



GÖTEBORGS UNIVERSITET

*Institutionen för socialt arbete*

# Syskon inom habiliteringen

– hur syskon till barn med autism uppmärksammas.

Socionomprogrammet

**C-uppsats**

Författare: Anna Kaspersson

Handledare: Mikaela Starke

## **Abstract**

**Titel:** Syskon inom habiliteringen – hur syskon till barn med autism uppmärksammas.

**Författare:** Anna Kaspersson

**Nyckelord:** Syskon, autism, kuratorer, Barn- och ungdomshabilitering.

Barn som har autism kan få stöd och hjälp från barn- och ungdomshabiliteringen. Men hur arbetar man på dessa habiliteringar med syskonen till barnen med autism?

Syftet med denna studie var att undersöka hur kuratorer på barn- och ungdomshabiliteringar i Västra Götalandsregionen beskriver att syskon till barn med autism uppmärksammas. Jag ville undersöka hur kuratorerna arbetade med syskonen, hur de bemötte syskonen samt hur de såg på syskonens situation i familjen. Material samlades in genom kvalitativa telefonintervjuer med 10 kuratorer.

Resultaten av studien visade att habiliteringarna genom syskongrupper, och i mindre utsträckning individsamtal, uppmärksammade och arbetade med syskonen. Dessa båda arbetsmetoder gav syskonen stöd genom kommunikation. Kommunikation fördes då antingen mellan syskon och professionell eller mellan flera syskon med liknande erfarenheter.

Kuratorerna var medvetna om syskonens situation inom familjesystemet samt att rollen som syskon till ett barn med autism kan innebära vissa svårigheter. Kuratorerna beskrev att syskonen ofta upplevde att de fick för lite av föräldrarnas uppmärksamhet, att de fann barnet med autisms beteende jobbigt samt att de inte ville bjuda hem vänner.

Stort tack till  
kuratorerna som deltog,  
min handledare Mikaela Starke  
och  
specialpedagog Maria Rutberg.

## Innehåll

1. Introduktion.....	6
<b>1:1 Inledning</b> .....	6
<b>1:2 Förförståelse</b> .....	6
<b>1:3 Syfte</b> .....	7
<b>1:4 Frågeställningar</b> .....	7
2. Bakgrund.....	8
<b>2:1 Habilitering</b> .....	8
<b>2:2 Autism</b> .....	9
3. Forskning.....	11
<b>3:1 Syskon till barn med funktionsnedsättning</b> .....	11
<b>3:2 Syskon till barn med autism</b> .....	13
<b>3:3 Sammanfattning av forskningen</b> .....	15
4. Metod.....	17
<b>4:1 Val av metod</b> .....	17
<b>4:2 Tillvägagångssätt</b> .....	17
4:2:1 Litteratur.....	17
4:2:2 Intervjuguide.....	18
4:2:3 Intervjuerna .....	18
<b>4:3 Databearbetning</b> .....	19
<b>4:4 Vetenskapsfilosofi</b> .....	20
<b>4:5 Reliabilitet</b> .....	20
<b>4:6 Validitet</b> .....	20
<b>4:7 Generaliserbarhet</b> .....	21
<b>4:8 Etik</b> .....	21
5. Teoretiskt perspektiv .....	22
<b>5:1 Systemteori</b> .....	22
<b>5:2 Kommunikationsteori</b> .....	22
<b>5:3 Rollteori</b> .....	23
6. Resultat och Analys.....	25
<b>6:1 Medvetenhet</b> .....	25
<i>Analys</i> .....	26

<b>6:2 Hur syskonen synliggörs inom habiliteringen</b> .....	27
<i>Analys</i> .....	29
<b>6:3 Syskonens situation</b> .....	30
<i>Analys</i> .....	31
<b>6:4 Slutsats</b> .....	33
7. Diskussion.....	34
Referenser .....	37
Bilaga 1.....	39
Bilaga 2.....	40
Bilaga 3.....	41

# 1. Introduktion

---

## 1:1 Inledning

Då C-uppsatsen först kom på tal visste jag att jag ville skriva om något som personligen intresserade mig. Jag ville undersöka det annorlunda syskonskap som uppstår då man har ett syskon med funktionsnedsättning. Detta är ett ämne som för mig framstår som oerhört intressant. Mycket forskning görs kring funktionsnedsättning och hur det ur olika perspektiv är att leva med det. Oftast riktas fokus, med all anledning, på individen själv som har funktionsnedsättningen eller på dess föräldrar.

Syskon till barn med funktionsnedsättning började uppmärksammas först för cirka 20 år sedan i samband med att man uppmärksammade att barnet med funktionsnedsättning faktiskt levde i en familj som också behövde stöd och hjälp. (Blom & Sjöberg. 1996)

Syskonskapet är till största delen en livslång relation, oavsett om denna relation är god eller inte. Om en person i syskonrelationen dessutom upplever svårigheter med att förstå omvärlden och den sociala interaktionen så kan syskonskapet te sig annorlunda än om båda syskonen vore utan funktionsnedsättningar.

Jag har valt att undersöka syskonens situation inom barn- och ungdomshabiliteringen. Detta för att få veta hur barn- och ungdomshabiliteringar arbetar med syskon till barn med autism samt för att få veta mer om hur kuratorer på habiliteringarna ser på syskonens situation. Det har gjorts flera studier om hur familjer med barn inskrivna på habiliteringar upplever sin situation. Intervjuer har då gjorts med dessa. Jag väljer i denna undersökning att se på familjen, eller mer specifikt på syskonen, ur habiliteringens perspektiv.

## 1:2 Förförståelse

Det finns flera anledningar till att jag valt att skriva om just om syskon till barn med autism. En av dessa anledningar är att det finns relativt lite forskning om just detta syskonskap. En annan anledning är att jag själv har en yngre bror med flerfunktionsnedsättning, bland annat autism.

Den främsta anledningen till att jag valt syskon till just barn med autism, istället för något annan funktionsnedsättning, är att autism är en diagnos som är väldigt specifik i hur den kommer till uttryck. Något som även påverkat mitt val är de många somrar som jag vikarierat på Autismcentrum för små barn i Stockholm. Genom vikariatet fick jag inblick i och intresse av just barn- och ungdomshabiliteringar.

Då man som forskare har förförståelse på ett personligt plan gällande forskningsämnet är det viktigt att vara medveten om att det kan påverka arbetet, exempelvis genom värderande frågor

(Bell. 1999). Jag tror att min förförståelse har gett mig insikt i vilka frågor som kan vara intressanta att ställa. Risken då förförståelse finns är att man som författare får tunnelseende. Det blir svårt att skilja mellan det man själv med sin förförståelse vet och det allmänheten vet.

### **1:3 Syfte**

Syftet med denna C-uppsats är att undersöka hur kuratorer på barn- och ungdomshabiliteringar i Västra Götalandsregionen beskriver att syskon till barn med autism uppmärksammas.

### **1:4 Frågeställningar**

- ❖ På vilka sätt uppmärksammas syskonen?
- ❖ Hur bemöts syskonen?
- ❖ Hur upplever kuratorerna att syskonet har det i familjen, i relation till föräldrarna och barnet med autism?

## 2. Bakgrund

---

För att förstå ett ämne måste man även förstå dess bakgrund. Jag kommer i detta avsnitt presentera bakgrunden till två viktiga faktorer i denna uppsats; habilitering och autism.

### 2:1 Habilitering

Barn- och ungdomshabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar som är i åldrarna 0-18 år och som har tidigt förvärvade eller medfödda funktionsnedsättningar, samt till deras anhöriga. Habiliteringen ger stöd utöver det som ges från skola, förskola, socialtjänst och hälso- och sjukvård. Habiliteringarna är uppdelade i team och inom teamen finns yrkesgrupper som bland annat sjukgymnaster, kuratorer, psykologer, specialpedagoger, logopedier och arbetsterapeuter. För att bli inskriven på en barn- och ungdomshabilitering krävs remiss från läkare, men också ofta ett psykologutlåtande. Efter inskrivning följer ett första informationsmöte med föräldrarna, och kanske även barnet om möjlighet finns. Därefter följer en utredning om vilket stöd som behövs och dylikt. Man gör en habiliteringsplan med målsättningar, vem som ska göra vad samt tid för utvärdering. Utifrån habiliteringsplanen arbetar man med åtgärder och/eller behandling, som sedan utvärderas efter bestämd tid. Habiliteringen samarbetar även med omgivningen omkring barnet vilket utöver anhöriga exempelvis kan vara förskole- eller skolpersonal ([www.vgregion.se](http://www.vgregion.se)). Landstinget är genom § 3b Hälso- och sjukvårdslagen (se bilaga 3) de som ansvarar för habiliteringen.

Habilitering kommer ifrån *habille* som på grekiska betyder ”att göra skicklig” (McElwee, s.117. 2000) och det är till stor del precis vad habiliteringar gör. Barnet och familjen får hjälp med att hantera svårigheter i vardagen som är kopplade till barnets funktionsnedsättning. I en proposition till LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) beskrivs habilitering ”som ’planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, som allsidigt främjar utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande hos den enskilde” (McElwee, s.117. 2000).

Behovet av habiliteringar växte fram under 1970-talet då konsekvenserna av att skilja ett barn med funktionsnedsättning från sina föräldrar och låta barnet växa upp på institution uppmärksammades. De känslomässiga behov som barnen hade sågs nu som viktigare än de behov som uppstod i samband med funktionsnedsättningen. Även i det egna hemmet kan dock individer med funktionsnedsättning behöva stöd utifrån och detta stöd kom nu att tillgodoses genom habiliteringar istället för institutioner. Övergången från institutioner till stöd från samhället är en del av normaliseringsprincipen.

Enligt Magnus Tideman (2000) handlar normaliseringsprincipen om att individen, som tidigare hade varit eller skulle varit på en institution, ska integreras i samhället och i så hög



grad som möjlig leva som alla andra. Under 1960-talet var normalisering något man försökte åstadkomma inom institutionerna. När dock institutionskritiken växte blev integrering en del av normaliseringsprincipen. Tideman pekar även på en intressant skillnad mellan hur man i Amerika och i Skandinavien tolkar normaliseringsprincipen. Han förklarar förenklat att den amerikanska tolkning innebär att träna personer med funktionsnedsättning att bete sig och handla så som anses vara normalt. Detta ska i sin tur leda till en integrering i samhället. Den Skandinaviska modellen av normaliseringsprincipen handlar mer om att anpassa miljön, omgivningen och villkoren till personen med funktionsnedsättning och ”om att personer med utvecklingsstörning har rätt till likvärdiga levnadsvillkor som andra” (Tideman, s.50. 2000).

## 2:2 Autism

Personer med autism<sup>1</sup> är en grupp som kan få stöd och hjälp från habiliteringar.

Autism faller under paraplybegreppet autismspektrum, eller autismspektrumstörning. Autismspektrum är ett samlingsbegrepp för olika grader och former av autism. För att ställa diagnosen autism används diagnosmanualer som de internationella DSM-IV-TR<sup>2</sup> och ICD-10<sup>3</sup>. Idag finns fem diagnoser inom autismspektrumet; autism, Aspergers syndrom, Desintegrativ störning eller Hellers syndrom, atypisk autism eller autismliknande tillstånd<sup>4</sup> samt Retts syndrom. (www.autismforum.se).

