informant beskrev det som:

«Godt å få avbrekk. Viktig for begge. Ufattelig deilig for mamma å komme seg vekk og. At det ikke er konstant kjefting av den ene eller den andre. Som alltid klaging, sutring og skriking og sånt. Det er viktig for alle»

To av informantene formidlet at oppmerksomheten til foreldre var skeiv fordelt og kunne tenke seg mer oppmerksomhet fra foreldrene. En av dem beskrev likevel alenetid som en beskyttende faktor for at relasjonen mellom informanten og mor ikke var påvirket:

«Eg ser ikke for meg at det hadde vært så mye annerledes. Om min søster ikke hadde vært i bilde eller. Ho har sikkert påvirket det på en måte men meg og mamma reiser jo en plass for oss selv».

5.4. «En unik omsorgsevne»

Det siste temaet som kommer frem er «Styrket empatiske evner». Informantene beskriver mange tilfeller der de setter seg inn i andre sine følelser og tanker. De beskriver dermed godt hvem de er som empatiske vesen. Konseptet deles inn i kognitiv empati etterfulgt av emosjonell empati.

5.4.1. Utviklet omsorg

Ved spørsmålet om hvordan informantene tror andre beskriver dem snakket alle informanten om at de tror at andre vil beskrive dem som omsorgsfull. Dette omsorgsfulle tema kom igjen i flere steder gjennom alle intervjuene. To av informantene beskrev at de har en økt form for omsorg i sammenligning med jevnaldre. Den første informanten beskrev sitt eget omsorgsevne som unik:

Informant: *«Ehm fordi ehh jeg har jo snakket litt med sosial læreren om hva jeg skulle søke om på videregående da. Og da sa den at jeg hadde en litt sånn unik omsorgs evne. Så ho sa at jeg burde velge helse og oppvekst»*

Intervjuer: *«Synes du at du har et unikt omsorgsevne?»*

Informant: *«Ja det vil jeg faktisk si. Det er vel fordi jeg har passet mye på broren min».*

En annen beskrev det som at ho ser de behovene hennes søsken har:

«Min mamma sier jo at jeg har lært mye av å ha en søster med utfordringer». «Jeg har vel passet på min søster. Jeg har fått mer forståelse for andre. Litt sånn det at jeg ser de behovene ho har. Jeg ser i andre liksom og når andre kanskje sliter litt så hjelper jeg dem. Jeg er ganske tålmodige. Så synes jeg spennende å snakke om folk som er liksom lei seg eller hjelpe andre ved å snakke med dem. Hobby psykolog».

En annen informant omtaler også en venn som også er søsken til et barn med ASF. Informanten har blitt kjent med vedkommende da familiene ble kjent med hverandre på et senter for autisme og familiene har gjort mye i lag. Informanten sammenligner vedkommende med sine klassekamerater. Her sier hun følgende:

«De i klassen min har ikke de samme evne. Slik som jeg ser det er de veldig ego. Veldig egoistiske tenker, bare på seg selv og sitt liv. Det gjør ikke han han er veldig hjelpsom. Han setter andre like høyt som seg selv da».

Denne «unike omsorgsevne» kan være styrket av mange år med erfaring å tilpasse eget liv til en søsken som har behov. Som en informant beskrev tilpasser hun sin egen væremåte for at hennes søsken skal ha minst mulig stressende liv:

«Ja, man må på en måte være veldig varsom med hva man sier eller gjør eller hvordan man er rundt han. Hvordan man oppfører seg rundt han».

Observasjonen fra tidligere om forstyrrelser under intervjuet støtter også her empirien. For hver gang informantens søsken kom og forstyrret intervjuet fikk den en tålmodig og empatisk formidling om at informanten forstår følelsene til sitt søsken og at det ikke er lenge til intervjuet er ferdige. Dette illustrerer godt den informasjon som kommer frem i intervjuet, at man utvikler en øket empati, og klare å benytte dette i vanlige hverdagssituasjoner.

Informantene beskriver ved flere anledninger at det å sette seg inn i andre sine tanker og følelser er vanlig for dem. Som for eksempel følelsene til foreldre og hvorfor de heller velger å skape trygge rammer enn utfordrer søsken med ASF noe som søsken selv er veldig opptatt av.

«Jeg skjønner jo at det blir mye for dem».

Det kan være vondt å se hvordan søsken til informantene bli oppfattet av andre. En av informantene beskrev en slik opplevelse som er «ganske sårt» og informantene beskriver å få «vondt i hjerte» når andre dømmer hennes søsken uten å vite noe om han. Til tross for denne vonde opplevelsen kan en av informantene likevel skille sine egne følelser til å sette seg inn i hvorfor andre kan dømme hennes søsken når en utfordrende situasjon oppstår:

«Men jeg skjønner jo at de ikke ser det, det skjønner jeg jo. At folk ikke... at de ikke kobler med en gang, å ja han kan ha autisme».

Noen av informantene viste også en form for pedagogisk tankegang. Informantene setter seg inn i søsken sin situasjon for å først bestemme hva de kan og vil oppnå. Deretter tilpasse de sin egen væremåte slik at de får søsken til å følge dem. Slik får de sin søsken til å utvikle seg i en lek eller la vedkommende oppleve mestring. En av informantene beskrev hvordan hun prøvde å få sin søsken med på lek som ho ønsket:

«Så da prøvde jeg å dra han med ut på eh... Jeg prøvde først sånne leker som han liker. Så prøvde jeg å få ham på litt leker som jeg ville og».

En annen informant holdte igjen sin egen mening om smaken på en rett som hennes søsken hadde laget. Hun så at dette hadde gitt hennes søsken mestring og informantene var glad for det:

«Kokte nudler selv. Når ho kunne spise sine egen kokte nudler. Jeg synes de smakte mye

vann men ho var så stolte så ja. No er ho veldig stolt av at ho har fått det til. Og da skal ho vise meg og da skryter jeg veldig av ho».

5.4.2. Emosjonell påvirkning

Informantene beskriver at følelsene til sine søsken påvirker deres egne følelses tilstand. Dersom søsken opplever glede blir informantene glad og når søsken blir lei seg merker søsken at deres følelser blir påvirket. En av informantene beskrev det som følgende:

«Ja synes det er fint i hvertfall når eg ser min søster smiler. Hennes følelser påvirker mine det gjør det jo. Så når min søster er lei seg så merker jeg det på meg».

En annen informant beskrev det slik:

«Det blir litt sånn når han er glad så er jeg glad. Når han blir lei seg da er jeg lei meg. Det er litt sånn».

For en av informantene har denne empatiske evne vist seg å være for sterkt. Ho beskriver ulike ganger der hun har tenkt så mye på sin lillebror at det har gått ut over hennes hverdag. En av eksemplene er:

«Så er det jo også psykisk jeg tenker jo veldig mye på han. Jeg tenker mye mer på han enn venninna mi gjør av sin lillebror. Sånn i bursdager og sånn. Da tenker jeg på at han skal operere og da kunne jeg ikke kose meg i den bursdagen».

En annen informant beskriver at hun heller unngår å tenke på utfordringer til sitt ASF søsken på grunn av de emosjonelle påvirkningene:

«Enn å tenke hva slags utfordringer han kommer til å få. For da kommer jeg bare til å bli lei meg. Jeg prøver å fortrenge det litt».