Diagnoskriterierna för autism är:

- 1) Svår störning ifråga om social interaktion
- 2) Svår störning av kommunikation inklusive störningar i språkförståelse, gestförståelse, symbolförståelse samt svårigheter och avvikelser när det gäller förmågan att uttrycka sig verbalt och icke-verbalt
- 3) Svår störning av beteendet med begränsningar i beteenderepertoaren, utstuderade ritualbeteenden, märkliga rutiner eller extrem avvikande lekbeteende. (Gillberg, s.18, 1994)

---

<sup>1</sup> För information om autism rekommenderas boken *Autism* av Christopher Gillberg (1994).

<sup>2</sup> Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorder. www.dsmivtr.org

<sup>3</sup> International Classification of Diseases. www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/

<sup>4</sup> Kallas även UNS = Utan Närmare Specifikation, eller PDD-NOS = Pervasive Development Disorder – Not Otherwise Specified

Författaren Uta Frith beskriver i sin bok *Autism – Explaining the enigma* autism som ”/.../ the narrowing of relationships to people and to the outside world. /.../ a withdrawal from the fabric of social life into the self” (Frith, s.7. 1989).

Autism är en intellektuell funktionsnedsättning. Det innebär svårigheter för personen som, förutom ovanstående diagnoskriterier, handlar om att bearbeta information och fantasi. Personen med autism har dessutom stora svårigheter med att leva sig in i hur andra människor känner och handlar (Theory of mind), liksom även att dela med sig av sina upplevelser (Joint attention).

Att ha vardagen uppstrukturerad i rutiner är för många personer med autism oerhört viktigt. Minsta avvikelse från rutinen kan för personen med autism vara oerhört stressande.

Personer med autism utvecklar ofta stereotypier som exempelvis handviftningar och/eller vaggande rörelser. Rörelserna utförs på grund av exempelvis sensoriskfeedback, bristande förmåga att aktivera sig själv meningsfullt liksom bristen på insikt i hur andra personer uppfattar dem, vad som är passande och inte.

Förekomsten av autism är 1:200 och de flesta som har autism är pojkar. (*Autism- vad är det?*).

Sedan 1986 har autism i svensk lag jämställts med begåvningshandikapp vad gäller ”barnets och familjens rättigheter att få stöd från samhället” (Gillberg, s.15. 1994), något som vi idag kan se i § 1 LSS (se bilaga 3).

I en artikel i New York Times skriver Jane Gross om hur det kan vara för syskon till barn med autism. I intervjuer med syskonen fann hon att det fanns en oro för framtiden och en känsla av ansvar för barnet med autism som kan vara påfrestande. Artikeln beskriver hur det också kan kännas svårt för syskonen då barnet med autism tar mycket av föräldrarnas tid eller är aggressiv. Det kan även vara jobbigt för syskonet om barnet med autism inte är mottaglig för en kärleksfull syskonrelation. Gross intervjuar även Don Meyer som är ordförande i en stödförening för syskon och han berättar hur det som syskon kan kännas som att barnet med funktionsnedsättning är centrum i familjens universum. Intervjuad i artikeln är även Dr. Sandra L. Harris, grundare för ett center som bland annat tillhandahåller träning för syskonen att leka med barnen som har autism, samt träning för föräldrarna att vara striktare mot barnet med autism och behandla barnen rättvist och jämlikt. I artikeln framgår även hur lätt hänt det är att syskonet till barnet med autism tar på sig en vuxenroll samt döljer sina egna känslor då de märker att föräldrarna är stressade och mår dåligt. (Gross. 2004)

### 3. Forskning

---

Detta avsnitt behandlar en del av den forskning som finns om syskon till barn med autism eller andra funktionsnedsättningar. Jag använder begreppet syskonen för att beskriva barnen som inte har någon funktionsnedsättning i en familj där ett eller flera av de andra barnen har funktionsnedsättningar.

#### 3:1 Syskon till barn med funktionsnedsättning

Rapporter visar på att det även för syskon kan upplevas som stressande att leva i en familj där ett barn har en funktionsnedsättning. Stress och oro kan växa hos föräldrarna om de upplever att det är något annorlunda med barnet, men har svårt att få svar på vad det är. Att sedan få en diagnos om funktionsnedsättning kan även det ge sorg, oro och stress. För syskon till barnet med funktionsnedsättning kan detta vara svårt att både förstå och hantera. (Dellve. 2005)

Lotta Dellve (2005) beskriver en intervjustudie där cirka 50 individer i åldrarna 12-18 deltog. Alla hade syskon med olika beteendeavvikelser, bland annat autism. I intervjuerna beskrev syskonen olika stressande dilemman de upplevt. Detta kunde exempelvis vara känslan av att inte bli sedd, att behöva hjälpa till mer när det gällde syskonet, att inte förstå nog om barnets funktionsnedsättning, att behöva vara ansvarfull och förstående, att inte ha integritet i hemmet och att inte kunna ta hem vänner. Det visade sig också i studien att syskonen ibland kunde känna oro, skuld, skam och så vidare när det gällde barnet med funktionsnedsättning. Det var även stressande då konflikter uppstod mellan krav och förväntningar, både från dem själva och från andra. I resultatet av studien visade det sig att syskonen till barnen med funktionsnedsättningar hade olika strategier för att klara av de tidigare nämnda problemen och stressen. Dellve delar upp dessa strategier i fyra kategorier (Dellve, s. 45. 2005):

- Sträva efter självständighet – Protest/ Revolt/ Frigörande självständighet
- Balansera och avvakta – Avvakta/ Eftergift/ Neutralitet/ Distans
- Få förståelse – Involvering/ Integration/ Försoning
- Axla ansvaret – Närhet/ Ockuperande känslor/ Sträva för kontroll

Dellve beskriver kort en annan studie<sup>5</sup> som undersökte effekten av syskongrupper där både syskon till barn med funktionsnedsättningar och deras föräldrar deltog. Syskonen och

---

<sup>5</sup> Williams, P. et al. 2003.

föräldrarna var i var sin grupp och dessa båda grupper hölls både gemensamt och parallellt. Resultatet av syskongruppen visade att ”syskonens kunskap om funktionshindret ökat signifikant liksom syskonens känsla av gemensamhet med andra syskon. Samtidigt hade syskonens negativa anpassnings- och beteendeproblem minskat, enligt föräldrarna.” (Dellve, s. 36. 2005)

I en litteraturundersökning (Rossiter & Sharpe. 2001) gjordes en metaanalys av 25 studier och 79 texter om syskon till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet var att undersöka och jämföra tidigare litteraturgenomgångar, som pekade på negativa konsekvenser för syskonen till barnen med autism, med senare studier. Författarna skriver att det först på senare tid kommit forskning och litteratur kring syskon till barn med funktionsnedsättning. I de tidiga studierna beskrevs syskonen vara i underläge då syskoninteraktionen försämrades av att ett syskon hade en funktionsnedsättning, att föräldrarnas uppmärksamhet slukades av barnet med funktionsnedsättning samt att de vuxna ställde krav på att syskonet tog ansvar och mognade. Negativa konsekvenser av att ha ett syskon med funktionsnedsättning har i senare forskning visat sig som bland annat ensamhet, depression, dåligt självförtroende och beteendeproblem. Barn som har ett syskon med funktionsnedsättning hade oftare färre vänner än andra, är mer socialt isolerade samt väljer hellre att tillbringa sin fritid ensam.

I motsats till dessa resultat fanns det dock forskning som funnit att det inte nödvändigtvis innebär några negativa konsekvenser att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Vissa studier visade ingen skillnad mellan syskonen till barn utan funktionsnedsättning och syskon till barn med intellektuell funktionsnedsättning som till exempel Downs syndrom. I en studie som jämförde syskon till barn med intellektuell funktionsnedsättning och syskon till barn utan funktionsnedsättning visade det sig att syskonen till barnen med funktionsnedsättning i större utsträckning såg sin syskonrelation som positiv och hade lättare att acceptera sitt syskon.

Författarna till undersökningen fann även forskning som pekade på vissa skillnader för individen mellan att ha ett syskon med autism eller ett syskon med någon annan slags intellektuell funktionsnedsättning, så tillvida att syskon till barn med autism till större grad hade problem som uttryckte sig internaliserande<sup>6</sup> eller som utåtagerande beteende. Studier som undersökte till vilken grad syskonen i hemmet blev ombedda eller tvungna att hjälpa till med barnet med funktionsnedsättning visade på att dessa syskon i högre grad upplevde att de var tvungna att hjälpa till mer än syskon till barn utan funktionsnedsättning.

Ett mindre antal studier har även gjorts kring den självuppfattning syskon till barn med funktionsnedsättning har. Resultaten visade på att de syskon som var yngre än personen med funktionsnedsättning i större utsträckning identifierade sig själva som syskon-till-person-med-funktionsnedsättning, snarare än att utveckla en egen identitet skiljt från syskonet.

Resultaten av undersökning visade på en viss, men på intet sätt övervägande, negativ effekt av att ha ett syskon med intellektuell funktionsnedsättning. Författarna till undersökningen gör i slutdiskussionen även kopplingar till Salvador Minuchins teori om familjesystem som borde

---

<sup>6</sup> Internaliserande problem kan exempelvis vara depression eller dåligt självförtroende.

visa på att de svårigheter en av individerna i familjen upplever kommer att påverka även resten av familjen negativt. Författarna upplever dock att även om det mycket väl kan vara så att en person med funktionsnedsättning påverkar resten av familjen negativt så måste det inte alltid vara så. Mycket kan även bero på faktorer inom och utanför familjen. (Rossiter & Sharpe. 2001)

### **3:2 Syskon till barn med autism**

I boken *Autism* av Christopher Gillberg (1994) nämns även syskon till barn med autism. Han beskriver att forskning visar att det oftast är så att syskon till barn med autism mår bra psykiskt. Faktum är dock att när det exempelvis gäller uppmärksamhet så finns risken att syskonet utan funktionsnedsättning hamnar i skymundan, samt att "Barn med autism innebär i allmänhet att föräldrar och syskon måste ändra sina liv på ett dramatiskt sätt" (Gillberg, s.72. 1994). I boken pointeras även vikten av att föräldrar eller andra vuxna talar med syskonet om barnets funktionsnedsättning, vad det innebär och ger syskonet hjälp i att beskriva autism för andra som kanske inte vet vad diagnosen betyder. (Gillberg. 1994)

Vikten av att tala med syskonet om barnets funktionsnedsättning nämns även i andra texter. Där beskrivs hur det kan vara svårt för syskonet att förstå varför barnet med autism kräver andra rutiner och regler än syskonet självt, samt att förklara för vänner vad det innebär att brodern/systemen har autism. Det påtalas även som viktigt att syskonet utan funktionsnedsättning har en frizon någonstans, eller någon stund på dagen, samt att föräldrarna och barnet utan funktionsnedsättning får tid för sig själva ibland. ([www.autismforum.se](http://www.autismforum.se)) .

En studie (Verté, et al. 2003) har jämfört 29 syskon till barn med högfungerande autism med 29 syskon till barn utan funktionsnedsättning inom områden som självuppfattning, social kompetens och beteende. Alla syskon var mellan sex och 16 års ålder. Kontrollgruppen med syskon till barn utan funktionsnedsättning matchade gruppen med syskonen till barn med högfungerande autism inom områden som barnet med högfungerande autisms kön och ålder, samt syskonets kön, ålder, åldersskillnad, födelseordning samt familjestorlek. Barnen med högfungerande autism var normalbegåvade och hade någon av diagnoserna Aspergers syndrom, autismliknande tillstånd eller autism. Barnen med högfungerande autism bodde under skolterminen hemifrån fyra nätter i veckan på ett behandlingshem. Majoriteten (18 av 29) av deltagarna var yngre än barnet med högfungerande autism.

Resultatet av undersökningen visade på att deltagarna i åldrarna sex till 11 år som hade ett syskon med högfungerande autism i högre grad än kontrollgruppen hade beteendeproblem som var internaliserade eller utåtagerande. Det visade sig dock att systrarna till barn med högfungerande autism tillskrev sig själva en högre social kompetens än vad systrarna i kontrollgruppen gjorde, och systrarna i åldrarna 12-16 till barn med högfungerande autism hade även en mer positiv självuppfattning. Studien visade även på kopplingen mellan negativ självuppfattning hos syskonen till barn med högfungerande autism och en lägre nivå av social färdighet, samt en koppling mellan positiv självuppfattning och hög social färdighet. Detta

anser författarna är viktigt att tänka på i arbetet med syskon till barn med högfungerande autism.

I artikelns slutdiskussion tar författarna upp olika förklaringar till beteendeproblem. De förklaras som exempelvis ett sätt att få uppmärksamhet och väga upp den uppmärksamhet som barnet med högfungerande autism får. Det kan även vara så att stress i familjen kan leda till beteendeproblem hos barnen. De talar också om vikten av att syskonet till barnet med högfungerande autism deltar i behandlingsprogram och dylikt som riktar sig mot barn med högfungerande autism eller dessa barns familjer. Förutom att ge syskonet en känsla av delaktighet och värde så ger det även syskonet en bättre förståelse för vad det innebär när en person har högfungerande autism. (Verté et al. 2003).

En annan studie (Kaminsky & Dewey. 2002) undersöker den psykosociala anpassningsförmågan hos syskon till barn med autism. I studien deltog 90 syskon i åldrarna åtta till 18 år, samt föräldern till varje syskon. Gruppen på 90 syskon var uppdelad i tre mindre grupper med 30 personer i varje. Dessa tre grupper hade syskon till barn som fått diagnosen autism, syskon till barn som fått diagnosen Downs syndrom samt syskon till barn utan funktionsnedsättning. De tre grupperna matchade varandra med avseende på födelseordning och kön, samt i största möjliga mån i ålder. Medelåldern i grupperna var mellan 11-12 år och grupperna var jämt fördelade könsmässigt. Majoriteten av de 90 syskonen var äldre än syskonet med eller utan funktionsnedsättning. Alla tre grupper svarade på samma frågeformulär. Syskonens frågeformulär gällde socialt stöd, ensamhet och missbelåtenhet socialt sett. Föräldrarnas frågeformulär gällde syskonets beteende, anpassning, samt demografi i form av familjestorlek, ytterligare barn med funktionsnedsättning, födelseordning, föräldrarnas/föräldrarnas utbildning etcetera.

Resultatet av studien visade på att syskon till barn med autism inte löper en ökad risk för att ha svårigheter att anpassa sig eller för att känna ensamhet. Detta resultat överensstämmer inte med resultat i tidigare forskning, men författarna tror att detta kan bero på att en stor del av deltagarna i denna studie hade kontakt med stödgrupper eller dylikt. Författarna konstaterar, liksom ovanstående nämnda artikel, att systrar till barn med autism hade en hög nivå av social kompetens. De fann dock att bröder till barn med autism hade lägst nivå av social kompetens i studien. Forskarna fann i studien även att syskon till barn med autism hade bättre social anpassningsförmåga om det fanns fler syskon i familjen.

Författarna ser vissa begränsningar med studien, främst i att majoriteten av syskonen var äldre än barnet med eller utan funktionsnedsättning. Då få yngre syskon deltog gick det inte att jämföra äldre och yngre syskons upplevelser. Resultaten speglar därför tydligare de äldres upplevelser och stämmer kanske inte överens med vad de yngre syskonen känner och tycker. En annan begränsning är könsfördelningen bland barnen med autism, då det är fler pojkar än flickor som diagnostiseras med autism så speglade majoriteten av resultaten hur det var att ha en bror med autism, och inte hur det var att ha en syster med autism. Författarna tror inte att det kön som barnet med autism har var avgörande för resultaten de fick, men tycker att det är något som bör studeras i framtiden. (Kaminsky & Dewey. 2002).

En studie (Orsmond & Seltzer. 2007) handlade om vuxna syskon. Det som undersöktes var hur de vuxna syskonen till vuxna personer med autism eller Downs syndrom förhöll sig till dessa. Författarna ville bland annat veta om dessa två grupper skiljde sig åt vad gällde syskonrelation och erfarenheter från barndomen. 154 syskon, 77 stycken i varje grupp, deltog i studien. Syskonen var mellan åldrarna 21 och 56 och över hälften var kvinnor. De frågeformulär som användes ställde frågor kring syskonens engagemang instrumentellt och emotionellt, påverkan av att ha ett syskon med autism eller Downs syndrom under uppväxten samt deras coping-förmåga och känsla av pessimism. Författarna talar inledande i undersökningen om hur syskon till personer med Downs syndrom eller autism ofta förväntas ta hand om syskonet med funktionsnedsättning när föräldrarna inte längre kan göra det.

Resultaten visade att syskon till vuxna med autism i jämförelse med syskon till vuxna med Downs syndrom hade mindre kontakt med sina bröder/systrar, kände större pessimism inför broderns/systemens framtid, kände mindre positiv effekt av syskonrelationen samt rapporterade i större utsträckning att deras relation med föräldrarna hade påverkats negativt. Studien visade också att syskon till vuxna med autism hade närmare relation till syskonet med autism om de levde nära varandra, använde coping-strategier för att hantera problem och när brodern/systemen med autism hade förmågan att i högre grad fungera självständigt. (Orsmond & Seltzer. 2007).

### **3:3 Sammanfattning av forskningen**

Studierna visar att det innebär vissa svårigheter för individen att vara syskon till ett barn med autism eller andra funktionsnedsättningar. Svårigheter som nämnts är:

- Den ojämna fördelningen av uppmärksamhet och tid från föräldrarna mellan barnet med och barnet utan funktionsnedsättning.
- Syskonens känsla av att behöva ta ansvar och hjälpa till mer än syskon till barn utan funktionsnedsättning gör.
- Ovilja att ta hem vänner på grund av barnet med funktionsnedsättning.
- Konflikter mellan de krav och förväntningar som ställs på syskonen av dem själva och av andra.

Ovanstående svårigheterna kan senare i livet leda till konsekvenser i syskonrelationen, speciellt för syskonen till personer med autism. Detta beskrivs i studien med de vuxna syskonen (Orsmond & Seltzer. 2007). Konsekvenserna kunde vara att syskonen tog avstånd från personen med autism samt kände pessimist över dennes framtid.

Ett annat problem som beskrivs hos syskon till barn med funktionsnedsättning är beteendeproblem (Verté et al. 2003) som bland annat förklaras med den ojämna fördelningen av uppmärksamhet från föräldrarna samt av den stress syskonen kände över situationen de befann sig i (Dellve. 2005).

En del av de ovanstående studierna beskriver dock att det inte innebär något negativt att ha ett syskon med funktionsnedsättning. I en studie (Verté et al. 2003) beskrivs att systrarna till barn med högfungerande autism till och med anser sig besitta bättre social kompetens än systrarna till barn utan funktionsnedsättning gjorde.

Den forskning som beskriver avsaknad av eller färre negativa konsekvenser kopplar det till syskonens deltagande i syskongrupper och syskonens delaktighet i arbetet med barnet med funktionsnedsättning (Kamisky & Dewey. 2002; Dellve. 2005). De negativa konsekvenser som nämnts kan också bero på olika omständigheter inom och utom familjen (Rossiter & Sharpe. 2001).



## 4. Metod

---

### 4:1 Val av metod

Jag har utefter mitt syfte valt att göra en kvalitativ undersökning. Förenklat så handlar kvalitativ undersökning om att nå förståelse och kvantitativ undersökning om att få förklaring (Lilja. 2005). För att besvara syftet och på så sätt nå förståelse så måste utrymme finnas för kuratorerna att besvara frågorna med egna ord.

Min undersökning är av induktiv karaktär som bygger på empiri. Induktion innebär att forskarna utifrån att undersöka den empiri de har kan göra antaganden om hur verkligheten ser ut (Thurén. 1991). Empiri är dock sällan fullständig vilket kan leda till svårigheter med generalisering. Intervjuer samlar in intervjupersonernas uppfattning av ämnet och uppfattningen kan variera från person till person.

### 4:2 Tillvägagångssätt

#### 4:2:1 Litteratur

Jag har sökt litteratur på olika sätt, bland annat genom databaser som SamSök<sup>7</sup>, sökningar på Google, i biblioteksdata-baser och i referenslistor. De sökord jag använd mig av har varit syskon, autism och habilitering. Vetenskapliga artiklar om syskon till barn med autism och/eller andra funktionsnedsättningar kommer ifrån Autismcentrum för Små Barn i Stockholm samt genom träffar på SamSök. Jag har sökt texter angående barn- och ungdomshabiliteringar, autism och syskon till barn med autism på internet och i bokformat. Material gällande autism har jag funnit på internet via [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se) och [www.vgregion.se](http://www.vgregion.se), samt i litteratur från privata källor. Texter om habiliteringar, eller mer specifikt, barn- och ungdomshabiliteringar har jag funnit dels i till tidigare universitetskurser inskaffad kurslitteratur, i biblioteksböcker samt från [www.vgregion.se](http://www.vgregion.se). Litteratur kring hur det är att ha en funktionsnedsättning, hur det är att leva med en funktionsnedsättning samt hur det är att ha ett barn eller ett syskon med funktionsnedsättning har jag funnit i kurslitteratur och på bibliotek.

Litteraturen och de vetenskapliga artiklarna har antingen rekommenderats av yrkesverksamma inom området autism och/eller funktionsnedsättning eller är publicerade i vetenskapliga tidsskrifter. Undantaget är artikeln skriven av Jane Gross, men då denna är välskriven och publicerad i New York Times som är en stor och känd tidning så bedömer jag den som pålitlig.

---

<sup>7</sup> Göteborgs Universitetsbibliotek [www.ub.gu.se](http://www.ub.gu.se)

#### *4:2:2 Intervjuguide*

Den intervju som görs med kvalitativ metod är oftast halvstrukturerad. Det innebär ett samtal som följer vissa teman och punkter men där frågorna är öppna (Kvale. 1997).

Frågorna i min intervjuguide är formulerade som öppna frågor där intervjupersonen med egna ord svarar. Jag var noggrann med att frågorna inte skulle vara ledande, värderande, hypotetiska, stötande eller känsliga (Bell. 1999). Detta ger intervjuguiden validitet och reliabilitet.