Observasjonene under intervjuet støtter opp under utsagn. Informanten fikk en følelsesladet stemme flere ganger under intervjuet da utfordringer til hennes søsken var et tema. Hun måtte også grine litt men ønsket ved hver av disse anledningene å komme seg videre i samtalen.

6. Drøfting

Denne studien har undersøkt hvordan det er å vokse opp som søsken til et barn med ASF. I det følgende kapittelet blir først hovedfunn presentert. Deretter vil funn bli drøftet opp mot tidligere forskning og sett i lys av transaksjonsmodellen. Avslutningsvis beskrives studiens styrker og avgrensninger, etterfulgt av anbefalinger for videre forskning.

6.1. Hovedfunn

Som resultat kom det frem at informantene opplever et positivt bånd med sine søsken. Dette båndet består av kjærlige følelser for hverandre og stolthet over oppnåelser og egenskaper som deres søsken har. Samspeilet med sitt søsken blir beskrevet av informantene som viktig og noe de får mye glede av. Informantene beskrev også ulike utfordringer i hverdagen knyttet til sitt ASF-søsken. Analysen viste også hvordan TU-søsken bruker ulike strategier for å håndtere utfordringer som de møter i hverdagen knyttet til sine ASF-søsken. Videre viste analysen hvordan informantene innehar en sterk form for empati som både kan være positiv for dem, men som kan også komme med utfordringer. Videre vil disse hovedfunnene bli drøftet.

6.1.1. Søsken bånd

Det viser seg fra intervjuene at hver enkelt TU-søsken opplever å ha en god relasjon med sine ASF-søsken. De beskriver kjærlighet i relasjonen med deres søsken, nevnte mange positive egenskaper og var stolt over ferdigheter eller kunnskaper som deres ASF søsken har. Dette samsvarer med tidligere forskning der følelser av kjærlighet og stolthet preger relasjonen (Angell, 2012, Petalas et al., 2012). I studiet til (Ward, 2018) ble det til og med beskrevet en form for kjærlighet uten forbehold. I studien til Gjørly med kollegaer (2017) kom det frem at flere av informantene ikke ønsket at deres søsken var annerledes nettopp på grunn av deres kjærlighet for den personligheten som deres ASF-søsken hadde. Dette ble også sagt av to av informantene i denne studien. Sett i lys av transaksjonsmodellen så bidrar disse positive følelsene som en beskyttelsesfaktor i informantenes utvikling. Disse mellommenneskelige relasjonene påvirker i stor grad TU-søsken siden søskenrelasjonen er den lengste vi mennesker har i vårt liv er den av stor betydning for utviklingen. Selv om det ikke kom frem i denne studien viser tidligere forskning at ikke alle TU-søsken opplever disse positive følelsene. I studiet til Moss med kollegaer (2019) kom det frem at 14 % av deres informanter bare opplevde negative påvirkninger av sine ASF-søsken. Også i studien til Sage og Jegatheesa (2010) opplevde ikke alle informantene positive følelser i relasjonen. I en av de to familiene de studerte var relasjonen mellom TU søsken og ASF-søsken mest preget av konflikt og sinte følelser. Det ble argumentert i studien for at reglene i huset begrenset muligheten for positivt samspill.

Det er nettopp dette samspillet som kommer frem som viktig for informantene i denne studien. Selv om alle informantene beskriver ulike former for samspill er det dette noe alle beskriver at de opplever mye glede av. Pavlopoulou og Dimitriou (2019) beskriver at samspill mellom TU-søsken og ASF-søsken utvikler den kjærligheten de har for hverandre. To av informantene beskriver at de tilpasser seg etter interessene til deres ASF-søsken. Disse funnene samsvarer med tidligere forskning der TU-søsken tilpasser sine interesser og lek til det ASF-søsken synes er gøy (Angell et al., 2012). Dette kan forstås i lys av teori om søskenrelasjoner. Søskenene påvirker hverandre og deres relasjon direkte som lekekamerater. Som Lycke (2010) beskriver, er det nettopp gjennom dette stadige nærværet at det sterke følelsesmessige båndet blir skapt. Bronfenbrenner (1979) beskriver hvordan dette samspillet er viktig i relasjonene i mikrosystemet.

Fire av informantene beskrev at relasjonen med deres ASF-søsken var blitt bedre over tid. Informantene hadde ulike argumenter til hvorfor relasjonen hadde forbedret seg. En informant nevner å ha fått mer felles interesser med sitt ASF-søsken, en annen informant beskrev at det etterhvert har blitt bedre når søsken fikk ASF diagnosen og samarbeid mellom mor og skole ble bedre. I denne perioden ble ting mer tilrettelagt for hans ASF-søsken og det senket stressnivået. Senket stressnivå hos ASF-søsken ga også en mye bedre relasjon mellom søskenene. Dette samarbeidet mellom skole og hjemmet kan sees i lys av det som Bronfenbrenner (1979) kaller for ekosystem. Informanten blir påvirket av samarbeid mellom flere mikrosystem, i dette tilfellet skolen og moren. To informanter nevnte å har selv ha fått bedre oversikt over hva deres søsken trenger og hvordan de kan selv kan bidra til å redusert stress hos sitt ASF-søsken. Lignende funn har blitt presentert av Petalas med kollegaer (2012) der de har sammenlignet opplevelsene til TU-søsken i 9-12 års alderen (Petalas et al., 2009) og TU søsken i en alder av 14-17år. Petalas et al. (2012) diskuterer at i motsetning til TU-søsken i 9-12 års alderen, tar ikke TU-søsken i 14-17 års alderen opp at de må passe på sine søsken. Petalas et al. (2012) argumenterer for at denne forskjellen kan oppstå på grunn av at de har blitt vant til å ha denne rollen i familien. I tillegg argumenterer Petalas med kollegaer for (2012) at de eldre informantene kan reflektere mer over sine tidligere erfaringer. Denne utviklingen kan sees i lys av Bronfenbrenner (1979) sin beskrivelse om at hvert individ gjennom aktiviteter og samspill med andre blir bedre kjent med sin egen rolle i mellommenneskelige relasjoner i mikrosystemet. I dette tilfellet vil TU søsken bli bedre kjent med sin egen rolle i det spesifikke søskenforholdet som de er i i tillegg til sin rolle i husholdningen de lever i. Ved at informantene blir bedre kjent med sin egen rolle. Ved å bli bedre kjent med sin egen rolle får vedkommende en bedre oversikt over forventningene til dem. I tillegg kan man gjennom å bli kjent

med sin egen rolle utøve innflytelse på relasjonen og hvilken rolle du ønsker å ha (Bronfenbrenner, 1979).

Det kan også argumenteres for at TU-søsken gjennom disse aktivitetene og samspillet finner frem til bedre måter å være i dialog med sine ASF-søsken. Selv om ASF-søsken kan ha en førspråklig eller sterk personlig kommunikasjonsstil på grunn av ASF kan TU-søsken utvikle adekvate responser på initiativ fra deres ASF-søsken (Bakken, 2011). Dialog er vesentlig i en relasjon for at den skal fungere og utvikle seg (Flaten & Sollesnes, 2016). Gjørlin med kollegaer (2016) beskriver at i tilfeller der sosial interaksjon og kommunikasjon er alvorlig påvirket hos et individ med ASF kan forsøk på å få kontakt være uten resultat. Det kan til slutt føre til at familiemedlemmene gir opp forsøkene til samspill og kontakt (Gjørlin et al., 2016). Dersom dette skjer er det vanskelig å bygge opp en positiv relasjon. I hvilken grad og hvordan ASF påvirker individet med ASF vil derfor være en viktig faktor i relasjonen. Denne endringen over tid kan også sees i lys av transaksjonsmodellen. Her beskrives det at miljøet og individet ikke er fast satt, men i stadig utvikling. Gjennom samspill påvirker søsken hverandre gjensidig over tid.