#### *4:2:3 Intervjuerna*

De 10 kuratorer som ställde upp för intervju var anställda på barn- och ungdomshabiliteringar runt om i Västra Götalandsregionen. Jag valde att intervju kuratorer då det ofta är de som främst arbetar med familjen i helhet på habiliteringen.

Jag mailade en förfrågan (se bilaga 1.) till alla kuratorer på barn- och ungdomshabiliteringarna som jag kunde få kontakt med via mail. Mailadresser hämtades från Västra Götalandsregionens hemsida ([www.vgregion.se](http://www.vgregion.se)) där förteckning finns över habiliteringar och dess personal. De kuratorer som intervjuades var de som först hörde av sig. Jag hade ingen kontroll över vilka det var som svarade och valde på så vis inte ut vilka kuratorer som blev intervjuade.

33 kuratorer på de 20 olika barn- och ungdomshabiliteringar som kunde kontaktas genom Västra Götalandsregionens hemsida tillfrågades. Av dem svarade tio stycken att de ville ställa upp. Borfallet kan förklaras med att vissa mail inte gick fram, andra gick fram men blev inte besvarade och några av de som tillfrågades avböjde. Jag hade valt att ha ett minimum av åtta intervjupersoner för att få tillräckligt med material. Då tio stycken tackade ja så valde jag att inte skicka ut vidare påminnelser till de som inte hört av sig. De deltagande kuratorerna var samtliga kvinnor och hade jobbat inom habiliteringsverksamheten från två till 22 år.

Jag valde att genomföra intervjuerna via telefon. Samtalen spelades in med deltagarnas medgivande. Intervjun följde en intervjuguide (se bilaga 2) med de punkter jag var intresserad av för att få svar på mitt syfte.

Intervjuguiden fungerade som stöd under intervjuens gång. Jag berörde alla punkter på guiden men inte nödvändigtvis i fastställd ordningsföljd, eftersom jag ville ge de intervjuade möjlighet att styrda samtalet (Trost. 1993, 1997). Intervjuguiden innebar också att kuratorerna med egna ord svarade på de frågor som ställdes vilket gick i linje med mitt syfte.

Telefonintervjuer används vanligen i exempelvis marknadsundersökningar snarare än i akademiska arbeten (Svenning. 2003). Det förekommer dock att vetenskapliga arbeten använt sig av telefonintervjuer. En studie (Baron-Epel et al. 2004) undersökte om de svar som gavs

om rökning skiljer sig åt mellan intervjuer i person och intervjuer per telefon. Forskarna fann att en grupp inte visade någon markant skillnad mellan resultaten av de olika intervjumetoderna. I en annan grupp var det dock fler som sade sig röka i de personliga intervjuerna än i telefonintervjuerna. (Baron-Epel et al. 2004).

Då jag intervjuade personer från runt om i Västra Götalandsregionen, som sträcker sig över 49 kommuner ([www.regionfakta.com](http://www.regionfakta.com)), var det fördelaktigt för mig att använda mig av telefonintervjuer.

Nackdelarna med att utföra telefonintervjuer är att intervjuaren missar mycket av den icke-verbala kommunikationen som utspelar sig under ett samtal (Schjødt & Egeland, 1994). Förutom det verbala språket kommunicerar vi också med kroppshållning, ögonkast, tonläge, etcetera. I telefonintervjun sänds verbal kommunikation samt även information via tonläge, ordval och språkflöde, men missar övrig icke-verbal kommunikation. Samma relation uppstår inte med en person som man talar med i telefon som med en person som man träffar ansikte mot ansikte.

### **4:3 Databearbetning**

Under intervjuens gång förde jag ned minnesanteckningar för att på papper ha hållpunkter till dess att intervjuerna transkriberats. Kuratorernas namn och de habiliteringar de arbetar på registrerades inte under intervjun eller transkriberingen. Varje intervju tilldelades istället för namn ett nummer.

Då intervjuerna var genomförda och det inspelade materialet överfört till dator transkriberade jag samtalen. Jag skrev ordagrant av det som sagts men utelämnade taltypiska ord som faller under talspråkets regler och former men inte skrivspråkets (Kvale. 1997). Då intervjumaterialet sedan bearbetades och sammanställdes till resultat sorterade jag in samtalsens olika delar i passande kategorier. Kategorierna valdes, efter genomgång av resultaten, i relation till mina frågeställningar.

Jag valde att redovisa resultaten genom att använda mig av meningskoncentrering. Det innebär att det som sägs i intervjuerna koncentreras till samlade meningar. Citat lades även in där de illustrerar meningskoncentratet. (Kvale. 1997). Meningskoncentratet samlades efter innehåll under passande kategori.

Jag försökte i möjligaste mån undvika att bestämma mig för teorier eller analysbegrepp före det att jag genomfört intervjuerna. Det har jag gjort för att undvika att en eller flera teorier påverkade mitt sätt att se på intervjufrågorna och de svar jag fick under intervjuens gång. Att luta sig för mycket på en teori i början av en studie kan påverka hur vi sedan ser på den empiri vi samlar in, istället för att låta empirin vara avgörande för valet av teori (Larsson. 2005).

Valet av teorier har jag gjort utifrån mitt syfte och mina intervjuer. Då alla intervjuer transkriberats stod det klart för mig att centrala punkter som kuratorerna talade om var familjen, syskonet och syskongrupperna. Utifrån detta valde jag systemteori och rollteori för

att analysera de resultat som rör syskonet i relation till föräldrarna, barnet med autism, habiliteringen och syskonets vänner, samt till viss del föräldrarna i relation till syskonet. Kommunikationsteori var ett naturligt val som koppling till syskongrupperna och de individuella samtal som syskonen kunde få på habiliteringen.

#### **4:4 Vetenskapsfilosofi**

Vetenskapsfilosofiskt har jag i denna studie valt en hermeneutisk ansats. Hermeneutik handlar om de tolkningar vi människor gör av våra egna handlingar, erfarenheter och uppfattningar. En forskare som studerar och intervjuar människor måste därför göra tolkningar av redan gjorda tolkningar, det vill säga de som gjorts av intervjupersonen, en dubbel hermeneutik.

Det finns olika sätt att som forskare förhålla sig till hermeneutiken. Vissa väljer att bortse ifrån människornas egna tolkningar då dessa kan vara felaktiga, medan andra anser att det är just dessa tolkningar som är kärnan som forskare bygger den sociala forskningen på. (Gilje & Grimen. 1992).

#### **4:5 Reliabilitet**

Reliabilitet handlar bland annat om pålitlighet och tillförlitlighet (Kvale. 1997). Reliabiliteten i en studie kan sammanfattas genom att säga att olika forskare ska få samma resultat genom att tillämpa samma metod på samma material (Thurén. 1991). Om olika personer får samma svar då de använder samma metod och analys som jag gjort i intervju med de kuratorer som deltog i min studie, så har jag varit framgångsrik i att nå reliabilitet.

Kvale (1997) beskriver hur reliabiliteten inte enbart gäller det färdiga arbetet utan hur det är en del av hela processen. Reliabiliteten i en uppsats handlar mycket om hur författaren har gått tillväga, hur intervjufrågorna formulerats och ställts, vilket urval som görs, hur intervjuerna registreras, hur intervjuerna transkriberas samt hur de analyseras. (Kvale. 1997).

Reliabiliteten i min undersökning är beroende av att de frågor jag ställde under intervjuerna inte varit ledande eller otydligt formulerade. Reliabiliteten är även beroende av att jag ställde frågorna på samma sätt i alla intervjuer och att jag registrerade materialet lika.

#### **4:6 Validitet**

Validitet handlar om att ifrågasätta, kontrollera och teoretisera (Kvale. 1997). Validiteten bör genomsyra hela undersökningen genom att forskaren ständigt kontrollerar och kritiskt reflekterar över det som producerats.

Man bör som forskare för att försäkra undersökningen validitet sträva efter att finna samstämmighet mellan undersökningen och verkligheten, mellan teori och empiri (Svenning. 2003). Validitet kan delas upp i den inre och den yttre validiteten. Den inre validiteten handlar om att ställa rätt frågor till rätt personer på rätt sätt, för att verkligen få svar på det som ska

undersökas. I motsats så handlar ”Den yttre validiteten /.../ om projektet som en helhet, om möjligheterna till generalisering utifrån en specifik studie” (Svenning, s.66. 2003).

Den inre validiteten i min studie rör de frågor jag har ställt och de personer som jag har intervjuat. Jag har reflekterat över vilka frågor som är relevanta för syftet och vilka resultat de kan komma att ge. Jag har även reflekterat över den yttre validiteten genom att se hur kuratorernas svar överensstämmer med varandra och med tidigare relevant forskning.

#### **4:7 Generaliserbarhet**

Det finns olika former av generalisering. Kvale (1997) beskriver tre modeller för generalisering: den naturalistiska, den statistiska och den analytiska. Kort beskrivet handlar den naturalistiska generaliseringen om generalisering efter den egna erfarenheten. Den statistiska generaliseringen handlar om generalisering efter ett slumpmässigt urval av studieobjekt som genom att en sannolikhetskoefficient görs mer eller mindre kan sägas representera en större population. Den analytiska generaliseringen handlar om att göra en bedömning av om resultatet i en studie kan överensstämma med resultat av andra studier, med hänsyn till skillnader och likheter studierna i mellan. (Kvale. 1997)

Denna studie är svår att generalisera då jag endast intervjuat 10 personer. Jag kan dock göra en naturalistisk generalisering utifrån min erfarenhet av att ha intervjuat kuratorerna. Samstämmiga resultat av intervjuerna kan förstås som en tendens till liknande resonemang, förhållnings- och arbetssätt bland kuratorerna på de olika habiliteringarna.

#### **4:8 Etik**

Då jag skickade ut mail med förfrågningar om deltagare till min undersökning så beskrev jag mitt arbete och vem jag var. Jag informerade om hur intervjun skulle gå tillväga, att alla deltagare i undersökningen var anonyma, att intervjun skulle spelas in samt att deras deltagande var frivilligt och att de när som helst kunde dra sig ur (se bilaga 1). I och med detta brev följde jag de etiska kraven om informerat samtycke inför intervju. Jag lovade också i informationsbrevet att materialet från intervjuerna skulle hanteras konfidentiellt. Konfidentialitet betyder att undersökningen inte delger information som kan leda till intervjupersonen identifieras.

Vid själva intervjutillfället informerade jag åter om att jag skulle spela in samtalet och jag sa till när jag startade inspelningen. Inspelningen startades efter det att vi presenterat oss, vilket gjorde att inga namn spelades in.

Frågan kan dock ställas om hur man som forskare bör gå tillväga för att garantera intervjupersonerna konfidentialitet och anonymitet. En del forskare väljer att använda sig av fingering, det vill säga att istället för att redovisa intervjupersonens namn istället hittar på ett falskt namn. Jag har dock valt att inte använda fingering då risken alltid finns att det påhittade

namnet tillsammans med intervjumaterialet pekar på någon person som inte deltagit i studier (Trost. 1993, 1997). För att garantera anonymitet identifierar jag kuratorerna genom slumpmässigt valda nummer.