6.1.2. «Det er vanskelig»

Samspillet i hverdagen mellom TU- og ASF-søsken skaper ikke bare kjærlighet og gode relasjoner. Som Lycke (2010) beskriver kan det å ha søsken med en utviklingshemning gi et "virvar" av følelser. Det kan være lettere å beskrive de positive sidene i relasjonen. Likevel beskriver samtlige informanter at det å ha en bror eller søster med ASF kommer med utfordringer og det kan være vanskelig. Det finnes store variasjoner i hvordan disse utfordringer viser seg. I direkte samspill med sine ASF-søsken kan det for eksempel vise seg ved at ASF-søskenet er aggressiv mot informantene. En annen informant beskrev intens og langvarig krangling om små ting mellom seg selv og sitt ASF-søsken, mens en tredje informant beskrev utfordringer knyttet til at tingene hans/hennes ble ødelagt av ASF-søskenet. De ulike beskrivelsene av utfordringene viser hvor forskjellig ASF kan påvirke det enkelte individet som er rammet og dermed også påvirkningen i relasjonen med TU-søskenet. Informantene beskrev at dette skjer når de engasjerer seg i samspill, men at det også kan skje når de for eksempel gjør ting for seg selv. Dette samsvarer med teori om søskenrelasjonen som viser at søsken påvirker hverandre direkte i lek og i generelt samvær (Lycke, 2010). Felles for alle informantene er at de møter utfordringer i deres hverdag som de må forholde seg til. Utfordringene beskrev informantene som «slitsomt» og som en «stor belastning». Dette samsvarer med resultatet fra tidligere forskning på feltet (Gjørly et al., 2016; Petalas et al., 2009; Petalas et al., 2012; Ward et al., 2016). Disse utfordringer kan ha påvirkning på de overnevnte kjærlige følelsene. I tillegg til

overnevnte utfordringer nevner Orsmond, Kuo og Seltzer (2009) også at aggresjon mellom søsken gir mindre lyst til å engasjere seg i samspillet. Sett i lys av transaksjonmodellen kan utfordringer knyttet til aggresjon, men også til de andre utfordringene som informantene beskrev være en risikofaktor. Både for relasjonen mellom søsknene, men også for TU-søskenet sin personlige utvikling. Om de ikke blir balansert ut med beskyttelsesfaktorer som for eksempel formell eller uformell støtte kan det bidra til økt sjanse for utvikling av vansker hos TU-søsken i form av stress (Gjorlin et al., 2016). Moss med kollegaer (2019) viste at positive følelser kan veie opp for noen av de negative erfaringene. De fant at hos 86% av deres informanter blir de negative påvirkningene utbalansert av de positive (Moss et al., 2019).

Alle informantene i denne studien ønsker å gjøre det beste for sine søsken også i utfordrende situasjoner. Men selv om det kan argumenteres for at TU-søsken har blitt bedre kjent med sin egen rolle som søsken i det spesifikke forholdet og at noen av dem har forstått at deres måte å håndtere situasjoner på er med å påvirke atferden til deres ASF søsken, går det ikke alltid som de ønsker. Som informantene formidler er det ikke lett å vite hva som er rett å gjøre til enhver tid og det kan føre til at situasjonene kan oppleves som «vanskelig» og det til tider «forvirrende». Den opplevelsen av usikkerhet knyttet til hvordan forholde seg til sine søsken som informantene beskriver er i tråd med tidligere forskning (Petalas et al., 2012).

I tillegg til usikkerhet nevner informantene i denne studien flere områder i sitt liv hvor de tilpasser sine egne behov og planer til deres ASF-søsken. Å tilpasse seg i samspill kan være positiv og bidra til en positiv relasjon. Samtidig viser det seg at det til tider kan være en utfordring. Det å utsette egen hårklipp slik at ASF-søsken kan bli med, eller det å være varsom på hva man sier og gjør i sitt eget hus i hverdagen når ASF-søskenet er i nærheten er eksempler på tilpasninger informantene beskriver. Å alltid måtte tilpasse egne behov beskriver informantene som en utfordring. Dette samsvarer med resultater fra Corsano med kollegaer (2017) der informantene beskriver å måtte ofre en del for sine ASF-søsken. Å vise omsorg i utfordrende situasjoner, gjøre ekstra oppgaver når det blir bedt om det og ofte tilpasse egne behov krever en stor mengde med tålmodighet. Selv om informantene beskriver seg selv som tålmodige, og det viser seg også i alle hensyn de tar, innrømmer de også at noen ganger tålmodigheten ikke alltid strekker til. De blir «irritert», «sur» eller «orke ikke». Utfordringen blir at de i etterkant beskriver å få dårlig samvittighet overfor sine søsken. Dette samsvarer med funn i tidligere forskning (Gjorly et al., 2017). Denne dårlige samvittigheten er selvpålagt og til tross for at informanter beskriver at de av og til vet at det ikke er deres feil føler de fortsatt på det. Dette kan sees i lys av den utviklingsøkologiske modellen til Bronfenbrenner (1979). Den viser er det ikke bare familie som påvirker TU-søskenet, men de har skole, idrett, venner. Alle

disse systemer er med å påvirke hverdagen til TU søsken og kan dermed også gjøre dem glad, sliten, lei seg o.s.v. Det vil føre til at de ikke alltid har overskudd når de ønsker å vise omsorg, må gjøre ekstra oppgaver og tilpasse egne behov. Selv om denne ytre påvirkning er noe som alle opplever er det denne dårlige samvittigheten som skaper utfordringen for TU-søsken.

Til tross for kjærlighet, et ønske om å ta vare på og glede i samspill med sine ASF søsken, beskriver informantene at det også kan være «litt ekstra bry» å ha søsken med ASF. Dette er ikke direkte av å ha ASF-søsken men heller rettet mot oppgaver de får fra foreldrene. De blir for eksempel bedt om å ta sin bror/søster med i lek med venner for å sosialisere dem eller de kan bli bedt om å passe på dem. Dette kan sees i sammenheng med resultatene til Pavloppoulou & Dimitrou (2019). De argumenterer i sin studie for at egen initierte omsorgs oppgaver ble erfart som positive mens pålagde oppgaver ble erfart som belastende og negative. Corsano (2017) beskriver at TU søsken må gi opp sine egne planer for å hjelpe familien i å ta en del av omsorg om sine søsken og dette er noe de lærer fra en tidlig alder. Det kan dermed argumenteres for at det kan øke risikofaktoren for negativ påvirkning på TU søskenet jo større mengde med oppgaver de får. TU-søsken er likevel ikke en passiv mottaker av påvirkninger, men påvirker selv med egne valg. Som studiet til Chon & Goh (2013) viser kan TU-søsken både akseptere situasjonen eller nekte å gjøre det den får beskjed om.