## 5. Teoretiskt perspektiv

---

### 5:1 Systemteori

Systemteori är ett ord som innefattar flera olika teorier, bland annat generell systemteori och cybernetik. Jag har inom systemteorin valt att rikta in mig på den Generella Systemteorin (GST), dels då jag finner GST intressant och dels då jag upplever att GST är i linje med det arbete som sker på habiliteringar.

Oavsett teoriinriktning så grundar sig all systemteori på tanken om system. Dessa system kan tekniskt sett vara nästan vad som helst, men jag kommer fortsättningsvis att använda begreppet system i bemärkelsen individsystem och/eller familjesystem. För att kunna tala om ett system krävs relation och interaktion mellan systemets olika delar, det vill säga mellan olika individer eller familjemedlemmar. Ett socialt system kan dessutom vara svårt att avgränsa, att tydliggöra vilka som ingår i systemet och vilka som inte gör det. När vi talar om system talar vi även om subsystem. Det kan beskrivas som ett system inom systemet som kanske bara innefattar vissa medlemmar ur det större systemet, exempelvis kan syskonen i en familj bilda ett subsystem inom familjesystemet.

Gränser och öppna/slutna system är även dessa vanliga begrepp inom systemteorin. Gränserna omgärdar systemet och det är formen av dessa gränser som avgör om systemet är öppet eller slutet, eller snarare om de är mer eller mindre öppna. Ett mer öppet system har inga egentliga gränser mellan systemet eller subsystemet och den övriga omgivningen. De mindre öppna, de slutna systemen, har strikta gränser och tydlig distinktion mellan systemet och den övriga omgivningen.

GST anser att system är i ständigt beroende av rörelse och förändringar. Dessa förändringar behöver inte komma utifrån till systemet utan kommer naturligt hos individerna i systemet allt eftersom dessa mognar och växer. Trots förändring, eller kanske på grund av förändring, bevaras systemet samtidigt som det utvecklas. (Schjødt & Egeland. 1994).

### 5:2 Kommunikationsteori

Kommunikation är grunden för det mänskliga samspelet och de relationer vi bygger med varandra. Det är ett oerhört stort och i vissa fall komplext område och jag beskriver därför endast i grova drag vad kommunikationsteori handlar om.

Inom kommunikationsteorin är feedback ett vanligt begrepp, det vill säga den respons kommunikatören får från mottagaren oavsett mediet av och medvetenheten om kommunikationen. Kommunikationen kan ha olika funktioner, exempelvis informerande eller enbart sociala.

Feedbacken går i regel fram och tillbaka mellan de olika aktörerna och kan bestå av verbal och/eller icke-verbal kommunikation. Den verbala kommunikationen består av ord. Det icke-verbala är den kommunikation som sker utöver ord, exempelvis genom kroppsspråk, mimik, utsmyckning och paraspråk, det vill säga röstnyanser och så vidare. Verbal kommunikation kan även innebära mer än bara ordens mening, de kan även innehålla olika innebörder beroende på vem som säger vad, hur det sägs och när det sägs. Detta innebär också att mottagaren beroende på sin tolkning av orden kan dra olika slutsatser angående innehållet beroende på om han/hon uppfattar innebörden. (Lundsbye et al. 2000).

Den respons som sändaren får från mottagaren skapar en mellanmänsklig relation. Vilken sorts relation som skapas och hur den utvecklas beror på de tolkningar aktörerna gör av den verbala och icke-verbala kommunikationen. Tolkningar görs utifrån personliga erfarenheter, kunskap, kontext, inlärd reaktionsmönster och så vidare.

En professionell kommunikation kan i visst avseende se annorlunda ut än kommunikationen privatpersoner i mellan. I en professionell kommunikation talar minst en av aktörerna utifrån sin yrkesroll och de egenskaper och värderingar som hör den rollen till. Den professionella kommunikationen med någon som exempelvis söker hjälp är oftast stödjande. Den professionella försöker hjälpa och stötta personen genom kommunikation.

Kommunikation kan ses utifrån olika modeller. Exempel på sådana modeller är initiativ-respons modellen. Som namnet antyder tar en person initiativet till att starta en kommunikation vilket kan leda till respons från en annan aktör. Den verbala kommunikationen kan se ut att följa en linjär form, det vill säga A säger till B som svarar A som svarar B och så vidare, men till den verbala kommunikationen hör som tidigare nämnts den icke-verbala kommunikationen. Verbal och icke-verbal kommunikation skapar tillsammans en processuell modell, de verbala orden får mening genom de icke-verbala budskapen. (Eide & Eide. 2006)

### **5:3 Rollteori**

Rollteori handlar om hur vi som människor förhåller oss till oss själva och till andra. Det handlar även om de förväntningar och krav vi ställer på oss och på vår omgivning. I varje socialt system eller struktur som vi befinner oss i har vi en roll. Denna roll kan variera från system till system eller vara den samma oavsett i vilket system vi befinner oss. Våra roller formas efter de relationer vi har med systemet och med andra. Då andra reagerar på oss utifrån sina tolkningar, förväntningar och erfarenheter så reagerar vi på dem. Vi speglar oss i andras ögon och formar våra roller från den respons vi får. Roller kan vara tillskrivna, det vill säga medfödda, eller förvärvade, det vill säga följderna av handlingar eller aktiviteter.

Rolluppsättning är ett samlingsord för de olika rollerna en person kan ha i olika system. En person kanske beter sig annorlunda i vänskapskretsen än vad de gör på jobbet/i skolan eller i familjen. Som följd av rolluppsättningen kan rollkomplementaritet eller rollkonflikt uppstå. Rollkomplementaritet innebär att de olika rollerna i uppsättningen överensstämmer med varandra. Rollkonflikter innebär att de olika rollerna inte stämmer överens.

Rollkonflikter kan handla om konflikt mellan roller. Det betyder att en persons olika roller i olika system inte stämmer överens med varandra medan intra-rollkonflikt handlar om att olika personer har olika uppfattningar om vad en viss roll innebär. Individens osäkerhet över vad en roll innebär och vilka krav den ställer betecknas som rollambiguitet.

Roller kan även ge stämplingar. Omgivningen stämplar en roll med innebörder och förväntningar om hur rollen ser ut. Personer med denna roll förväntas bete sig på ett speciellt sätt och i vissa fall kan personen som utsatts för stämpling mer eller mindre omedvetet börja uppfylla omgivningens förväntningar oavsett om så var fallet från början eller ej. (Payne, 2002).



## 6. Resultat och Analys

---

### 6:1 Medvetenhet

Medvetenhet var ett begrepp som kuratorerna ofta använde i intervjuerna.

Majoriteten av kuratorerna talar om att det finns medvetenheten om syskonen till barn med funktionsnedsättningar. Några av de intervjuade tror inte att habiliteringen behandlar just syskon till barn med autism annorlunda än de som är syskon till barn med andra funktionsnedsättningar, men nämner att medvetenheten finns att syskon till barn med autism är i en speciell situation.

Påfrestningarna kan ligga i att dessa syskon exempelvis ofta får stå tillbaka i fråga om uppmärksamhet från föräldrarna, att barnet med autism ofta kräver en strukturerad vardag och lätt kan få utbrott.

*”Det finns en stor medvetenhet om de här syskonens speciella svårigheter, alla syskon har det svårt men de här syskonen som har /.../ syskon med beteendeproblem har det extra svårt, så medvetenheten finns absolut och en önskan finns /.../ att stödja dem på olika sätt”* - Kurator 7.

*”vi är ju väldigt medvetna om att /.../ syskonen /.../ får stå tillbaka väldigt mycket för de här barnen med funktionshinder”* - Kurator 10.

Kuratorerna är medvetna om att barnet med autism är en del av en familj och försöker därför även att fråga om syskon då man träffar föräldrar, både vid det första mötet och vid habiliteringsplaneringarna. Frågorna kan handla om hur syskonen mår, hur de tänker kring barnet med autism samt hur deras helhetsituation ser ut.

En del av kuratorerna nämner att de tror att det ges för lite stöd till syskon, även om det finns en medvetenhet, och att det inom habiliteringen kanske skulle kunna göras mer. Andra kuratorer understryker att habiliteringar trots allt i första hand är till för barnet med funktionsnedsättning. De anser att en gränsdragning ibland måste göras och att syskonen om de har stora svårigheter snarare bör söka hjälp inom barnpsykiatri

*”Stöd till syskon kommer i andra hand efter stödet till barnen, de handikappade barnen, och deras föräldrar /.../ de är liksom nästa steg på något sätt. De har inte högsta prioritet /.../ men medvetenheten finns absolut”* – Kurator 7.

Några av kuratorerna upplevde att det inte skett några förändringar i hur man arbetar med syskon under den tiden de arbetat inom habiliteringen. Andra upplevde dock att medvetenheten hade växt om syskonens situation och behov, samt att det under de senaste 10 till 15 åren kommit mer forskning kring just syskonsituationen för syskon till barn med funktionsnedsättningar.

En del av kuratorerna påtalar att de på sina habiliteringar i nuläget är ganska nöjda med hur arbetet genomförs med syskon till barn med funktionsnedsättning och att man inte strävar efter förändringar. Andra kuratorer talar om vikten av att i framtiden uppmärksamma syskonen, att prioritera annorlunda, att rutinmässigt fråga om syskon under mötet med föräldrarna, att ha fler grupper samt att överhuvudtaget involvera anhöriga mer i arbetet med barnet.

*”egentligen är det något som vi pratar om mycket /.../nätverkets betydelse, både syskon och övrig släkt, mor- och farföräldrar och alla andra som finns runt omkring /.../ vi tänker nog att det skulle kunna utvecklas mer. Det finns ju en medvetenhet om att det är ett familjesystem som har en viss balans och alla som ingår i systemet /.../ man kan inte plocka ur någon eller några”* – Kurator 4.

*”Det kommer säkert att förändras, för att förändras ju över tid. Jag tror [att] just vi som socionomer kanske ändå fokuserar en hel del på familjen som helhet, /.../ det här nätverkstänkandet runt barnet och då är ju syskonet en viktig del /.../det är klar att man kunde önskat att man ännu mer kunnat fokusera på det eller lyfta det /.../ det är säkert många syskon som har behov av det”* – Kurator 6.

### **Analys**

Ur ett systemteoretiskt perspektiv kan familjen beskrivas som ett system med olika subsystem. I kuratorernas beskrivning framgår det att det framförallt är subsystemet förälder-barn med autism som de arbetar med. Andra subsystem inom familjesystemet är förälder-syskon eller syskon-barn med autism.

I resultatet beskrivs barnet med autism som en del av ett större system. Även om arbetet på habiliteringen främst handlar om subsystemet förälder-barn med autism så är man inom habiliteringen medveten om att även syskonen finns med i familjesystemet. En del kuratorer talade även om att man i framtida arbete på habiliteringen ännu mer ser barnet med autism som en del i många olika system, som alla är viktiga att arbeta inom.

Kuratorerna beskriver att syskonen har en svår situation samt att de ofta får stå tillbaka för barnet med autism. Med systemteoretiska termer kan detta förstås som en obalans inom familjesystemet.

## 6:2 Hur syskonen synliggörs inom habiliteringen

Genom intervjuerna med kuratorerna framkommer att syskon med hjälp av olika arbetssätt synliggörs inom habiliteringen. Syskongrupper och individsamtal är de former som vanligen används för att uppmärksamma och stödja syskonen.

Samtliga kuratorer talar om syskongrupper som en aktivitet som finns för syskon till barn med autism eller andra funktionsnedsättningar. Några av kuratorerna har själva varit delaktiga i anordnandet av syskongrupper, eller talar om att man på den egna habiliteringen har eller har haft syskongrupper.

*”vi försöker ha det ett par gånger per termin, men vi har det inte helt enligt ett schema”* – Kurator 9.

*”Vi har en pågående syskongrupp varje termin och har haft [det] de sista två åren. En omgång med fyra träffar, två timmar varje gång.”* – Kurator 3.

*”syskongrupper på kvällstid har det varit /.../ en kväll i veckan fem gånger /.../ och det har någon gång varit syskongrupp på skollov, [vi har] prövat på det här att ha några dagar i streck då, mer intensivt under kanske fem timmar eller så på en tre till fyra dagar”* – Kurator 7.

Vissa kuratorer berättar att man på den egna habiliteringen antingen inte alls eller sporadiskt har haft syskongrupper men att Resursverksamheten, en verksamhet för alla habiliteringar i Västra Götalandsregionen, kontinuerligt anordnar syskongrupper. Anledningen till att en del habiliteringar inte har haft eller sporadiskt har haft syskongrupper verkar bland annat bero på att utrymme eller behov inte finns, samt att det har gått att hänvisa till de grupper som ordnas av Resursverksamheten.

*”Vi har haft det här på vår enhet av och till, och sen så finns det något som heter Resursverksamheten som är en fristående verksamhet kan man säga, som jobbar enbart med temadagar och gruppverksamheter och speciella utredningar”* – Kurator 4.

Hur syskongrupperna ser ut kan variera. Vissa syskongrupper är för syskon oberoende av vad deras syskon har för diagnos och andra är för syskon till barn med liknande problematik, exempelvis beteendeproblem eller autism.

*”Vi har nog försökt att ha något sådär homogena grupper faktiskt, för vi tänker att det finns ett värde i det att barn till exempel med syskon med beteendestörningar så att säga, som vid*

*autism eller så, att de kan ha glädje [av] att utbyta information och erfarenheter med varandra” – Kurator 9.*

Grupperna kan även vara uppdelade efter ålder på det syskon som deltar, vilket i sin tur påverkar de aktiviteterna under träffarna. En kurator beskriver hur man i syskongrupper med små barn exempelvis låter dem rita sin familj första gången. Andra gången får barnen berätta om sin familj och då brukar ofta syskonen med funktionsnedsättning komma på tal. I grupper med äldre syskon är det vanligare att man i gruppen pratar, exempelvis om sitt syskon. Samtalen kan handla om varför syskonet är som han/hon är eller gör som han/hon gör, och i samband med det de svårigheter, tankar, känslor och problem som uppstår.

Alla kuratorer anser att syskongrupper är ett viktigt inslag i habiliteringsverksamheten och att det är till stöd och hjälp för syskonen. Att syskonen i dessa grupper får en chans att prata om och utbyta erfarenheter, att få ventilera med personer som förstår vad det innebär att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

*”Dels är det viktigt att få lov att prata men också att man på något sätt får just den här känslan av att det faktiskt inte bara är jag som har den här erfarenheten, eller som har ett syskon som har de här svårigheterna” – Kurator 1.*

Ett problem för organiseringen av syskongrupper är att det kan vara svårt att ta sig till och från syskonträffen. Detta gäller särskilt de träffar som ordnas av Resursverksamheten som ligger i Göteborg. Då Västra Götalandsregionen och dess habiliteringar sträcker sig över 49 kommuner kan det vara svårt för syskon och familjer att ta sig dit om de bor utanför Göteborg.

Förutom syskongrupper arbetar kuratorer eller psykologer ibland även individuellt med syskonen. Det innebär att syskonet får tillfälle att antingen enskilt eller tillsammans med föräldern/föräldrarna träffa en psykolog eller kurator för samtal. Alla kuratorer säger att de har varit med om att syskon gått på individuella samtal men att det inte är så vanligt. Syskon kan själva kontakta habiliteringen för att få kontakt med någon att tala med men oftast är det syskonens föräldrar som för habiliteringspersonalen uttrycker syskonets behov av att prata med någon. Det kan också vara så att föräldrarna känner att syskonen behöver prata men att föräldrarna tror att syskonen inte vill göra det i grupp och individuella samtal kan då bli ett alternativ.

Indirekt kan syskonen också få stöd genom de föräldrautbildningar som habiliteringarna anordnar. Utbildningen ger föräldrarna information om funktionsnedsättning, habilitering, vilket stöd samhället kan ge, hur föräldrar och habilitering kan arbeta med barnet och så vidare. Ju mer kunskap föräldrarna får desto större blir deras möjligheter att stötta syskonet och förklara vad det är som händer. Föräldrarna får även genom habiliteringen hjälp med hur de kan prata om och förklara en diagnos, både för barnet det gäller och för syskonet.

*”man /.../ arbetar genom föräldrarna mycket och pratar mycket med föräldrarna om det här och lyfter fram syskonets behov. De flesta föräldrar är ju väldigt medvetna [om] att syskonen får stå åt sidan både när det gäller uppmärksamhet och allt annat. /.../ vi fokuserar och tar*

*upp detta i våra samtal med föräldrarna /.../vad det kan säga till syskonet och hur kan de möta syskonet” – Kurator 1.*

Samtliga kuratorer säger att syskonen sällan deltar i habiliteringens arbete med barnet med autism. Om syskonen är med på det första mötet mellan habilitering och föräldrar eller inte beror på föräldrarnas önskemål. Kuratorerna hade olika åsikter angående om syskon bör vara mer delaktiga eller ej.

*”det är inte så att vi liksom tänker att här finns ett syskon och att vi bjuder in syskonet och så, men syskon är hela tiden välkomna” - Kurator 5.*

*”Där tror jag att syskonen är för lite delaktiga” – Kurator 7.*

*”Jag tror snarare tvärt om /.../ syskon som tar så mycket ansvar så att man behöver hjälpa dem att lägga av det ansvaret”- Kurator 3.*

*”det beror på vad det är för yrkeskategori /.../ vi arbetar ju också med en del hembesök till exempel och då är det ju många gånger så att syskon kanske finns hemma, finns med, och det är klart, då pratar man ju lite grann med dem också”- Kurator 1*

### **Analys**

I intervjuerna framgår att syskonen genom habiliteringen kan skapa ytterligare subsystem genom exempelvis syskongrupperna. Familjesystemet och syskongruppen går i varandra då familjesystemet är anledningen till att syskonet deltar i syskongrupper.

Generell systemteori (GST) beskriver systemets behov av förändring för att kunna bestå. På habiliteringen är det just förändring man jobbar med. Både förändring för att hjälpa, underlätta och förbättra vardagen för barnet med autism och för barnets familj. I intervjuerna framgår att i arbetet med syskon så är både individsamtalen och syskongrupperna verktyg för att syskonet ska kunna må bättre, förstå sig själv och sin situation bättre samt kanske bättre förstå sina känslor. I och med habiliteringens olika insatser förändras familjesystemet, just för att familjesystemet ska bevaras och inte slitas sönder på grund av olika problem.

Då syskonen blir äldre sker enligt GST en spontan utveckling. Denna spontana utveckling kan förstås som en naturlig förändringsprocess som sker hos alla individer då de växer och mognar. I syskongrupperna eller de individuella samtalen får syskonen möjlighet att genom kommunikation reflektera över känslor och tankar vilket kan främja individens utveckling.

I habiliteringens syskongrupper kommunicerar en grupp individer som alla har erfarenheter av hur det är att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Resultaten av intervjuerna med kuratorerna visar på ett behov av kommunikation. Att det i vissa fall kan det vara så att syskonen i syskongrupperna äntligen får tillfälle att prata om sådant som de inte kan prata om med någon annan. I de individuella samtalen, och till viss del i syskongrupperna, bidrar habiliteringens personal med professionell kommunikation i form av stöd och hjälp. I egenskap av sitt yrke har de erfarenheter av och kunskap om funktionsnedsättning och dess konsekvenser som kan förmedlas till syskonen.

I de olika stödsamtalen kan syskonen genom att kommunicera med andra få till exempel bekräftelse, nya idéer, förändrade känslor och bättre förståelse för sin situation, dels genom att själv lyssna och tala, men också genom att få och ge feedback på det som sägs.

Den professionella kommunikationen i form av stöd och hjälp är också den som sker i föräldrautbildningarna. Habiliteringspersonalen informerar då föräldrarna till barn med funktionsnedsättning om funktionsnedsättningen och om det stöd och den hjälp de kan få.

### 6:3 Syskonens situation

Majoriteten av kuratorerna hade träffat syskon till barn med autism och hade mycket att säga om hur de upplevde syskonen situation.

Kuratorer beskrev att de syskon till barn med autism som de hade träffat hade blandade känslor inför sin situation. En kurator beskriver att även om syskonen känner en stark kärlek och lojalitet till sitt syskon så kan det vara mycket påfrestande att leva med ett barn med autism. Små saker kan leda till stora reaktioner vilket gör att en del syskon tar stor hänsyn och kliver undan för att behålla lugnet i familjen.

*”Man gör det för att man vet att det blir ju så bråkigt annars /.../ för att det ska vara någorlunda skönt och så konfliktfritt som möjligt så /.../anpassar man sig” – Kurator 7.*

Kuratorerna upplevde att många syskon inte heller ville ta hem kompisar Detta kunde bero på att syskonen kanske inte får vara fred från barnet med autism hemma, att de skäms för att syskonet betar sig annorlunda eller för att de inte kan förklara vad autism innebär. De fanns också de syskon som var rädda för personen med autism om denne var äldre, starkare och hade ett utåtagerande beteende. Dessa syskon pointerar en kurator är det jätteviktigt att stödja dem för att hjälpa dem känna sig trygga i sitt eget hem.

Det framgår i intervjuerna även att syskon upplever det påfrestande att dagen måste vara tydligt strukturerad för barnet med autism, vilket gör att familjen inte kan vara så spontan i aktiviteter och handlande.

Kuratorerna berättar att det finns de syskon som isolerar sig från barnet med autism, men även de som är beskyddande och som försvarar barnet med autism från retande eller liknande. De tar hand om sina syskon och tycker kanske synd om dem Det kan finnas en sorg över att ha ett syskon som de inte når, som de inte har någon nära kontakt med.

*”En del har dåligt samvete /.../ när inte syskonet får vara med. Ibland kan det vara nära i ålder så att man normalt sett kanske hade lekt ihop eller haft gemensamma vänner /.../ men det funkar inte” – Kurator 7.*

I intervjuerna beskriver kuratorerna att många syskon känner sig åsidosatta, att barnet med autism tar föräldrarnas uppmärksamhet ifrån dem, och de reagerar på olika sätt. Några kan vara tysta och extra ”snälla” medan andra kan bli mer utåtagerande.