Nutall, Coberly & Diesel (2018) fant i deres studie at noen TU-søsken ikke bare får omsorgsoppgaver for ASF-søskenet, men også tar oppgaver som ivaretar foreldrene. Hayes & Watson (2012) fant at foreldre til barn med ASF opplever en større grad av stress enn andre foreldre gjør, noe som også kommer frem i studien til Gjørilin et al. (2016). TU-søsken kan gi denne formen for omsorg til foreldrene i et forsøk å minske stress hos foreldrene. Nutall, Coberly & Diesel (2018) argumenterer for at dette også kan være en risikofaktor i TU-søsken sin utvikling. Resultatene til Osmond, Kuo og Selzer (2009) viser at omsorg kan bli fordelt dersom det finnes flere søsken i en familie. Orsmond, og kollegaer (2009) diskuterer at dette kan gi mindre press og mer rom for positive følelser. Det er således flere relasjoner som påvirker TU-søsken. Dette er i tråd med Transaksjonsmodellen. Her ser man miljøet i sin vide forstand og hvordan det er å vokse opp som søsken til et individ med ASF er påvirket av flere faktorer enn kun informantene og deres ASF-søsken. De er delvis påvirket av sin familie situasjon og for en god del også hvordan foreldrene opplever og håndterer å ha et barn med ASF.

Som nevnt er ikke alle utfordringene direkte påvirket av ASF søsken. Informantene i studiet nevner at det kan oppstå situasjoner som for eksempel på et offentlig sted og deres ASF søsken reagerer på noe i form av skriking eller annet atferd som kan bli sett som upassende. Der informantene til Petalas

et al. (2012) beskriver disse situasjoner som flaut, beskriver informantene i dette studiet disse opplevelser som «sårt». Denne vonde følelse samsvarer med annet tidligere forskning (Angell et al., 2012; Gjørly et al., 2017; Moss et al., 2019). I studiet til Petalas et al. (2009) nevnes også at venner kan gi lignende følelser når de reagerer negativt på deres ASF søsken. Informantene i dette studie nevnte ikke denne opplevelsen og det kan diskuteres om at dette har noe med alderen å gjøre siden informantene i studiet til Petalas et al. (2009) var 6 til 10 år yngre og dermed mest sannsynligvis også vennene deres. Påvirkningene på TU søsken kan dermed komme fra ulike systemer i Bronfenbrenner (1979) sin utviklingsøkologiske modell. Det kan være holdninger blant venner i mikrosystemet eller holdninger mer generell i samfunnet som hører til i makrosystemet.

Som overstående utfordringer for TU-søsken viser er det mange ulike faktorer som påvirker hvordan det er å vokse opp med et søsken som har ASF. Der Reiff & Feldmann (2014) argumenterer for at individer med ASF må sees i kontekst istedenfor kun å sette en diagnose og behandle atferd som viser seg, kan det her argumenteres for at konteksten er like viktig i hvordan TU søsken opplever disse utfordringene. Dette kan sees i lys av risiko og beskyttelsesfaktorer av transaksjonsmodellen. Noen av utfordringene som TU-søsken møter er overkommelig og noen av utfordringene kan veie som en tung risikofaktor som for eksempel dersom ASF-søsken har mye aggresjon. Hvordan utfordringene oppleves er avhengig av beskyttelsesfaktorer som den følelsesmessige bånden med ASF-søskenet, hvordan familien løser ulike situasjoner eller andre former for formell eller uformell støtte. Informantene i denne studien beskriver båndet med deres ASF søsken som god til tross for at det kan være vanskelig med de utfordringene de møter i hverdagen. For å møte de ulike utfordringene viser TU-søsken ulike strategier.

6.1.3. Strategier

De opplevde utfordringene informantene beskriver er svært ulike og sterkt påvirket av hvordan ASF viser seg hos det enkelte individet og hvordan miljøet rundt takler dette. Men det er ikke bare ASF-søsken, familien og andre som påvirker situasjon til TU søsken. Pavlopoulou & Dimitrou (2019) beskriver det som at TU-søsken er agenter i eget liv. Informantene i denne studien viser også at de er aktive agenter i eget liv. De bruker ulike strategier for å håndtere overnevnte utfordringer. Tre av informantene innhenter aktivt informasjon om diagnosen slik at de kan bruke kunnskapen om diagnosen til å bli bedre kjent med og forstå utfordringene som sine søsken strever med. På den måten kan de forstå atferden og svare den på en måte som er mindre stressende for sine ASF-søsken. Denne strategien er også nevnt i tidligere forskning (Angell et al., 2012; Gjørly et al., 2017). En av informanten jobber også aktivt ut mot skolemiljøet ved å holde presentasjoner om ASF i

klassen. Dette er et godt eksempel på hvordan informanten jobber aktivt ut mot miljøet rundt seg for å skape endring i form av at de kan få mer forståelse gjennom å få kunnskap. Sett i lys av transaksjonsmodellen (Kvelling, 2012) kan dette sees som at individet står i et gjensidig påvirkningsforhold med sitt miljø. Gjensidigheten vil her si at også TU-søsken ikke bare blir passivt påvirket av miljøet de vokser opp i, men også har en aktiv rolle i å påvirke sitt miljø. Begrepet miljø må også i denne sammenheng forstås i utvidet form der det omhandler hele den utviklingsøkologiske modellen til Bronfenbrenner (1979).

En annen informant normaliserte atferden til sin ASF-søsken. TU-søsken fortalte at ASF hos sitt søsken ikke var så synlig og ikke hadde så mye å si. På slutten av intervjuet formidlet informanten at hun kanskje ikke hadde tatt inn over seg diagnosen. Informanten beskrev også at den ville vise til foreldre at det ikke gjorde noe at søskenet har ASF. Dette kan sees i lys av forskningen til Nutall, Coberly & Diesel (2018) som skriver at TU-søsken kan ta på seg en støttende rolle for foreldrene. Informanten var ikke alene om denne strategien. To av de andre informantene normaliserte også sin egen situasjon. Informantene beskriver at de har vært i denne søskenrelasjonen i store deler, om ikke hele sitt liv. Utfordringene som nevnt over er noe som de har hatt i store deler av sin oppvekst. Selv om noen av dem beskriver atferden til sine ASF-søsken som uvanlig sier de at det livet de lever er normalt for dem. Dette er noe som også kommer frem i studiet til Gjørly et al. (2017) som også kaller dette for en strategi. Om det er en aktiv strategi som TU-søsken bruker kommer ikke frem i dette studiet. Likevel kan det sees opp mot transaksjonsmodellen at TU-søsken reagerer på miljøet de er født inn i og adapterer seg til å få deres liv til å fungere.

For den ene informanten var det svært tydelig at vedkommende var aktiv i å påvirke miljøet rundt seg. Informanten beskrev at vedkommende går aktivt ut for å endre omgivelsene. Informanten beskriver hva vedkommende ønsker å oppnå, nemlig å få ASF-søskenet til å mestre hverdagen. I tillegg beskriver informanten hvordan vedkommende vil at det skal skje, nemlig ved å utfordre angsten som preger ASF-søskenets liv mest. Ferraioli med kollegaer (2012) har sett nærmere på intervensjonsstudier der TU-søsken bruker behandlingsprogram hjemme med sine ASF-søsken. Ferraioli med kollegaer (2012) kom frem til at intervensjoner gjennomført av søsken kan gi positive resultater for både individet med ASF og for deres søsken. Det kan dermed argumenteres for at informantenes drivkraft til å utvikle sin ASF søsken kan være positiv, ikke bare for at ASF søskenet skal utvikle seg, men også for informanten selv. Ferraioli med kollegaer (2012) nevner at det er viktig å tenke på motivasjon og modenhet i forhold til å bruke TU-søsken i treningsprogram. Noe som også kan argumenteres med tidligere nevnt negative opplevelser av TU-søsken med pålagte omsorgsoppgaver. Informanten i dette studier viser tydelig motivasjon og modenhet til å drive et

utviklingsprogram som informanten selv har tenkt på og engasjert seg i. Sett i lys av transaksjonsmodellen kan denne strategien være en måte å få mer påvirkning over situasjonen vedkommende er i. Informanten opplever også at foreldrene i krevende situasjoner blir «handlingslammet». Det er her informanten velger å ta kontroll over situasjonene enten i form av å utøve omsorg eller å få ASF-søskenet ut av komfortsonen og snakke gjennom angsten. Denne formen for å ta ansvar er også funnet i en annen studie (Corsano et al., 2017) der informantene tok ansvar når foreldre var slitne eller det oppsto en krise hos ASF søsken.