*”mamma och pappa har så mycket med mitt syskon så jag ska ta så lite plats som möjligt” – Kurator 5.*

*”jag kan tänka att de som är lite äldre är ganska arga, de känner sig ju illa behandlade av föräldrarna” – Kurator 3.*

En av kuratorerna berättade även hur hon upplevde att föräldrarna ibland känner en maktlöshet och en känsla av att de försummar barnet utan funktionsnedsättning och att detta syskon kom i kläm. Kuratorn berättade även om svårigheten för föräldrarna att ta emot avlastning, det vill säga att barnet med funktionsnedsättning tillbringar vissa tider eller vissa dygn på exempelvis korttidshem eller hos en avlastningsfamilj. Många föräldrar upplevde det som att de lämnade bort sitt barn, vilket ledde till skuldkänslor. I dessa fall talade habiliteringspersonalen med föräldrarna om att det kanske var bra med avlastning, inte minst för syskonen till barnet med funktionsnedsättning då det kunde ge föräldrarna och syskonet tid att umgås.

Intervjuerna visade även att det finns de syskon som senare i livet börjar arbeta inom området funktionsnedsättning, som vill hjälpa till. En kurator beskriver att några av de syskon till barn med autism som hon har träffat känner sig extra bra jämfört med andra barn på att förstå andra, att inte döma, att ha större tolerans och ha insikten om att allt kanske inte är som det ser ut. Denna kurator tycker att det är viktigt att i syskongrupper eller i samtal med syskon även tala om det positiva i att ha ett syskon med autism.

*”Det kan kännas ganska konstruktivt att lyfta fram det också. Det är en massa kunskaper och erfarenheter de tillägnar sig som de kan också ha nytta av, sen så att säga är det inte säkert att var och en i vuxen ålder tycker att det var värt priset och att de har haft det jättebesvärligt. Det är inte så jag menar men det är ju inte bara negativa saker” – Kurator 9.*

### **Analys**

Kuratorernas beskrivningar visar hur syskonen reagerar icke-verbalt på sin situation. Vissa syskon beskrevs som tysta och extra snälla medan andra beskrevs som arga och utåtagerande. Dessa beteenden kan tolkas som syskonens icke-verbala uttryck för att de mår dåligt, känner sig pressande, känner sig åsidosatta och så vidare.

De uppenbara rollerna syskon kan ha kan vara de som son/dotter, bror/syster eller vän. Vilka förväntningar som är kopplade till dessa roller kan dock variera beroende på omständigheterna. Resultaten visar dock att rollen som son/dotter och bror/syster då ett barn har ett syskon med autism kan innebära andra förväntningar än de som vanligen läggs på dessa roller. Att vara syskon till ett barn med autism kan innebära att man mer än annars har förväntningar eller krav ställda på sig, antingen från en själv eller från andra, om att visa hänsyn, hjälpa till, visa ansvar och acceptera. Att rollen som syskon till ett barn med autism kan innebära att dessa saker framkommer både i resultaten av den här studien samt i resultat från tidigare nämnda forskningar.

Problem som exempelvis stress kan dock uppstå om syskonet känner en rollambiguitet över den roll som syskon han/hon innehar. Resultaten visar att många syskon har blandade känslor för sin situation. Detta kan leda till rollambiguitet hos syskonet. Om syskonet å ena sidan känner att förväntningen finns att han/hon ska visa barnet med autism hänsyn och förstå problematiken, men å andra sidan upplever särbehandling och orättvisa kan känslorna krocka

med förväntningarna. Detta kan skapa osäkerhet om vad syskonrollen ska innebära i fråga om exempelvis känslor och handlande.

Rapporter (Rossiter & Sharpe, 2001) visar även att det finns en risk för att syskon till barn med autism eller andra funktionsnedsättningar främst identifierar sig som syskon och har svårt att hitta sin egen identitet.

Om rollteori tillämpas på barnet med autism i koppling till syskonet så uppdagas att även här kan rollförväntningar leda till påfrestningar för syskonet. Då autism är en diagnos som inte innebär några utåt sett tydliga karaktärsdrag så kan det innebära att beteendet hos barnet med autism inte stämmer överens med hur den oinsatta omgivningen förväntar sig att en pojke/flicka ska bete sig. Resultaten visar att en del syskon upplever det som skämmigt, jobbigt och pinsamt när barnet med autism beter sig annorlunda. Vilket i sin tur innebär att syskonen undviker att ta hem kompisar eller kanske tar avstånd från barnet med autism.



## 6:4 Slutsats

Kuratorernas beskriver att de är medvetna om syskonen samt att de har olika arbetsmetoder för att uppmärksamma och bemöta dem. De anhöriga kuratorerna främst arbetar med är föräldrarna men förståelsen finns att även syskonen behöver hjälp och stöd.

Det framkommer att kuratorerna arbetar med syskon genom syskongrupper och i vissa fall individuella samtal. Detta ger syskonen möjlighet att tala om sin situation och sina upplevelser med andra utanför familjen. Dessutom får de möjlighet att träffa andra syskon med liknande erfarenheter.

Som resultaten visar så förekommer det att syskonen undviker att prata med sina föräldrar om hur de känner efter som de upplever att föräldrarna inte har tid eller redan har för mycket att oroa sig över. Kuratorerna är av uppfattningen att syskonen i vissa fall inte heller pratar med kompisar av den anledningen att de inte kan förklara hur det är att leva med ett syskon med autism samt för att kompisarna inte har någon erfarenhet och därför inte förstår lika bra som de som deltar i syskongrupperna.

Analysen visade att man inom habiliteringen arbetar med olika system. Kuratorerna arbetade med syskon i system av syskongrupper och individsamtal. Inom familjesystemet finns förhållanden som kan påverka syskonet negativt, som exempelvis ojämn fördelning av uppmärksamhet mellan subsystemen förälder-syskon och förälder-barn med autism. Den ojämna fördelningen kunde leda till att syskonet kände sig åsidosatt.

Syskonet ingick ofta även i ett system av vänner. Analysen av resultaten visade dock att familjesystemet och kompisystemet kunde vara slutna mot varandra då syskonet inte ville ta hem kompisar eller inte kunde förklara vad det innebar att ha ett syskon med autism.

Oviljan att ta hem kompisar kan också bero på de rollförväntningar samhället har om hur människor bör bete sig. Om syskonet känner att de inte kan förklara vad autism innebär så kan det kännas extra jobbigt om barnet med autism beter sig annorlunda i kontakt med exempelvis kompisar som inte förstår.

Rollen som syskon till ett barn med autism kan innebära mer kompromisser, krav och förväntningar än vad rollen som syskon vanligtvis innebär. De blandande känslorna syskonen hade inför sin situation kan enligt rollteori leda till rollambiguitet. Syskonet kan på grund av känslor kontra förväntningar vara osäkra på vad syskonrollen bör ställa för krav.

Vi utvecklas via kommunikation och resultaten visar genom förekomsten av syskongrupper och individsamtal att kommunikation är ett viktigt redskap i arbetet med syskon. Syskongrupper ger syskonen tillfälle att kommunicera med personer som har liknande

erfarenheter som de själva. De individuella samtalen med exempelvis kuratorer fungerar genom professionell kommunikation som stöd och hjälp för syskonet.

Vissa beteenden som till exempel avståndstagande eller utåtagerande förklaras som icke-verbal kommunikation av känslor. Känslorna som kommuniceras på detta sätt kan vara syskonens känslor av att bli åsidosatta eller orättvist behandlade.

## 7. Diskussion

---

Syftet med denna undersökning var att undersöka hur kuratorer på barn- och ungdomshabiliteringar i Västra Götalandsregionen beskriver att syskon till barn med autism uppmärksammas. De frågeställningar jag hade berörde bemötande, uppmärksammande samt kuratorernas upplevelse av syskonens situation.

Jag upplever att jag har fått svar på dessa frågor då resultaten visade på en medvetenhet om att syskonen finns och att de kan behöva stöd. Syskonen bemöts indirekt i exempelvis kuratorernas möte med föräldrarna då frågor ställs om syskonen till barnet med autism. Det visade sig även att syskonen synliggörs och uppmärksammas genom arbetsmetoder som syskongrupper och individsamtal. Resultaten visar också att kuratorerna har en kunskap om hur syskonens situation kan se ut, samt om de känslor och erfarenheter syskonen har.

Min uppsats berör ett område som mig veterligen inte har undersökts förut, det vill säga hur habiliteringar arbetar med syskon till barn med autism. Detta anser jag har varit både positivt och negativt. Positivt har varit att jag undersökt ett område som jag anser vara viktigt men som det inte har gjorts tidigare forskning kring. Det har också gett mig större frihet i undersökningen då jag inte har påverkats av tidigare forskning inom exakt samma område. De negativa aspekterna är att jag inte har kunnat se vad tidigare forskning gett för resultat och inte kunnat jämföra mina resultat med tidigare.

Att göra en kvalitativ undersökning upplever jag har varit rätt metod för att på bästa sätt undersöka mitt syfte och få svar på mina frågeställningar. Öppna frågor har, som jag tidigare i uppsatsen nämnt, gett habiliteringarnas kuratorer möjlighet att svara fritt och ge egna beskrivningar. Min förförståelse kring ämnet var till hjälp i formuleringen av intervjuguiden.

Jag har i möjligaste mån försökt undvika att låta min förförståelse påverka mitt arbete annat än i valet av ämne. Jag har försökt förhålla mig objektiv i intervjuerna och under arbetet med resultat och analys. Jag tror dock att min förförståelse har gett mig en kunskapsbas som gjort det lättare för mig att förstå hur habiliteringar ser ut och hur de arbetar. Mitt förhållningssätt till den förförståelse jag har, samt mitt tillvägagångssätt, ger min undersökning reliabilitet. Jag anser också att jag har uppnått validitet då jag funnit samstämmighet mellan resultaten av min undersökning och de resultat som tidigare forskning har gett, samt att jag för mitt syfte intervjuat rätt personer.

Vad gäller intervjuguiden är det några saker som jag i efterhand insett att jag skulle ändrat. Ett av de större problemen med utförandet av intervjuerna var att samtalens naturliga flöde inte överensstämde med upplägget i intervjuguiden. Det innebar att jag var tvungen att hoppa

mellan frågorna för att passa in dem i samtalet på bästa sätt. Samtidigt skulle jag även se till att alla frågor ställts, något som hade varit enklare om guiden hade varit uppställd annorlunda. I några av de intervjuer jag genomförde upplevde kuratorerna vissa frågor som otydliga. Detta kan påverka reliabiliteten i resultaten negativt. Jag försökte dock för att öka reliabiliteten förklara frågan på samma sätt till alla då oklarheter uppstod.

Mitt val av telefonintervjuer kontra intervjuer ansikte mot ansikte tror jag inte har inneburit någon skillnad i de svar jag fick. Jag tror också att det var lättare för kuratorerna att avsätta tid för en telefonintervju än ett möte i person.

De teorier jag valt för att analysera resultaten gav god inblick i och förklarade det kuratorerna rapporterade. Tillsammans gav de tre teorierna en mer komplex bild av syskonens situation och habiliteringens arbete med syskonen. Rollteorin och systemteorin gav förklaringar till de reaktioner kuratorerna såg hos syskonen samt syskonets roll i familjesystemet. Kommunikationsteorin visade på vikten av kommunikation i arbetet med syskonen.