Det kommer videre frem at informantene synes det er viktig med alenetid med foreldre. Det handler ikke om spesielle opplevelser, men tid sammen med foreldre uten ASF-søsken tilstede. Dette finnes støtte hos tidligere forskning (Chan & Goh, 2013). Chan & Goh (2013) beskriver i sin studie hvordan både at mødre og TU-søsken er aktiv i å skape intime øyeblikk sammen uten at barnet med ASF er tilstede. Dette «avbrevet» er noe som informantene beskrev som ikke bare viktig for dem, men også for deres foreldre og ASF-søsken. Sett i lys av transaksjonsmodellen kan denne alenetiden være en beskyttende faktor som kan veie opp for en del vanskelige situasjoner som de som familie opplever. Ved å få gode opplevelser i lag jobber foreldrene og TU-søsken aktivt for å beholde en god relasjon mellom seg. Det å kunne sette av tid til TU-søsken krever både overskudd av energi og at noen passer på ASF-barnet. I noen tilfeller er ikke alltid dette noe som er lett å få til (Gjorlin et al., 2016).

Overstående argumenterer for at TU-søsken er agenter i eget liv, noe som tidligere forskning har omtalt tidligere (Chon & Goh, 2013; Pavlopoulou & Dimitri, 2019). En av informantene har flere søsken. Denne informanten beskrev at vedkommendes andre søsken har en helt annen relasjon med deres ASF-søsken. Dette kan sees i samsvar med Orsmond & Fulford (2018) sine resultater. De har i deres studie funnet at det finnes større forskjeller mellom søsken innad i en familie enn mellom søsken i ulike familier. Om en ser dette opp mot Transaksjonsmodellen kan det argumenteres for at den måten TU-søskenet reagerer på de ulike situasjonene i sitt miljø spiller den stor rolle. TU-søsken organiserer egne erfaringer og reagerer individuelt på dette miljøet. Denne reaksjonen får miljøet igjen til å reagere annerledes på dem. Det viser seg derfor at TU-søsken sin opplevelse av å vokse opp med en ASF-søsken er svært individuelt. Som Bronfenbrenner (1979) påpeker finnes det også et maktforhold til påvirkning i mellommenneskelige relasjoner. Denne maktfordelingen kan bli viktig i hvordan TU-søsken opplever det er å vokse opp med ASF-søsken. Dersom ASF-søsken har den største makten i den gjensidige påvirkningen kan det hende at TU-søsken føler seg maktesløs. Om TU-søsken derimot har mest makt i påvirkningen av relasjonen kan det hende at de har en mer følelse av kontroll over sitt eget liv.

6.1.4. Unik omsorgsevne

Samtlige informanter beskrev seg selv som omsorgsfull. To av informantene sammenlignet seg selv med jevnaldre og omtalte deres omsorgsevne som en «økt omsorgsevne». En informant formidlet at læreren til informantene kalte det for en «unik omsorgsevne», noe som informantene selv også synes vedkommende har. Denne «unike omsorgsevnen» er i tråd med tidligere forskning (Ward et al, 2016; Gjørly et al., 2017). I studiet til Gjørly et al. (2017) beskrives det at det å ha et søsken med ASF har endret deres personlighet. Informantene i denne studien argumenterer for at de har lært å se mennesket bak atferden eller handlingene deres ASF-søsken gjør. Dette gjelder ikke bare deres ASF søsken, men også andre, noe som også blir nevnt i studiet til Gjørly et al. (2017). Informantene beskriver i tillegg lang erfaring med å se etter behovene til sine ASF-søsken og å tilpasse seg deretter. I tillegg påvirker ASF som tidligere nevnt kommunikasjonen til ASF-søsken. Både hvordan de formidler sine behov og hvordan de forstår andre som kommuniserer med dem. Med tanke på de kjærlige følelsene for sine ASF-søsken og ønsket om samspill er TU søsken motivert til å engasjere seg i dialog med sine ASF-søsken slik at relasjonen kan vedlikeholdes og utvikle seg. For at TU-søskenet skal kunne ha en dialog med sine søsken kreves det at TU-søskenet er sensitiv og responderer adekvat på ASF søsken sitt initiativ (Bakken, 2011). Dette kan sees i lys av forskning skrevet om søsken som beskriver den daglige kontakten kan styrke utviklingen av sosial kompetanse, konfliktløsning og kommunikasjonsferdigheter (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Denne læringen er noe informantene i Ward med kollegaer (2016) beskriver som at de kan nyttiggjøre resten av livet. Informantene beskriver dette som en positiv side av det å ha en bror eller søster med ASF.

Den «unike omsorgsevnen» viser seg gjennom intervjuene også ved at informantene har gode evner til å sette seg inn i andre sin situasjon. Informantene viser at de klarer også å sette seg inn i andre situasjoner selv om det går mot sin egen tankegang eller når det den andre gjør sårer dem. At TU-søsken er god til å sette seg inn i andre sine tanker og følelser er i tråd med forskningen til Shivers (2019). Jamfør denne oppgavens forståelse av empati som evnen til å leve seg inn i den andre sine tanker, følelser og opplevelser (Kinge, 2014), kan en si at informantene beskriver gode empatiske evner. Shivers (2019) beskriver likevel at det ikke er en økning i generell empati sammenlignet med søsken til barn som ikke har ASF. Shivers (2019) beskriver at denne større kapasiteten i å ta andres perspektiv likevel kan ha et positivt utfall på relasjonen mellom ASF- og TU-søsken. Sett i lys av transaksjonsmodellen (Kvillo, 2012) kan påvirkning av miljøet utvikle TU-søsken på en slik måte at det kan selv bidra til en bedre relasjon med sitt ASF-søsken.

Den positive egenskapen til å sette seg inn i andre sine tanker og opplevelser kan også gi en annen påvirkning på livet til informantene. Informantene i denne studien beskriver at den følelsesmessige tilstanden hos deres ASF-søsken påvirker deres egne følelser. De beskriver å bli lei seg når deres søsken er lei seg og glad når deres søsken er glad. Sett i lys av teorien om empati kan dette forklares ved at det er vanskelig å skille mellom egne og andre sine følelser når en står følelsesmessig for nært til den andre (Kinge, 2014). Dette emosjonelle båndet kan være så sterkt at den opptar hele tankegangen til TU-søsken. En informant formidlet at tanken på sitt søsken påvirket vedkommende så mye at informanten ikke klarte å konsentrere seg om andre ting som skjedde den dagen. Denne formen for medfølelse viser seg også hos en annen informant som føler så mye med sitt ASF-søsken at ho blir lei seg bare vedkommende tenker på utfordringer som ASF gir vedkommenes søsken. Lignende resultater ble funnet i Corsano med kollegaer (2017). De fant at disse følelsene kan gå ut over skoleprestasjoner og relasjoner med jevnaldre. Her trenger søsken støtte til å skille egne følelser fra deres ASF-søsken sine følelser. Sett i lys av transaksjonsmodellen kan denne formen for medfølelse bli en risikofaktor der TU-søsken dersom vedkommende ikke får god støtte til å håndtere disse følelsene.

Overstående viser at ASF i sine mange former kan påvirke TU-søsken slik at det kan være med på å endre deres personlighet. Å bli god til å sette seg inn i andre sine tanker og følelser blir sett på som en prososial handling og det kan dermed være positiv for TU-søsken å utvikle dette i møte med deres søsken. Det kan også påvirke dem utover denne relasjon og påvirke de sosiale relasjonene som TU-søsken etablerer senere i livet. Samtidig kan de være en risikofaktor der TU-søsken ikke evner å skille egne emosjoner fra sine ASF-søsken sine.

6.2. Styrker og svakheter i studiet

Studien er med å gi et godt innblikk i hvordan det er å vokse opp med en bror eller søster med ASF. Det kom frem viktige perspektiver som kan danne et grunnlag til videre forskning,

Selv om denne studien bidrar til kunnskap om og kan gi mer forståelse i møte med søsken som vokser opp men en bror eller søster med ASF, kommer studiet med sine begrensninger. På grunn av utvalget som består av fem informanter er resultatene i studien ikke generaliserbare for alle som er søsken til barn med ASF.

Studiet viser også klare svakheter i metodisk fremgang ved utvalg av informanter. Ved å ha fokus på frivillighet stiller kun informanter som er villig og klar til å snakke om sin livssituasjon. Det vil si at

man ikke snakker til dem som ikke ønsker å snakke om sin livssituasjon i tillegg til de som ikke er klar til det. Det for eksempel hende at de som har svært negative opplevelser ikke ønsker å være med i studien. I tillegg er det kun de som har tilgang til autismeforeningen sin Facebook side som har hatt mulighet til å svare. Det vil si at de som kommer innenfor kriterier til utvalget men ikke er med i autismeforeningen ikke har hatt mulighet til å svare. Dette kan ha påvirkning på datamaterialet. Det har i studiet ikke blitt sett nærmere på alder eller kjønn, og forskjellene av opplevelsene mellom dem. Dette vil være interessant for senere studier.

I fremstillingen av teorien om transaksjonsmodellen har det blitt brukt sekundærhenvisninger til teorien. Det betyr at det er sekundærkilden sine tolkninger av teorien som ligger til grunn for oppgavens forståelse.

6.3. Videre forskning

Resultatene fra denne studien viser at søskenrelasjon har blitt bedre over tid. Det kunne derfor ha vært interessant å undersøke hvordan denne opplevelsen endrer seg over tid med en longitudinell studie. Utfordringene som kommer frem i dette studiet har en påvirkning på TU-søsken. Videre forskning kan se nærmere om TU-søsken opplever økt form for stress på grunn av utfordringene. I denne studien beskriver informantene en unik omsorgsevne. Videre forskning kan undersøke denne unike omsorgsevnen nærmere.

I denne studien er det ikke blitt gjort forskjell mellom de ulike diagnosene innenfor autisme spekteret. Videre forskning kan se nærmere på om det finnes forskjell i opplevelsene til TU-søsken ved de ulike diagnosene i spekteret. En viktig ting å tenke på her er at diagnosemanualen blir byttet ut om ikke alt for lenge. Diagnosemanualen ICD-10 har blitt byttet ut i flere land med oppfølgeren ICD-11. ICD-11 skal etterhvert erstatte ICD-10 også i Norge. ICD-11 vil ha store endringer for autismspekterforstyrrelse. De enkelte diagnosene vil bli byttet ut med autismspekterforstyrrelse eller uten språkvansker og med eller uten kognitive vansker (WHO, 2018).

7. Oppsummering

Denne studien har sett nærmere på hvordan det er å vokse opp med en bror eller søster som har autismespekterforstyrrelse. Det ble gjennomført semistrukturert-intervju med fem informanter i alderen 15 til 21 år.

TU-søsknene beskriver å oppleve relasjonen med sitt ASF-søsken som fylt av kjærlighet og som positiv. TU-søsken forteller stolt over sine søsken. De beskriver å sette stor pris på samspillet med sine ASF-søsken. De fleste informantene beskriver at båndet har blitt bedre over tid, men at det å vokse opp med ASF-søsken kommer med utfordringer. Det er store forskjeller i utfordringene som TU-søsken opplever å møte. Dette handler blant annet om hvordan ASF viser seg hos det enkelte søskenet. De store forskjellene i symptomene på ASF har betydning for relasjonen TU-søskenene opplever at de har med sine ASF-søsken. Utfordringene er også knyttet til hvordan miljøet rundt TU-søskenet reagerer på barnet med ASF. Ekstra oppgaver fra foreldrene og reaksjoner fra andre kan påvirke opplevelsen negativ.

Det viser seg i studien at TU-søsken ikke er passive i møte med utfordringene. De er aktive agenter i sin egen situasjon. TU-søsken har ulike strategier tilpasset deres situasjon, miljø og egen vilje. Det viser seg at søsken har en stor påvirkningskraft og at det dermed selv spiller en stor rolle i hvordan situasjonen oppleves. TU søsken i dette prosjektet normaliserer sine egne opplevelser og

Denne oppgaven har gitt innsikt i hvordan det kan oppleves å vokse opp med en søster eller bror med autismespekterforstyrrelse. Som transaksjonsmodellen viser er det mange ulike faktorer som spiller inn på hvordan den enkelte TU-søsken erfarer dette. Sett i sammenheng med kartleggingen av helse og omsorgsdepartementet (2018) er det viktig at søsken også blir sett i den konteksten de lever i. På en slik måte kan eventuelt støtte tilpasse til behovet TU søsken har.

8. Litteraturliste

- Aadland, E. (2011). «Og eg ser på deg...» *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Angell, M.E., Meadan, H & Stoner, J.B. (2012) *Experiences of sibling of individuals with autism spectrum disorders. Autism research treatment*. (2012). <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für psychiatric und nervenkrankheiten*. 117, 76-136.
- Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker: faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development experiments by nature and Design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Chan G.W.L. & Goh, E.C.L. (2014). «My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic” – Are siblings of autistic children the forgotten ones?. *Journal of Social work practices*. 28(2), s. 155-17. DOI: 10/1080/02650533.2013.844114.
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L. & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161.
- Davis, M. (1983). Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *Journal of personality and Social Psychology*, 44(1), 113-126.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2006, Mars). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>.

Ferraioli, S.J., Harris, S.L. (2012). Benefits of including siblings in the treatment of autism spectrum disorders. *Cognitive and Behavioral practice*. 19(3) s. 413-422.

Flaten, K. & Sollesnes, T. (2016). *Oppvekst og miljø. Barn og unges utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gillberg, C. (2007). The Autism Spectrum. I Jacobson, J., Mulick, J. A., & Rojahn, J. *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (s.41-61). New York, NY: Springer US.

Gorjy, R. S., Falkmer, M. & Fielding, A. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*. 22, 1488.1496. DOI: 10.1111/cfs.12371.

Gorlin, J.B., McAlpine, C.P., Garwick, A. & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The family experience. *Journal of pediatric nursing*. 31(6), s. 580-597.

Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. (2. utg. Ed.). Bergen: Fagbokforlaget.

Hayes, S. & Watson, A. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 43(3). 629-642.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Mandat offentlig utvalg som skal gjennomføre en offentlig utredning av autismefeltet og beslektede diagnoser som Tourettes syndrom m.m.* Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/autismeutvalget/mandat-for-autismeutvalget/id2605817/>.

Hodapp, R., Glidden, L. & Kaiser, A. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental retardation*, 43(5), 334-338.

Irwin, J. K., MacSween, J. & Kerns, K. A. (2011) History and evolution of the autism spectrum disorder. I Matson, L. M. & Sturmey, P. (Red.), *International Handbook of Autism. Autism and Pervasive Developmental Disorders*. (s.3-16) New York: Springer.

Kaland, N. (2018) *Autisme og Aldring i et utviklingsperspektiv. Hva vet vi om voksne og eldre med en autismspekterdiagnose?* Bergen: Fagbokforlaget.

Kinge, E. (2014). *Empati Nærvær eller metode?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Krumsvik, R., J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode. Ei innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. Ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kvello, Ø. (2012). *Oppvekstmiljø og sosialisering*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lycke, K. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappellen Damm.

Nutall, A., Coberly, K. & Diesel, B. (2018). Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1199-1209.

Martinsen, H. & Tellevik, J.M. (2016). Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s.485-501). Oslo: Cappellen Damm.

Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, 62(3), 279-300.

McHale, S., Updegraff, M. & Whiteman, S. (2012). Siblings relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930.

Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S. & Howlin, P. (2019). Growing older with autism – the experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2019(63), s. 42-51. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>.

Ogden, T. (2015). *Sosialkompetanse og problematferd blant barn og unge*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal.

Orsmond, G. & Fulford, I. (2018). Adult siblings who have a brother or sister with autism: Between-family and within family variations in sibling relationships. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4090-4102.

Orsmond, G.I., Kuo, H. & Seltzer, M.M. (2009) Sibling of individuals with an autism spectrum disorder. Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *The international Journal of research and practice*. 13(1). S. 59-80.

Pavlopoulou, G. & Dimitriou, D. (2019). 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1-15.

Petalas, M.A., Hastings, R. P. Nash, S. Dowey, A. & Reilly, D. (2009). «I like that he always shows who he is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with Autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*. 09(56) s.381-399.

Petalas, M.A., Hastings, R.P. Nash, S. Reilly, D. & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), s. 303-314, DOI: 10.3109/13668250.2012.734603.

Postholm, M. B. & Jacobsen, D. I. (2018). *Forskningsmetode for masterstudenter i lærerutdanning*. Oslo: Cappelen damm akademisk.

Regionalt kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst. (2012). *Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelser*. Oslo: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst.

Reiff, M. I. & Feldman, H. M. (2014). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: The Solution or the Problem? *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(1), 68-70.

Sage, K. & Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them. European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of intellectual and developmental Disability*, 35(2), 93-103.

Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research*. (4. Utg.). Los Angeles, C.A.: SAGE.

Sosial- og helsedirektoratet.(2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A.S., Schjøllberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I.J., Stoltenberg, C. (2019) Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 7. oktober 2019. doi: 10.4045/tidsskr.18.0960.

Statistisk sentralbyrå (2019, 25. Juni). *Familier og husholdninger*. Hentet fra:
<https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/familie/aar>.

Statistisk sentralbyrå (2001, 19. Juni). *Barn bor med far når far bor med mor*. Hentet fra:
<https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/barn-bor-med-far-naar-far-bor-med-mor>.

Tangen, R. (2016) Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s.485-501). Oslo: Cappellen Damm.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (4. utg.) Bergen: Fagbokforlaget.

Thurén, T. (2012). *Vitenskapsteori for nybegynnere* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Ward, B., Tanner, B.S., Mandleco, B., Dyches, T.T. & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric nursing*. 42(2). S. 69-76.

Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *The Lancet*, 350(9093), 1761-6.

World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11th Revision). Hentet fra: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.

Vedlegg

Vedlegg 1. Bilde av Facebook-post til Autismeforeningen.	ii
Vedlegg 2. Informasjonsskriv	iii
Vedlegg 3. Informasjonsskriv tredjeperson.....	v
Vedlegg 4. Godkjenning NSD.....	vii
Vedlegg 5. Intervjuguide.....	viii

Vedlegg 1. Bilde av Facebook-post til Autismeforeningen.



Autismeforeningen i Norge · April 8 · 🌐

Har du en bror eller søster med en autismespekterforstyrrelse?

Et masterprosjekt i spesialpedagogikk ved Høyskolen på Vestlandet ønsker å komme i kontakt med ungdom/unge voksne i alderen 16-21 år som er søsken til en person med autisme. Prosjektet ønsker å vite mer om søsken sine opplevelser knyttet til egen oppvekst. Dersom du ønsker å vite mer eller ønsker å delta i prosjektet, ta kontakt med:

Ruud van Geel
Tlf: 40349085
e-post: ruudvgeel@hotmail.com

👍 39 7 Comments 27 Shares

👍 Like 💬 Comment ➦ Share

Write a comment... 🌐 📷 📄

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Å vokse opp som søsken til person med Autismespekterforstyrrelse”?

Dette er en forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få kunnskap om hvordan det er å vokse opp og leve med en bror eller søster med Autisme. I dette skrivet får du informasjon om prosjektet og hva deltakelse innebærer for deg.

Formålet med prosjektet

Forskningsprosjektet er et masterprosjekt i spesialpedagogikk knyttet til Høgskolen på Vestlandet (HVL). Formålet med prosjektet er å få mer kunnskap om hvordan det er å vokse opp som søsken av person med autismespekterforstyrrelse.

At et barn i familien har en autismespekterforstyrrelse (ASF) påvirker hverdagen til hele familien. Det er stort fokus på å legge til rette for barnet med ASF, og foreldrene får oppfølging gjennom veiledning og avlastning. Men hva med deg som søsken? Hvordan opplever du hverdagen din? Kunnskap om dine erfaringer er viktig for det spesialpedagogiske fagfeltet for å gi tilstrekkelig veiledning til hele familien. Studiet ønsker dermed å svare på følgende problemstilling: *Hvordan opplever ungdom som har søsken med autisme spekter forstyrrelse sin oppvekst og livssituasjon?*

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Prosjektet ønsker å få kontakt med ungdom i alderen mellom 16 og 21 år som har en bror eller søster med en Autismespekterforstyrrelse.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du deltar i studien sier du ja til et intervju med undertegnende. Tema for samtalen vil være din hverdag, familie, relasjonen til søsken(et), venner, skole, fritid og fremtiden.

Intervjuet vil ta ca. 1 time. Samtalen vil bli tatt opp på lydopptak. Du kan selv velge hvor du ønske å bli intervjuet; hjemme, på skolen, på arbeidssted eller eventuell annet sted etter avtale. På forespørsel kan du få tilsendt intervju spørsmål på forhånd.

Hva skjer med informasjon om deg?