Resultaten i min undersökning återspeglar till viss del den tidigare forskning jag studerat i samband med uppsatsen. Samband visar sig exempelvis i hur syskonen till barnen med autism eller andra funktionsnedsättningar upplever sin situation. De negativa aspekterna som min studie och tidigare studierna visar på är syskons upplevelse av att få mindre uppmärksamhet, inte kunna ta hem vänner, ta mer ansvar och så vidare. De positiva effekterna kan exempelvis vara syskonens känsla av att vara mognare än andra jämnåriga.

Flera undersökningar pekar även på att det inte enbart måste vara skadligt eller negativt att ha ett syskon med funktionsnedsättning, något som litteraturstudien (Rossiter & Sharpe. 2001) visar var en vanlig uppfattning förr. Detta stämmer även överens med resultaten av min undersökning.

Att använda sig av syskongrupper för att stötta syskonen till barn med autism eller andra funktionsnedsättningar nämns i en av Dellves (2005) texter. Där beskrivs hur syskongrupper hjälpte syskonen att känna gemenskap och att hantera eventuella beteendeproblem. Mina resultat visar inte exakt hur syskongrupper förändrar syskonens upplevelse av sin situation. Utifrån min analys av syskongrupper med hjälp av kommunikationsteori tror jag dock att grupperna kan vara till stöd för syskonen, ett antagande som även stöds av det faktum att samtliga kuratorer nämnde syskongrupper som något de försökte erbjuda och hålla mer eller mindre regelbundet.

Vad gäller syskonens delaktighet i arbetet med barnen med autism fick jag inget entydigt svar av resultaten, vilket kan ses som ett svar i sig. Det är oerhört svårt att svara på om syskon bör vara delaktiga i arbetet och är nog snarare något som är individuellt snarare än generellt. Jag tror själv att det kan finnas både positiva och negativa konsekvenser av sådan delaktighet. Om syskonen är delaktiga i arbetet kan det ge dem en bättre förståelse av barnets funktionsnedsättning samt göra att de känner sig mer delaktiga i familjesystemet. Jag tror dock att syskon ej bör tvingas att vara med då det kan föda eller förstärka en känsla av att

barnet med funktionsnedsättning är i centrum, samt att syskonet kan känna krav på att ta ansvar för barnet med funktionsnedsättning. Att syskon kan känna sig ansvariga för barnet med funktionsnedsättning påtalas i den tidigare forskningen som en av de negativa konsekvenserna av att ha ett syskon med exempelvis autism.

Jag hoppas att vi i framtiden kommer att se en ökning av forskning inom området syskon till barn med autism eller andra funktionsnedsättningar.

En del intressanta forskningsområden inom ämnet syskon till barn med autism skulle kunna vara:

- ❖ Om äldre och yngre syskon upplever sin situation på olika sätt?
- ❖ Om pojkar/män och flickor/kvinnor upplever sin situation på olika sätt?
- ❖ Om syskons upplevelse av sin situation skiljer sig från en observatörs upplevelse av syskonens situation?

## Referenser

---

*Autism – vad är det?* Riksföreningen Autism. Häfte, odaterat.

Baron-Epel, Orna & Haviv-Messika, Amalia & Green, Manfred S. & Kalutzki, Dorit Nitzan (2004): "Ethnic differences in reported smoking behaviors in face-to-face and telephone interview" [online] *European Journal of Epidemiology* **19**: 679-686. Kluwer Academic Publishers. <http://springerlink.metapress.com> [071127]

Bell, Judith (1999): *Introduktion till forskningsmetodik*. Studentlitteratur: Lund.

Blom, Inger & Sjöberg, Malena (1996): *Syskonliv – när något av syskonen har ett funktionshinder*. Utbildningsförlaget Brevskolan: Stockholm.

Dellve, Lotta (2005): "Syskon till barn med funktionshinder – en kunskapsöversikt", ur *Jag finns också!* (2005:5) Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

Dellve, Lotta (2005): "Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelser", ur *Jag finns också!* (2005:5) Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

Eide, Tom & Eide, Hilde (2006): *Kommunikation i praktiken: relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Liber: Malmö.

Frith, Uta (1989): *Autism – Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell Publishers.

Gilje, Nils & Grimen, Harald. (1992): *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Daidalos: Göteborg

Gillberg, Christopher (1994): *AUTISM*. Natur och Kultur: Stockholm.

Gross, Jane (041210): *For Siblings of the Autistic, a Burdened Youth*. [online] New York Times. <http://www.nytimes.com> [071123]

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) 1982:763.[online] <http://www.lagen.nu> [071121]

Kaminsky, Laura & Dewey, Deborah. (2002): "Psychosocial adjustment in siblings of children with autism" *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **43**, 2, pp 225-232. Blackwell Publishing Ltd.

Kvale, Steinar (1997): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur: Lund.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) 1993:387. [online] <http://www.lagen.nu> [071121]

Larsson, Sam: Kap.2 "Teori, metod och empiri", ur Larsson, S. & Lilja, J. & Mannheimer, K. (red.) (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur: Lund.

Lilja, John: Kap. 3 "Problemformulering", ur Larsson, S. & Lilja, J. & Mannheimer, K. (red.) (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Studentlitteratur: Lund.

Lundsbye, Maths & Sandell, Göran & Ferm, Roland & Währborg, Peter & Petitt, Bill & Fälth, Tommie & Holmberg, Björn. (2000): *Familjeterapins grunder*. Natur och Kultur: Stockholm.

McElwee, Lena: "Barn med funktionshinder och deras familjer", ur Brusén, P. & Hydén, L-C. (red.) (2000): *Ett liv som andra*. Studentlitteratur: Lund

Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M (2007): "Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives".[online] *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 51, issue 9, pp. 682-696. <http://www.blackwell-synergy.com> [071123]

Payne, Malcolm (2002): *Modern teoribildning i social arbete*. Natur och Kultur: Stockholm.

Rossiter, Lucille & Sharpe, Donald (2001): "The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature". [online] *Journal of Child and Family Studies*, vol. 10, no. 1, pp. 65-84. <http://springerlink.metapress.com> [071123]

Schjødt, Borrik & Egeland, Thor Aage. (1994): *Från systemteori till familjeterapi*. Studentlitteratur: Lund.

Svenning, Conny (2003): *Metodboken*. Lorentz förlag: Eslöv.

Thurén, Torsten. (1991): *Vetenskapsteori för nybörjare*. Liber: Stockholm.

Tideman, Magnus: "Levnadsvillkor och normalisering – om kommunaliseringens och handikappreformens påverkan", ur Brusén, P. & Hydén, L-C. (red.) (2000): *Ett liv som andra*. Studentlitteratur: Lund.

Trost, Jan (1993, 1997): *Kvalitativa intervjuer*. Studentlitteratur: Lund.

Verté, S. & Roeyers, H. & Buysse, A. (2003): "Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism" *Child: Care, Health & Development*, 29, 3, pp 193-205. Blackwell Publishing Ltd.

Williams, P. et al. (2003): "A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study". *Journal of Pediatric*, 143: p. 386-393

<http://www.autismforum.se> [071121]

<http://www.dsmivtr.org> [071203]

<http://www.regionsfakta.com> [071115]

<http://www.ub.gu.se> [071123]

<http://www.vgregion.se> [071121]

<http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/> [071203]

## Bilaga 1.

---



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

### *Institutionen för socialt arbete*

Hej

Jag heter Anna Kaspersson och jag läser sista terminen på socionomprogrammet på Göteborgs Universitet. Jag håller nu på och skriver min C-uppsats som kommer att handla om hur handikaphabiliteringar arbetar med syskon till barn med autism.

För att samla in information om detta ämne så intervjuar jag via telefon ett antal kuratorer från slumpmässigt utvalda habiliteringar i Västra Götalandsregionen. I arbetet kommer de personer som intervjuats, samt de habiliteringar de tillhör, att vara helt anonyma. Jag kommer enbart att nämna habiliteringarna vid siffra, exempelvis Habilitering VG region 1. Intervjun spelas in men allt material kommer att hanteras konfidentiellt.

Jag undrar om du är villig att delta i denna undersökning genom att ställa upp på en kort telefonintervju?

Ditt deltagande som intervjuperson är helt frivilligt och du kan när som helst säga upp deltagandet.

Som handledare i arbetet med min C-uppsats har jag Mikaela Starke, socionom, Univ. Lek., fil.dr. Hon har stor erfarenhet både av handledning av C-uppsatser och av ämnet funktionshinder och anhöriga till personer med funktionshinder. Om du vill kontakta Mikaela Starke för frågor angående min uppsats så kan hon nås på mailadress [adress borttagen]. För att komma i kontakt med mig kan du maila mig på [adress borttagen] eller ringa mig på [nummer borttaget].

Om ni vill ha ett exemplar av min uppsats så kan jag skicka det när den är färdig och godkänd.

Jag hoppas på att höra ifrån dig! Om du väljer att ställa upp så kan vi bestämma en tid då jag kan ringa dig. Jag hoppas på att få alla intervjuer gjorda innan den 15 november, så hör gärna av dig så snart som möjligt.

Med vänliga hälsningar

Anna Kaspersson

Student

Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet

## Bilaga 2.

---

Frågeguide - Habilitering

Datum:

---

1. Hur länge har du arbetat inom den här verksamheten?
2. Hur upplever du att org./verksamheten bemöter eller ger utrymme för dessa syskon?
3. Anordnar ni speciella aktiviteter för dessa syskon?
  - 3b. Om Ja, vilka aktiviteter ordnas? Hur ofta?
  - 3c. Hur länge har dessa aktiviteter anordnats?
4. Arbetar man specifik med syskon inom din organisation?
  - 4b. Om Nej, hur tror du att man kan arbeta med syskon inom din organisation?
5. Tror du att verksamheter som din kommer att arbeta mer med syskon i framtiden?
6. Upplever du att synen på syskon/hur man jobbar med syskon har förändrats under de senaste åren?
7. Har du mött syskon till barn med autism?
  - 7b. Om ja, hur upplever du deras inställning till sin situation?
8. Är syskon delaktiga i arbetet med barnen? Vill ni se det?



## Bilaga 3.

---

### Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

**3 b §** Landstinget skall erbjuda dem som är bosatta inom landstinget eller som är kvarskrivna enligt 16 § folkbokföringslagen (1991:481) och stadigvarande vistas där,

1. habilitering och rehabilitering,
2. hjälpmedel för funktionshindrade, och
3. tolktjänst för vardagstolkning för barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade.

Landstingets ansvar omfattar dock inte habilitering, rehabilitering och hjälpmedel som en kommun inom landstinget har ansvar för enligt 18 b §. Landstingets ansvar innebär inte någon inskränkning i de skyldigheter som arbetsgivare eller andra kan ha enligt annan lag.

Habilitering eller rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutade insatser framgå. SFS 2000:356.

**18 b §** Kommunen skall i samband med sådan hälso- och sjukvård som avses i 18 § första - tredje styckena erbjuda även habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för funktionshindrade. Landstinget får även utan samband med överlåtelse av ansvar för hälso- och sjukvård enligt 18 § träffa överenskommelse med en kommun inom landstinget om att kommunen skall ha ansvar för hjälpmedel för funktionshindrade.

Vad som sägs i 3 b § tredje stycket gäller även i fråga om habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för funktionshindrade som ombesörjs av en kommun. SFS 2000:356.

### Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)

**1§** Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. 1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. 2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. 3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.