Opplysningene du gir blir behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun veileder ved HVL og undertegnende som har tilgang til informasjon og all informasjon som blir innhentet gjennom prosjektet vil bli anonymisert. Studien er meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Prosjektet avsluttes ved utgangen av 2019, personopplysninger og opptak vil da bli slettet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til: innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,

å få rettet personopplysninger om deg,
få slettet personopplysninger om deg,
få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine
personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?
Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:
Høgskole på Vestlandet ved Kirsten Flaten, Kirsten, Helen.Flaten@hvl.no, 5767147

Vårt personvernombud: Halfdan Melbye, personvernombod@hvl.no, 55301031

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller
telefon: 55 58 21 17.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål om studien, ta kontakt med:

Ruud van Geel (masterstudent)

Kirsten Flaten (Veileder)

40349085 57676147

ruudvgeel@hotmail.com.

Kirsten.Helen.Flaten@hvl.no.

Samtykke til deltaking i prosjektet «Å vokse opp og leve med en bror eller søster med Autismespekterforstyrrelse»

Jeg ønsker å delta i prosjektet som nevnt over, og har fått informasjon om hva dette
innebærer.

Navn deltager

.....
Jeg samtykker til at informasjon som kommer fram i intervju oppbevares til prosjektet er
avsluttet 31.12.2019

(Signert av deltaker / informant, dato)

Kan et familiemedlem gir opplysninger om deg?

”Å vokse opp som søsken til person med Autismespekterforstyrrelse”?

Et familiemedlem har takket ja til å være med i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få kunnskap om hvordan det er å vokse opp og leve med en bror eller søster med Autisme. I dette skrivet får du informasjon om prosjektet og hva deltakelse innebærer for deg.

Formålet med prosjektet

Forskningsprosjektet er et masterprosjekt i spesialpedagogikk knyttet til Høgskolen på Vestlandet (HVL). Formålet med prosjektet er å få mer kunnskap om hvordan det er å vokse opp som søsken av person med autismespekterforstyrrelse. Kunnskap om disse erfaringer er viktig for det spesialpedagogiske fagfeltet for å gi tilstrekkelig veiledning til hele familien. Studiet ønsker dermed å svare på følgende problemstilling: *Hvordan opplever unge voksne som har søsken med autisme spekter forstyrrelse sin oppvekst og livssituasjon?* Opplysninger som prosjektet kommer til å spørre om er: relasjonen mellom familiemedlem som skal stille på intervju og deg, eventuelle diagnoser og en beskrivelse av deres hverdag. Hvorfor får du spørsmål om samtykke?

Hvorfor får du spørsmål om samtykke?

Et familiemedlem av deg har takket ja til å være med i dette forskningsprosjektet. Samtykke ditt er nødvendig for at prosjektet kan innhente opplysninger om deg i intervjuet med ditt familiemedlem.

Hva innebærer ditt samtykke?

Dersom du gir ditt samtykke sier du ja til at undertegnende kan i et intervju et familiemedlem og dermed innhente opplysninger om deg. Tema for intervjuet vil være hverdagen, familien, relasjonen til søsken(et), venner, skole, fritid og fremtiden til den som har takket ja til intervjuet.

Hva skjer med informasjon om deg?

Opplysningene du gir blir behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun veileder ved HVL og undertegnende som har tilgang til informasjon og all informasjon som blir innhentet gjennom prosjektet vil bli anonymisert. Studien er meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Prosjektet avsluttes ved utgangen av 2019, personopplysninger og opptak vil da bli slettet.

Det er frivillig å samtykke

Det er frivillig å samtykke om innhenting av informasjon. Hvis du velger å samtykke, kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:
innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
å få rettet personopplysninger om deg,
få slettet personopplysninger om deg,

få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?
Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:
Høgskole på Vestlandet ved Kirsten Flaten, Kirsten, Helen.Flaten@hvl.no, 5767147
Vårt personvernombud: Halfdan Melbye, personvernombod@hvl.no, 55301031
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Dersom du har spørsmål om studien, ta kontakt med:

Ruud van Geel (masterstudent)

Kirsten Flaten (Veileder)

40349085 57676147

ruudvgeel@hotmail.com.

Kirsten.Helen.Flaten@hvl.no.

Samtykke om deling av opplysninger i prosjektet «Å vokse opp og leve med en bror eller søster med Autismespekterforstyrrelse»

Jeg samtykker at opplysninger kan bli innhentet i prosjektet som nevnt over, og har fått informasjon om hva dette innebærer.

Navn til den som samtykker

.....
Jeg samtykker til at informasjon som kommer fram i intervju oppbevares til prosjektet er avsluttet 31.12.2019

(Signert av informant, dato

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Å være søsken til barn med Autisme spekter forstyrrelse.

Referansenummer

604243

Registrert

17.01.2019 av Rudolphus Jacobus van Geel - 162155@stud.hvl.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen på Vestlandet / Fakultet for lærerutdanning, kultur og idrett / Institutt for pedagogikk, religion og samfunnsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kirsten Flaten, Kirsten.Helen.Flaten@hvl.no, tlf: 57676147

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ruud van Geel, ruudvgeel@hotmail.com, tlf: 40349085

Prosjektperiode

01.01.2019 - 31.12.2019

Status

04.04.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

04.04.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 4.4.2019 med vedlegg, samt i

Intervjuguide

Introduserer meg selv og valg av tema

Introduksjon til prosjektet

Formål til studiet

Informasjon om opplysninger og mulighet å trekke seg

Har informant spørsmål før start?

- Identitet

Kan du fortelle meg litt om deg selv?

Hva liker du å gjøre i fritiden?

Hvilken skole/jobb går du på?

Hvordan har du det der?

Hvordan ville din mor beskrive deg?

Hvordan ville dine venner beskrive deg?

Hvordan ville du beskrive deg selv?

Egenskaper?

Hvordan vil du beskrive deg selv som søster/bror?

Hva gjør til at du sier det?

- Relasjoner

Kan du fortelle meg litt om din bror/søster?

Kan du beskrive ASF for meg?

Hva det betyr diagnosen for din bror/søster?

Hvordan vil du beskrive relasjonen mellom din bror/søster og deg selv?

Er det noe du skulle ønske du kunne endre på i din rolle som søster/bror?

Alle søsken opplever mange følelser i relasjon til hverandre.

Kan du beskrive en situasjon sammen med din bror/søster der du opplevde glede sammen eller over han/hun?

Kan du beskrive en situasjon sammen med din bror/søster der du var sint på han/henne?

Kan du beskrive en situasjon der du har vært sjalu på han/henne?

Kan du fortelle meg litt om din relasjon med din far?

Tror du at det å ha en søsken med ASF har påvirket denne relasjonen?

Kan du fortelle meg litt om din relasjon med din mor?

Tror du at det å ha en søsken med ASF har påvirket denne relasjonen?

Har du noen venner eller andre familiemedlemmer som er veldig viktige for deg?

Kan du fortelle meg litt mer om deres relasjon?

Tror du at det å ha en søsken med ASF har påvirket denne relasjonen?

Hvordan vil du beskrive din rolle i familien?

Om dere skal gjøre noe gøy som familie, hva gjør dere da?

- Støtte

Har du selv deltatt i noe som autismeforeningen har organisert?

Noen andre former for organisert aktivitet i forhold til ASF?

Kan du fortelle meg om denne erfaringen?

- Fremtiden

Hvor tror du at du er om 10 år?

Hva vil du jobbe som?

Hvor ønsker du å bo?

Hvor tror du din bror/søster er om 10 år?

Hva tenker du om det?

Øvrig

Er det noen andre spørsmål du synes jeg burde ha stilt, og som vi ikke har snakket om i denne samtalen?

Oppsummere og takke for at personen tok seg tid til denne samtalen.